

**Margareth Vetis Zaganelli  
Maria Célia da Silva Gonçalves  
(Organizadoras)**

## **BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: ESTUDOS TRANSDISCIPLINARES**

**Adrielly Pinto dos Reis Gabriela Azeredo Gusella  
Ailton de Souza Gonçalves Giselda Shirley da Silva  
Alexandra Maria Pereira Helena Emerick Abaurre  
Ana Beatriz Fonseca dos Santos José Ivan Lopes  
Ana Flávia de Jesus Julia Cordeiro do Valle  
Bárbara Donnária da Silva Gonçalves Leticia Pereira de Lemos  
Bruna Velloso Parente Lucas de Carvalho Lyra  
Cristian Ricardo Ferreira Júnior Margareth Vetis Zaganelli  
Débora Brezinski Pinheiro Maria Célia da Silva Gonçalves  
Douglas Luis Binda Filho Matheus Belei Silva De Lorenci  
Fabrício Barreto Raquel dos Santos Prado  
Filipe de Jesus Rametta Silvia Salardi  
Fernanda Lage Lauriano Tarcia Millene de Almeida Costa Barreto  
Francilene dos Santos Rodrigues Vandeir José da Silva  
Gabriel Viçose Victória de Oliveira Nunes**



---

# HUMANIDADES & TECNOLOGIA EM REVISTA

Revista Acadêmica Multidisciplinar da Faculdade do  
Noroeste de Minas - FINOM

**ISSN: 1809-1628**

---

# Os artigos publicados nesta revista são de inteira responsabilidade de seus autores.

**HUMANIDADES & TECNOLOGIA EM REVISTA –ISSN: 1809-1628**

Revista Acadêmica Multidisciplinar da Faculdade do Noroeste de Minas – FINOM

## **EDITORA RESPONSÁVEL**

Profa. Dra. Maria Célia da Silva Gonçalves FINOM/ IFTM

## **REVISORA**

Profa. Dra. Margareth Vetis Zaganelli- Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)-Brasil

## **CONSELHO EDITORIAL:**

Prof. Dr. Alexandre Guida Navarro- Universidade Federal do Maranhão (UFM) - Brasil

Profa. Dra. Alice Fátima Martins- Universidade Federal de Goiás (UFG)-Brasil

Profa. Dra. Alboni Marisa Dudeque Pianovski Vieira- Pontifícia Universidade do Paraná (PUCPR) -Brasil

Profa. Dra. Antónia Fialho Conde- Universidade de Évora (EU) -Portugal

Profa. Dra. Anna Christina de Almeida- Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)-Brasil

Profa. Dra. Andréia Mello Lacé- Universidade de Brasília (UnB)- Brasil

Prof. Dr. Carlos Ângelo de Meneses Sousa- Universidade Católica de Brasília (UCB)- Brasil

Prof. Dr. Carlos da Fonseca Brandão- Universidade Estadual Paulista (UNESP)-Brasil

Prof. Dr. Cairo Mohamad Ibrahim Katrib- Universidade Federal de Uberlândia (UFU)- Brasil

Prof.Dr. Carlos Roberto de Oliveira- Universidade Estadual Paulista (Unesp)- Brasil

Profa. Dra. Cláudia Marun Mascarenhas Martins- Università degli Studi di Verona (UNIVR) - Itália

Profa. Dra. Cláudia Matos Pereira- Universidade de Lisboa (UL) – Portugal

Profa. Dra. Cristina Pissetti- Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM)-Brasil

Prof. Dr. Domingos Antonio Giroletti – Fundação Pedro Leopoldo (FPL)-Brasil

Porf. Dr. Eduardo José Afonso- Universidade Estadual Paulista (UNESP)-Brasil

Dr. Enoque Pereira, da Silva- Universidade Federal de Viçosa-UFV- Brasil

Prof. Dr. Frederico Alexandre Hecker – Universidade Estadual Paulista (UNESP)-Brasil

Prof. Dr. Gilmar Gonçalves Ferreira – Universidade Federal de Viçosa (UFV)-Brasil

Prof. Dr. Giovanni Luigi Fontana- Università Degli Studi di Padova (UNIPD)- Itália

Prof. Dr. Isaias Nery Ferreira – Faculdade TECSOMA (FATEC) -Brasil

- Profa. Dra. Jeane Medeiros Silva – Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)-Brasil
- Profa. Dra. Jaqueline Santos Barradas- Escola Superior de Guerra (ESG) Brasil
- Prof. Dr. João Brigola- Universidade de Évora (EU)- Portugal
- Prof. Dr. João Proença Xavier- Universidad de Salamanca (USAL) – Espanha
- Profa. Dra. Karla Denise Martins- Universidade Federal de Viçosa (UFV)-Brasil
- Profa. Dra. Letícia Costa Rodrigues Vianna - Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN)-Brasil
- Prof. Dr. Luís Jorge Rodrigues Gonçalves- Universidade de Lisboa- (UL)-Portugal
- Prof. Dr. Luiz Síveres - Universidade Católica de Brasília (UCB)-Brasil
- Prof. Dr. Manuel Ramírez Sánchez – Universidade de Las Palmas de Gran Canaria (ULPGC) - Espanha
- Profa. Dra. Mariana Guimarães Dilácio- Faculdade TECSOMA (FATEC) -Brasil
- Profa. Martorano Francesca- Università ed Istituti - Scuola Superiore a Reggio Calabria (UNIRC) - Itália
- Prof. Dr. Marcelo Santiago Berriel- Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)-Brasil
- Profa. Dra. Maria Cecília Marins de Oliveira - Centro Universitário Campos de Andrade, Professora da Faculdade Cenecista de Campo Largo e Professora Adjunto IV Sênior da Universidade Federal do Paraná. (UFPR)\_ Brasil
- Profa. Dra. Maria Jose Bocorny Finatto - Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)
- Profa. Dra. Maria Zeneide Carneiro Magalhães de Almeida – Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUCG)-Brasil
- Prof. Dr. Mario Oronzo Spedicato- Università del Salento (UNISALENTO) - Itália
- Prof. Dra. Marilena Aparecida de Souza Rosalen- Universidade Federal do Estado de São Paulo (UNIFESP.) - Brasil
- Profa. Dra. Margareth Vetis Zaganelli- Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)-Brasil
- Profa. Dra. Maisa Sales Gama Tobias – Universidade da Amazônia (UNAMA) - Universidade Federal do Pará (UFPA)-Brasil
- Profa. Dra. Olga Magalhães- Universidade de Évora (EU) - Portugal
- Profa. Dra. Paola Nestola- Universidade de Coimbra (UC) - Portugal
- Prof. Dr. Raimundo Márcio Mota de Castro- Universidade Estadual de Goiás (UEG) - Brasil
- Prof. Dr. Reginaldo de Jesus Carvalho Lima – Fundação Pedro Leopoldo (FPL)-Brasil
- Profa. Dra. Rose Elke Debiasi- Universidade Federal do Santa Catarina- (UFSC)- Brasil
- Profa. Dra. Rossella Del Prete - Università degli Studi del Sannio (UNISANNIO) - Itália
- Prof. Dr. Samuel de Jesus Duarte- Instituto Federal do Triângulo Mineiro (IFTM)-Brasil
- Profa. Dra. Silvia Salardi- Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB) - Itália
- Profa. Dra. Sônia Maria dos Santos- Universidade Federal de Uberlândia (UFU)-Brasil
- Profa. Dra. Telma Miranda dos Santos- Faculdade do Noroeste de Minas (FINOM)-Brasil
- Profa. Dra. Teresa Colleta- Consiglio Italiano dei Monumenti e dei Siti (ICOMOS) - Itália

Profa. Dra. Vera Lúcia Caixeta – Universidade Federal do Tocantins (UFT) - Brasil

Correspondências e artigos para a publicação deverão ser encaminhados a  
HUMANIDADES & TECNOLOGIA EM REVISTA

Rodovia MG 188- km 167- Bairro Fazendinha- Paracatu/MG- CEP 38600-000

Caixa postal 201- Telefax (38) 33112000- e-mail: [humanidadesetecnologia@finom.edu.br](mailto:humanidadesetecnologia@finom.edu.br)

## INDEXAÇÕES



Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)  
Coordenação de Biblioteca. Seção de Catalogação.

**H918** Humanidades & Tecnologia: Revista Acadêmica  
Multidisciplinar da Faculdade do Noroeste de Minas. –  
V.14, n.14 (dez. 2018) Paracatu-MG: Editora FINOM,  
2018.

Anual  
ISSN 1809-1628

1. Ciências sociais. 2. Tecnologia. 3. Educação. I.  
Pesquisa. II. Faculdade do Noroeste de Minas. III. Título.

CDU: (05)3

Bibliotecário Adriano Gonzaga de Souza Silva CRB-6/3240

<b>Sumário</b>	
<b>EDITORIAL_Dossiê Temático</b> .....	18
<b>Bioética e Direitos Humanos</b> .....	18
<b>PREDICTIVE GENETIC TESTING: TOWARDS REGULATION 2.0?</b> .....	19
<b>Silvia Salardi</b> .....	19
<b>OS IMPACTOS NOS SERVIÇOS DE SAÚDE DECORRENTES DA MIGRAÇÃO VENEZUELANA EM RORAIMA: Ensaio Reflexivo</b> .....	32
<b>Tarcia Millene de Almeida Costa Barreto</b> .....	32
<b>Francilene dos Santos Rodrigues</b> .....	32
<b>Fabício Barreto</b> .....	32
<b>ÉTICA E RELIGIÃO EM IMMANUEL KANT</b> .....	43
<b>José Ivan Lopes</b> .....	43
<b>ABORDAGEM DA SAÚDE NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA DE 1988</b> .....	59
<b>Filipe de Jesus Rametta</b> .....	59
<b>Ailton de Souza Gonçalves</b> .....	59
<b>CONFIDENCIALIDADE DE DADOS DO PACIENTE: o direito à informação dos familiares face ao direito à preservação da intimidade do paciente falecido</b> .....	70
<b>Ana Flávia de Jesus</b> .....	70
<b>Margareth Vetis Zaganelli</b> .....	70
<b>Bárbara Donnária da Silva Gonçalves</b> .....	70
<b>CONVENÇÃO DE OVIEDO: revisão crítica sobre a relação médico-paciente e os novos rumos da bioética</b> .....	88
<b>Cristian Ricardo Ferreira Júnior</b> .....	88
<b>Gabriela Azeredo Gusella</b> .....	88
<b>Margareth Vetis Zaganelli</b> .....	88
<b>ORTOTANÁSIA: sua prática e a relação íntima com os direitos fundamentais</b> .....	105
<b>Margareth Vetis Zaganelli</b> .....	105
<b>Adrielly Pinto dos Reis</b> .....	105
<b>Giselda Shirley da Silva</b> .....	105
<b>A MUDANÇA DE PARADIGMA NAS RELAÇÕES MÉDICO-PACIENTE: a ascensão da autonomia privada</b> .....	119

Margareth Vetis Zaganelli.....	119
Bruna Velloso Parente .....	119
Maria Célia da Silva Gonçalves .....	119
<b>CONSENTIMENTO PRESUMIDO E RECUSA EXPLÍCITA: Considerações sobre doação e transplante de órgãos e tecidos na França .....</b>	<b>130</b>
Silvia Salardi.....	130
Margareth Vetis Zaganelli.....	130
Matheus Belei Silva De Lorenci .....	130
<b>O PRONTUÁRIO MÉDICO E O DIREITO-DEVER DE SIGILO QUANTO AOS DADOS DO PACIENTE: as múltiplas facetas da responsabilização pelo vazamento de informações .....</b>	<b>147</b>
Ana Beatriz Fonseca dos Santos .....	147
Débora Brezinski Pinheiro .....	147
Margareth Vetis Zaganelli.....	147
<b>COMPLIANCE EM ORGANIZAÇÕES MÉDICO-HOSPITALARES E CONFIDENCIALIDADE DE DADOS DO PACIENTE.....</b>	<b>159</b>
Ana Flavia de Jesus.....	159
Julia Cordeiro do Valle.....	159
Margareth Vetis Zaganelli.....	159
<b>A RELAÇÃO/PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM NO QUE SE REFERE AO PROCESSO DE MORTE DE INSTITUCIONALIZADOS EM UM AMBIENTE DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSO .....</b>	<b>171</b>
Raquel dos Santos Prado .....	171
Alexandra Maria Pereira.....	171
Maria Célia da Silva Gonçalves .....	171
<b>O DILEMA DA APOTEMNOFILÍA SOB A ÉGIDE DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E DA AUTONOMIA DA VONTADE.....</b>	<b>200</b>
Lucas de Carvalho Lyra .....	200
Margareth Vetis Zaganelli.....	200
Vandeir José da Silva.....	200
<b>DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: uma análise do modelo português .....</b>	<b>214</b>
Fernanda Lage Lauriano.....	214
Margareth Vetis Zaganelli.....	214

<b>DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: a experiência alemã como possível parâmetro para a implantação do instituto no ordenamento jurídico brasileiro.....</b>	229
Margareth Vetis Zaganelli .....	229
Gabriel Viçose .....	229
<b>O SUICÍDIO ASSISTIDO SOB A LUZ DOS PRINCÍPIOS BIOÉTICOS: o direito à morte digna .....</b>	242
Margareth Vetis Zaganelli.....	242
Helena Emerick Abaurre .....	242
Victória de Oliveira Nunes .....	242
<b>ORTOTANÁSIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: o desafio da garantia da dignidade do paciente.....</b>	257
Douglas Luis Binda Filho .....	257
Letícia Pereira de Lemos .....	257
Margareth Vetis Zaganelli.....	257
<b>CADERNO DE RESENHAS.....</b>	270
<b>FROM BIOETHICS TO BIOLAW. SOME BRIEF NOTES REGARDING THE NEW EDITION OF THE VOLUME ENTITLED ‘BIOETHICS BETWEEN ‘MORALITIES’ AND THE LAW’.</b>	271
.....	271
Resenhado por/Reviewed by Silvia Salardi.....	271
<b>NORMAS PARA PUBLICAÇÃO .....</b>	275

## EDITORIAL

Caro leitor e cara leitora,

A Bioética e os Direitos Humanos são duas matérias intimamente relacionadas entre si. A primeira, desde o seu surgimento, preocupa-se em debater a autonomia da vontade, o livre e esclarecido consentimento, a adoção de novas técnicas medicinais e o as vicissitudes do nascimento e da morte dos seres humanos. Noutro lado, os Direitos Humanos primam pela proteção integral da raça humana, promovendo tratamentos igualitários e em prol do desenvolvimento de políticas inclusivas, assistivas e que busquem a harmonia entre os povos, com objetivo de melhorar a vida dos seres humanos de forma digna e justa.

Por isso, neste mês de Dezembro de 2018, no qual celebram-se os 70 anos da adoção da Declaração Universal dos Direitos Humanos da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), documento histórico que proclamou os direitos inalienáveis inerentes a todos os seres humanos, independentemente de raça, cor, religião, sexo, língua, ideologia política ou de qualquer outra condição, a **Humanidades & Tecnologia em Revista (FINOM)** tem a satisfação de apresentar o volume 14, número 14/2018, onde apresentaremos 18 publicações, divididas em: **Dossiê Temático – Bioética e Direitos Humanos** – (17 artigos) e **Cadernos de Resenhas** (01 resenha).

O primeiro artigo do dossiê temático “**Predictive genetic testing: towards Regulation 2.0?**”, de autoria de Silvia Salardi, aborda a problemática atual dos testes genéticos preditivos. Assinala a Autora que, recentemente, instituições e atores políticos em diferentes países ocidentais têm demonstrado um interesse renovado em testes genéticos. O interesse é percebido por meio de alguns 'movimentos' legais com o objetivo de adaptar, alterar ou introduzir leis a fim de orientar as novas tendências no uso de testes genéticos preditivos, que não são abordados diretamente pela atual normativa. Este artigo pretende fornecer uma visão geral das atuais dificuldades na elaboração de uma nova legislação, esboçando o contexto e as circunstâncias que produziram a legislação anterior. Em segundo lugar, irá analisar o porquê que a atual normativa é tão questionada e criticada. Em terceiro lugar, irá reconsiderar as estratégias que contribuem para a manutenção de um dos principais problemas ético-legais dos testes genéticos: a discriminação genética. E eventualmente, irá argumentar a favor de uma nova legislação que

trate do tema dentro dos limites do estudo dos Direitos Humanos, ao invés deixar livre para o mercado solucionar as problemáticas.

Já o segundo artigo que compõe o dossiê **“Os impactos nos serviços de saúde decorrentes da migração Venezuelana em Roraima: ensaio Reflexivo”**, dos autores Tarcia Millene de Almeida Costa Barreto, Francilene dos Santos Rodrigues e Fabrício Barreto, considerando o aumento significativo no fluxo migratório de venezuelanos para o Estado de Roraima o estudo buscou trazer uma reflexão sobre os atendimentos de saúde realizados a este público nos serviços de saúde do Estado, através de uma análise descritiva e quantitativa, utilizando dados secundários e públicos, sobre os referidos atendimentos. Percebeu-se que as notícias apontam para a ocorrência de uma crise no sistema de saúde ocasionada pelos atendimentos aos migrantes, no entanto conforme diagnóstico prévio, a saúde local já se encontrava em colapso antes do fluxo migratório, e ainda os números de atendimentos realizados aos migrantes, nas principais unidades de saúde do Estado são insignificantes, onde identificou-se um total 5 atendimentos diários no Hospital de Referência a pacientes adultos e 2,21 atendimentos diários na única Maternidade do Estado. É importante ressaltar que o Estado de Roraima está localizado em um tríplice fronteiro e os atendimentos a saúde da população migrante sempre esteve presente, sendo assim resta-se conhecer os reais impactos destes atendimentos no sistema de saúde local.

No terceiro artigo **“Ética e religião em Immanuel Kant”**, o autor José Ivan Lopes analisa a relação entre religião e moralidade na perspectiva da teoria do Filósofo Alemão, Immanuel Kant. A relevância da temática apresentada está no fato de que, além de ser um dos maiores filósofos modernos, Kant representa, por diversos motivos, uma voz de autoridade no que diz respeito à questão da moral. Deve-se evidentemente levar em conta todos os seus escritos para compreender, de forma abrangente e contextualizada, o que há de tão especial e profundo na sua abordagem acerca do tema em pauta.

No quarto artigo, intitulado **“Abordagem da saúde na Constituição Federal brasileira de 1988”**, Filipe de Jesus Rametta e Ailton de Souza Gonçalves realizam uma revisão teórica de como o tema da saúde foi abordado na elaboração da Constituição Federal Brasileira de 1988. Partindo da análise das conquistas alcançadas pelo Sistema Único de Saúde, fruto desta discussão constitucional, foi observado que para o sucesso da implantação deste sistema que prima pela equidade e democracia, houve necessidade de superação das condições não favoráveis anteriores à Assembleia Nacional Constituinte, onde vigorava o acesso desigual

a uma saúde curativa e hospitalocêntrica. O movimento da reforma sanitária, articulado por estudantes, profissionais de saúde, pesquisadores e alguns setores populares foi fundamental para a consolidação do SUS, ao mesmo tempo em que reforça a necessidade de uma luta constante para a manutenção dos objetivos alcançados e garantia de outras melhorias. A importância desse estudo se fundamenta no alcance que o entendimento da elaboração da política de saúde de sucesso do SUS, pode acarretar para os demais setores da sociedade.

Já o quinto artigo do dossiê **“Confidencialidade de dados do paciente: o direito à informação dos familiares face ao direito à preservação da intimidade do paciente falecido”**, das autoras Ana Flávia de Jesus, Margareth Vetis Zaganelli e Bárbara Donnária da Silva Gonçalves, tem por escopo a importância do sigilo de dados do paciente no Prontuário Médico e as implicações do repasse de tais informações a terceiros, principalmente familiares, após o falecimento da pessoa enferma. Com esse intento, aborda o ideal de perpetuação do sigilo desde os primórdios da sociedade, bem como os avanços no modo usual do Prontuário – através do prontuário eletrônico – e as mudanças legislativas que trouxeram alterações significativas para o meio social. Por meio de metodologia técnico-científica, com análise doutrinária e jurisprudencial, busca-se trazer à tona a necessidade de inovação dos mecanismos de proteção ao prontuário médico. Além disso, acentua-se a possibilidade de aplicação de inovações tecnológicas, ampliando os meios de acesso aos dados do paciente com segurança, conforme expõe a Lei de Acesso à Informação – 12.527/11, mas sempre respeitando os limites constitucionais de proteção à intimidade do paciente.

No sexto capítulo **“Convenção de Oviedo: revisão crítica sobre a relação médico-paciente e os novos rumos da Bioética”**, Cristian Ricardo Ferreira Júnior, Gabriela Azeredo Gusella e Margareth Vetis Zaganelli, por meio de uma análise da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, também conhecida como Convenção de Oviedo, tão quanto dos quatro princípios nucleares da Bioética, pretendem identificar as mudanças paradigmáticas que se deram na relação médico-paciente, tão quanto traçar quais são os desafios e as perspectivas para o estudo da Bioética na atualidade. Para alcançar os objetivos traçados, utilizou-se de pesquisa bibliográfica, tão quanto documental com base em textos normativos nacionais e internacionais.

O sétimo capítulo **“Ortotanásia: sua prática e a relação íntima com os Direitos Fundamentais”**, de autoria de Margareth Vetis Zaganelli, Adrielly Pinto dos Reis e Giselda Shirley da Silva, aborda a temática da ortotanásia, como reflexo do direito à morte digna. Por

meio de metodologia qualitativa, exploratória, com base em pesquisa bibliográfica, inicialmente descreve-se os aspectos próprios de tal fenômeno médico-jurídico e sua compatibilidade com a realização dos direitos fundamentais. A seguir, trata da prática dos cuidados paliativos pelos profissionais da saúde como uma das principais ferramentas à promoção da Autonomia e da Dignidade dos pacientes. Por derradeiro, realiza-se uma análise do ordenamento jurídico brasileiro acerca da previsão da ortotanásia. O estudo reitera a importância da ortotanásia como veículo que garante o respeito aos direitos fundamentais dos pacientes terminais.

Já o oitavo capítulo **“A mudança de paradigma nas relações médico-paciente: a ascensão da autonomia privada”**, de Margareth Vetis Zaganelli, Bruna Velloso Parente e Maria Célia da Silva Gonçalves, tem por objetivo expor acerca da construção temporal do embate entre o princípio da beneficência – estruturador da postura paternal por parte dos médicos – e o princípio da autonomia privada – responsável pela dinamização do ambiente da saúde nas sociedades contemporâneas – de modo a apontar, fundamentadamente, a necessidade de se buscar um equilíbrio entre ambos para o adequado e efetivo exercício da medicina.

No nono capítulo do dossiê **“Consentimento presumido e recusa explícita: considerações sobre doação e transplante de órgãos e tecidos na França”**, os autores Silvia Salardi, Margareth Vetis Zaganelli e Matheus Belei Silva De Lorenci abordam a destinação *post mortem* de órgãos e tecidos humanos, a fim de analisar os principais aspectos da legislação francesa sobre a matéria, com ênfase no princípio do consentimento presumido, na recusa explícita e em suas implicações ético-legais. O transplante de órgãos e tecidos é uma importante conquista da medicina e, além das particularidades técnicas, apresenta sensíveis dilemas morais, jurídicos e humanitários, com diferentes repercussões mundo afora.

O décimo capítulo intitulado **“O prontuário médico e o direito-dever de sigilo quanto aos dados do paciente: as múltiplas facetas da responsabilização pelo vazamento de informações”** os pesquisadores Ana Beatriz Fonseca dos Santos, Débora Brezinski Pinheiro e Margareth Vetis Zaganelli realizam uma reflexão acerca do direito-dever de sigilo inerente ao prontuário médico do paciente e as implicações decorrentes de sua utilização para os pacientes e profissionais da área de saúde. Nesse sentido, eles teceram críticas acerca dos vazamentos de dados dos prontuários e analisa as consequências danosas aos pacientes, que têm violado seu direito ao sigilo e, em último grau, à liberdade. Dessa forma, por meio de metodologia qualitativa, com base em pesquisa bibliográfica e documental, o estudo busca analisar as

múltiplas nuances da responsabilização dos médicos e demais profissionais da saúde em caso de quebra do direito-dever de sigilo.

No décimo primeiro capítulo **“Compliance em organizações médico-hospitalares e confidencialidade de dados do paciente”** de autoria de Ana Flavia de Jesus, Julia Cordeiro do Valle e Margareth Vetis Zaganelli, nele as autoras abordam a confidencialidade de dados do paciente no prontuário médico e a necessidade de inovação dos mecanismos que preservam a segurança de tal documento. Nesse contexto, analisa-se a viabilidade de aplicação do sistema de Compliance nas organizações médico-hospitalares, uma vez que a não violação das informações do paciente que estão em sigilo também dependem de uma gestão hospitalar organizada., ressaltando que o respeito à privacidade do paciente é um preponderante para a estabilização da relação médico-paciente. Posto isso, analisa-se a grande aplicação de Compliance em diversas empresas e o modo adequado de sua aplicação nas instituições hospitalares, uma vez que, conforme trata a lei anticorrupção (12.846/2013), o aperfeiçoamento de gestões é de grande relevância, principalmente, quando está diretamente relacionada a preservação de princípios constitucionais, como a privacidade do paciente.

O décimo segundo capítulo **“A relação/percepção dos profissionais de enfermagem no que se refere ao processo de morte de institucionalizados em um ambiente de longa permanência para idoso”** escrito por Raquel dos Santos Prado, Alexandra Maria Pereira, e Maria Célia da Silva Gonçalves analisaram a morte dos internos em uma Instituição Filantrópica no Noroeste de Minas Gerais sob a perspectiva dos profissionais da Enfermagem, para os anos de 2017 e 2018. Inicialmente, essa temática foi abordada sob o ponto de vista histórico, ou seja, uma análise sobre o morrer no mundo ocidental. Em seguida, o estudo articulou-se uma pesquisa exploratória de campo, na qual se buscou a prospecção de elementos que permitiu analisar o comportamento e as dificuldades dos profissionais de enfermagem que atuam na aludida instituição. Para esse levantamento, elas buscaram uma abordagem metodológica de cunho qualitativo, com o uso de questionários e de entrevistas semiestruturadas aplicados aos enfermeiros e técnicos de enfermagem que lidam com os institucionalizados, além de uma observação participante.

No décimo terceiro capítulo **“O dilema da apotemnofilia sob a égide do consentimento livre e esclarecido e da autonomia da vontade”** elaborado por Lucas de Carvalho Lyra, Margareth Vetis Zaganelli e Vandeir José da Silva, eles estabeleceram como objetivo principal trazer à tona a questão da apotemnofilia, parafilia caracterizada pelo desejo

de se ver amputado em uma ou mais partes do corpo, baseado na exegese dos wannabes, levando em consideração o aspecto psíquico e suas nuances, a projeção histórica do fenômeno, seu crescimento paulatino nos últimos anos, assim como o desamparo jurídico e científico ao transtorno, cujas consequências diretas são o desconhecimento e a dificuldade de encontrar um tratamento alternativo à amputação propriamente dita. Por fim, cabe a este trabalho propor uma interpretação doutrinária sobre o tema, de modo a ratificar o direito ao consentimento livre e esclarecido, equiparando-o à incolumidade física da pessoa humana.

O décimo quarto **“Trabalho Diretivas antecipadas de vontade: uma análise do modelo português”** elaborado por Margareth Vetis Zaganelli e Fernanda Lage Lauriano, nele as pesquisadoras analisaram o regime jurídico das Diretivas Antecipadas de Vontade no ordenamento jurídico de Portugal, sobretudo com enfoque no testamento vital e no mandato duradouro. Assim, por meio de metodologia descritiva, com apoio em pesquisa de natureza bibliográfica e documental, analisam-se brevemente os antecedentes históricos da legislação portuguesa, especialmente os debates promovidos pela Associação Portuguesa de Bioética em torno da temática, os quais culminaram com a aprovação da Lei nº 25/2012 em 01 de junho de 2012. Por fim, busca-se averiguar, ainda, se o modelo implantado por Portugal está realmente tendo a eficácia almejada pelo legislador, sendo instrumento jurídico utilizado pelos seus cidadãos.

No décimo quinto capítulo **“Diretivas antecipadas de vontade: a experiência alemã como possível parâmetro para a implantação do instituto no ordenamento jurídico brasileiro”** escrito por Margareth Vetis Zaganelli e Gabriel Viçose tem por escopo as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e a sua relação com o direito à autodeterminação do paciente, além de evidenciar a necessidade de regulamentação legislativa dessas declarações de vontade, em prol da segurança jurídica e efetividade do instituto no ordenamento jurídico brasileiro, dado que, atualmente, é regulado somente pela Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina. Hodiernamente, as diretivas de vontade do paciente encontram previsão legal em muitos sistemas jurídicos. Em solo tedesco, desde 2009, a Câmara Baixa do Parlamento Alemão (*Bundestag*) aprovou as DAV, documento redigido por pessoa dotada de capacidade mental, no qual define sobre o tipo de tratamento médico-terapêutico que aceita ou não ser submetida, mediante a hipótese de, posteriormente, não poder manifestar sua vontade, e nomeia um procurador de cuidados. O direito de autodeterminação do paciente é assunto relevante para a Bioética e para o Direito, por envolver a liberdade e a dignidade humana.

O décimo sexto capítulo “**O suicídio assistido sob a luz dos princípios bioéticos: o direito à morte digna**”, de Margareth Vetis Zaganelli, Helena Emerick Abaurre e Victória de Oliveira Nunes. Os autores afirmam que com os avanços da medicina, tornou-se possível controlar os rumos da vida no que se refere ao seu término. Nesse caminhar, destaca-se a temática do suicídio assistido. Por um lado, se vê esse ato como uma manifestação da dignidade humana, por outro, uma afronta à inviolabilidade da vida. Aborda-se a temática sob a luz dos princípios bioéticos, tendo como enfoque o direito à morte digna. Perpassar-se a, por uma breve contextualização, para que se possa fundamentar o embate do direito à vida *versus* o dever de viver por meio da análise do caso concreto de David Goodall. Por conseguinte, tece-se considerações finais acerca do tema.

O décimo sétimo capítulo “**ortotanásia no sistema único de saúde: o desafio da garantia da dignidade do paciente**” de autoria de Douglas Luis Binda Filho, Letícia Pereira de Lemos e Margareth Vetis Zaganelli o estudo versa sobre o direito de morrer com dignidade e a problemática da ortotanásia. Com esse desígnio, fazendo uso de pesquisa bibliográfica e documental, por metodologia exploratória, possui como intuito a análise das legislações referentes à ortotanásia e suas questões bioéticas em solo brasileiro. Além disso, são estabelecidas concepções relativas a seus aspectos históricos, ao comparar a prática da ortotanásia às práticas da eutanásia, mistanásia e distanásia. Ademais, discute-se a percepção de profissionais tanto do meio médico-hospitalar quanto da área jurídica sobre a ortotanásia, o que revela a necessidade de sempre insistir no debate no tocante a sua prática, com o propósito de assegurar uma extensiva satisfação da vontade do paciente.

Para encerrar o dossiê, o Caderno de Resenhas traz um trabalho de autoria de Silvia Salardi intitulado “**From Bioethics to Biolaw. Some brief notes regarding the new edition of the volume entitled ‘Bioethics between ‘moralities’ and the law’**”, resenha da edição de 2018 da obra de Patrizia Borsellino, docente na Università Degli Studi di Milano-Bicocca.

Deste modo, encerramos esta edição, agradecendo a todos os autores e autoras, revisores, pareceristas e membros do Conselho Editorial que colaboraram para a publicação do dossiê, desejando uma ótima leitura a todos nossos leitores e leitoras e que os textos aqui publicados possam reverberar infinitas possibilidades de reflexões acerca da interface **Bioética e Direitos Humanos**.

Margareth Vetis Zaganelli

Maria Célia da Silva Gonçalves

Organizadoras

# Dossiê Temático

## Bioética e Direitos Humanos

## PREDICTIVE GENETIC TESTING: TOWARDS REGULATION 2.0?

Silvia Salardi<sup>1</sup>

**Abstract:** In recent times, institutions and political actors in different Western countries have shown a renewed interest in genetic testing. Interest is testified by some legal ‘movements’ aiming to adapt, change or introduce laws in order to orient new trends in using predictive genetic tests, which are not directly tackled by the current regulation. This article aims to give a general overview of current difficulties in elaborating a new regulation by sketching context and circumstances that produced the former one. Secondly, it will explain why current regulation is ‘under siege’. Thirdly, it will reconsider strategies that contribute to maintaining one of the main ethical-legal problems of genetic testing: genetic discrimination. And eventually, it will argue in favour of a new regulation within the perimeter of the human rights approach, instead of letting the free market ‘handle it’.

**Keywords:** predictive genetic testing, genetic discrimination, biolaw

### 1. Introduction

In recent times, institutions and political actors in different Western countries have shown a renewed interest in genetic testing. Interest is testified by some legal ‘movements’ like introduction of bills<sup>2</sup> in national parliaments, revision of existing legislation<sup>3</sup> or promulgation of new laws<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> Assistant Professor of Philosophy of Law and Bioethics, School of law, University of Milano-Bicocca (UNIMIB). E-mail: [silvia.salardi@unimib.it](mailto:silvia.salardi@unimib.it)

<sup>1</sup> For instance, Bill H.R. 1313 Preserving Employee Wellness Programs Acts introduced in the US Congress, February 2017, <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/1313>, last access August 2018.

<sup>2</sup> For instance, Bill H.R. 1313 Preserving Employee Wellness Programs Acts introduced in the US Congress, February 2017, <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/1313>, last access August 2018.

<sup>3</sup> For instance, the Swiss Federal Act on Human Genetic Testing, 2007 is undergoing a revision to adapt it to new uses of genetic tests: <https://www.admin.ch/opc/en/classified-compilation/20011087/index.html>, last accessed August 2018.

<sup>4</sup> In Canada, the Genetic Non Discrimination Act (S.C. 2017, c. 3) was promulgated 2017, [http://laws.justice.gc.ca/eng/AnnualStatutes/2017\\_3/](http://laws.justice.gc.ca/eng/AnnualStatutes/2017_3/). July 1, 2018 the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes 2008 entered into force having been ratified by five member states: <https://www.health.europa.eu/council-europe-protocol-on-genetic-testing/86860/>, last accessed August 2018. The European Society of Human Genetics has welcomed the entry into force.

Recebido 04/08/2018

Aprovado em 01/09/2018

These legal ‘movements’ aiming to adapt, change or introduce laws seek to find adequate solutions to orient new trends in using predictive genetic tests, not directly tackled by the current regulation.

Indeed, from the 1960s onwards, when genetic tests became available, their administration to individuals increasingly grew and exponentially accelerated after the end of the Human Genome Project.<sup>5</sup>

These techniques were and still are very promising in terms of prediction of susceptibility to future maladies or disorders. Their introduction in the medical field had radically changed first of all the view on diseases and disorders. Secondly, they reshaped human life by modifying the way people thought life ought to be and the rights they have to shape it (Rose, 2006). As a result, individuals have begun to conceive maladies, but also skills and talent, in an unprecedented way: these biomedical progresses have modified how they used to think objectives they want to achieve and the rights they have to achieve them. Individuals now think themselves and their relationships to others in biomolecular terms. This predictive potentiality of genetic tests made genetics one scientific field of major interest for many social actors and one of major concern for institutions and policy-makers since the earliest times (Rose, 2006; Rodotà, 2012; Borsellino, 2018).<sup>6</sup>

This ‘reshaping of life’ has brought about many changes that impacted both on social and individual dimensions having also major implications for human rights and the law.

In 1989 the European Parliament already denounced potential ethical-legal problems concerning genetic tests in its *Resolution on the ethical and legal problems of genetic engineering* by stating that: «whereas genome analysis may, on the one hand, bring about possible improvements in diagnostics, preventive medicine and therapy but on the other, entails the risk of creating compulsory eugenic and preventive objectives, of applying genetic analysis for the purposes of social control and the segregation of whole social strata, of selecting embryos and foetuses on the basis of their genetic characteristics alone and of producing fundamental changes in our society.»<sup>7</sup>

<sup>5</sup> The project aimed at determining the sequence of nucleotide base pairs that make up human DNA. It ended in 2003.

<sup>6</sup> Prediction and glimpse of the future are now keywords of medical and social discussion (Salardi, 2017)

<sup>7</sup> European Parliament, *Resolution on the ethical and legal problems of genetic engineering*, 1989, 1 Doc. A2-327/88, <http://www.codex.vr.se/texts/EP-genetic.html>, last accessed August 2018.

From 1980s till mid of 2000s, international institutions like UNESCO along with many legislators in Western countries including USA, Member States of the European Union, European Union, and the Council of Europe have provided soft law and hard law rules like guidelines, declarations, conventions, legislations, regulations, and other normative documents to face the challenge of predictive genetic testing.<sup>8</sup>

These hard law and soft law documents build what I suggest to term Regulation 1.0 on the use of genetic testing mainly for therapeutic purposes. This Regulation 1.0 is now ‘under siege’ because of unprecedented ways of employing genetic tests within and outside the medical field, progressively evolved in the past decade like direct-to-consumer tests for medical purposes and predictive genetic tests for talent identification for instance in sports. The abovementioned legal ‘movements’ are early attempts to move forward, towards what I suggest to term Regulation 2.0. In doing so, the law faces problems and criticalities due to its controversial relationship with science and technology (Scarpelli, 1986; 1982).

This article aims to give a general overview of current difficulties in elaborating Regulation 2.0. It will first of all sketch context and circumstances that produced Regulation 1.0. Secondly, it will explain why Regulation 1.0 is ‘under siege’. Thirdly, it will reconsider strategies that contribute to the endurance of one major problem that Regulation 1.0 tried to contrast, that is, genetic discrimination. And eventually, it will argue in favour of developing Regulation 2.0 within the perimeter of the human rights approach, instead of letting the free market ‘handle it’.

## 2. What is Regulation 1.0?

What is exactly Regulation 1.0 to which I have been referring?

By Regulation 1.0 I mean the set of rules that have been provided since the 1980s till mid of 2000s at the international, European, and national level in order to rule the use of

---

<sup>8</sup> Some of these soft law and hard law documents include: at the international level the three UNESCO Declarations *on Human Genome and Human Rights* (1998), *on Human Genetic Data* (2003), *on Bioethics and Human Rights* (2005). At the European level, the Council of Europe’s Convention on Human Rights and Biomedicine 1998 and the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes 2008; The European Parliament *Resolution on ethical and legal problems of genetic Engineering* 1989; the Council of Europe’s Recommendations for instance on *Research on biological materials* (the old one was n. 4/2006) or n. 3/1992 on *tests and genetic screening*. At the national level, legislative acts for instance in German speaking countries, or different authorizations released by institutional actors like the Italian Data Protection Authority; in the USA the *Genetic Information Non Discrimination Act* (GINA) 2008), and so forth.

predictive genetic testing within the medical field mainly for therapeutic purposes (for details see Salardi, 2010). While discussing these set of rules, we can reason in terms of a proper *legal corpus* having a relevant feature from a philosophical-theoretical point of view: its axiologically consistency (Salardi, 2010, 2015, 2017).

This *legal corpus* can be indeed described as axiologically consistent both in terms of principles promoted (self-determination, non-discrimination, equality, precaution) and of rights protected, including new created rights (right to non-discrimination based on genetic make-up, right to information including the right non to know, right to genetic counselling, right to privacy and data protection). One of the main purposes of this *legal corpus* was to put scientific and technological progress in genetics on a formal human rights footing. This goal could be achieved because protection of individuals by Regulation 1.0 went in tandem with a strong ethical stance against reductionist view on human nature and with prohibition of free access to individuals' genetic information by third parties like employers and health insurance companies.

The political and social environment, in which Regulation 1.0 was elaborated, was characterized by political and institutional actors strongly supported by citizens against economic power and wild, free market of biomedical techniques. At that time, the main attitude towards genetic tests was one of caution. Many were convinced that the intimate molecular sphere of individuals required strong legal interventions to avoid misuses and exploitation. In other words, potential risks and benefits were clear along with potential solutions to the main problems: conflicting interests in knowing genetic information; genetic discrimination; creation of new categories of individuals termed *unpatients*, etc.

Coherently with these assumptions, at the core of the Regulation 1.0 of genetic tests is a set of protections and arrangements, imposed upon actors having conflicting interests with the individual to whom genetic information belongs, especially insurance companies and employers. These protections and arrangements were designed to limit and to some extent *moralize* the marketing of such techniques. They insure individuals and their family against hazards of misuse in health insurance and employment. They provide citizens with new rights to tackle unprecedented ethical-legal questions. Regulation 1.0 of genetic testing therefore was clearly intended to promote the best use of genetic tests - early detect illnesses, to reduce the likelihood that individuals will contract a particular disorder, and to avoid misuse of genetic information.<sup>9</sup> In Regulation 1.0 both European and foreign institutions like the *American*

---

<sup>9</sup> The US Congress makes the following findings at the beginning of the GINA, 2008:

«*Deciphering the sequence of the human genome and other advances in genetics open major new opportunities*

*Society of Human Genetics* have taken a strong stance on uses of genetic information by health insurances and employers.

In order to clarify some features of this legal *corpus* we need to put it in context. Indeed, the legal background of Regulation 1.0 is a specific interpretation of equality: equality as equal freedom of rights (Ferrajoli, 2007; 2018; Bobbio, 1990).

Although this interpretation dates back to the French Declaration of the Rights of Man and Citizen, when for the first time in legal history equality became a norm and ceased to be fact, it is just after World War II, with the modern constitutionalism that inspired European constitutions, that equality has been emancipated by any reference to factual differences between humans.

Interpretation of equality as equal freedom of rights influenced also the way in which the concept of person has been understood in legal terms from the Natural Law tradition. In his book entitled *What is Justice*, Hans Kelsen criticized the attempts of the Natural Law tradition to ground the law in the ‘nature of human beings’ (Kelsen, 1957, 78), which has also been for quite a long time the key determinant of the legal definition of person.

Indeed, to define equality as equal freedom of rights contributed to emancipating the concept of person from its historical identification with the human being in psycho-physical terms, from any ontological reference (Kelsen, 1967). Following this perspective, individual identities or differences amongst individuals are equally protected and respected as they belong to the intimate sphere, intangible and unquestionable, of every person. Thus, equality as equal freedom of rights is the *equality of differences*, which represents the value or the dignity of the person and contextually the main warranty of multiculturalism (Ferrajoli, 2007). This conception of equality is the result of the separation of the law from nature and also from morality. In other words, equality is the equal right of everybody to affirm and protect one’s own identity by virtue of the equal value associated with all the differences that make a person an individual different from the others and each individual a person like everybody else (Ferrajoli, 2007).

---

*for medical progress. New knowledge about the genetic basis of illness will allow for earlier detection of illnesses, often before symptoms have begun. Genetic testing can allow individuals to take steps to reduce the likelihood that they will contract a particular disorder. New knowledge about genetics may allow for the development of better therapies that are more effective against disease or have fewer side effects than current treatments. These advances give rise to the potential misuse of genetic information to discriminate in health insurance and employment. [...] Therefore Federal legislation establishing a national and uniform basic standard is necessary to fully protect the public from discrimination and allay their concerns about the potential for discrimination, thereby allowing individuals to take advantage of genetic testing, technologies, research, and new therapies».*

Following this interpretation of equality, any kind of discrimination based on biological features is condemned and contrasted, including new forms of biological discrimination based on genetic make-up.

### 3. Genetic discrimination in Regulation 1.0

Coherently with the abovementioned interpretation of equality, the prohibition of genetic discrimination was one pillar of Regulation 1.0. What is genetic discrimination?

Genetic discrimination can be defined as «discrimination against an individual or against members of that individual's family solely because of real or perceived differences from the 'normal' genome in the genetic constitution of that individual» (Natowicz et al. 1992, 50). This kind of discrimination can be subsumed under the following proposed definition of discrimination as «illegitimate treatment based on ideological claims that serve to maintain the privileges of specific groups of individuals which in any historical period could be either a majority or a minority» (Salardi, 2015). The ideological claims are understood as an explicit exclusion of an individual or of groups from the distribution of benefits. Ideological claims may be centered on 1) biological features (for instance genetic make-up, gender, color); 2) differences in status (citizens v. aliens or stateless); 3) sociocultural differences (political, religious, or moral convictions) or on any combination of those three (Salardi, 2015). Genetic discrimination is clearly based on ideological claims centered on biological features. It has its own characteristics and concerns potentially everybody, but in particular a new category of individuals termed *unpatients*<sup>10</sup> (Jonsen et al., 1996). Consequently prohibition of this discrimination has been explicitly mentioned in new rules promulgated during the 1980s in addition to prohibitions of other forms of biological discrimination. Consider for instance Art. 21 about non-discrimination of the European Charter of fundamental rights.

The prohibition of non-discrimination, along with further rights that were *ad hoc* created like the 'right not to know'<sup>11</sup>, were compliant with the legal framework based on human rights, and in particular with the definition of the equality principle as referred to earlier.

<sup>10</sup> *Unpatients* are neither healthy nor ill individuals. They have undergone a predictive genetic testing whose result shown a gene mutation to some kind of disease or disorder. However, this gene mutation is a necessary, but not sufficient condition to develop the disease associated with the mutation. They have been exposed to the risk of genetic discrimination already during the 1980s.

<sup>11</sup> See for instance Art. 10 of the Oviedo Convention.

The *legal corpus* described so far is with us still and is employed to manage social and individual impacts of genetic advances. And as this *corpus* dates back in some cases to the past century and in other cases to the early 2000s, it fails to consider new developments and further applications of predictive genetic tests that have become widespread in the past decade.

The problem is to understand which of the following proposals is the most adequate one in legal terms: 1) the *legal corpus* has to be totally renewed; 2) on the contrary the main principles can be maintained with some minor adjustments; 3) as some suggest, no legal intervention is useful and therefore it should be abolished because the free market rules can manage the supply/demand determination.

#### **4. Regulation 1.0 ‘under siege’**

Why is Regulation 1.0 ‘under siege’?

Because new trends in using genetic tests are very tricky for legal intervention. On one side, there are attempts to widen the availability of genetic information obtained for therapeutic purposes to third parties, especially insurance companies and employers as is the case of the Bill H.R.1313 introduced in the US Congress in 2017 and still under examination. On the other side, predictive genetic tests are increasingly employed outside the medical field for skill and talent identification often without any medical supervision. In addition, many of the genetic tests that people decide to undergo are directly available in internet. Direct-to-consumer tests (DTCs) have exponentially grown both for therapeutic and non-therapeutic purposes following a trend that was not foreseen in this magnitude a few years ago (Kalokairinou et al. 2018).<sup>12</sup>

The acceleration in providing genetic insights into people’s DNA for a variety of reasons that may exceed the medical field is challenging the ability of the law to keep pace with technological and scientific advances and the equality principle. There is indeed currently no guarantee that information obtained with DTCs are not used to discriminate among individuals. Genetic discrimination is therefore still a threat.

#### **5. Genetic Discrimination is still a threat**

---

<sup>12</sup> Companies like 23andMe are working on selling DNA tests for many diseases directly to consumers’ home. See <https://www.nature.com/news/23andme-given-green-light-to-sell-dna-tests-for-10-diseases-1.21802>, last accessed August 2018.

Despite the legal regulation on genetic tests was conceived to protect individuals from genetic discrimination, it is still a threat to individual freedom and self-determination. Not only are there studies that acknowledge discrimination based on genetic make-up (Raluca et al., 2015), but there are also legal trends that try to circumnavigate around prohibitions early established to protect people from discrimination and for data protection purposes exposing individuals at risk of genetic discrimination. Consider the already mentioned Bill H.R. 1313 against which The American Society of Human Genetics as commented: «A key component of ADA and GINA is that they prevent workers and their families from being coerced into sharing sensitive medical or genetic information with their employer. For GINA, genetic information encompasses not only employees' genetic test results but also their family medical histories. H.R. 1313 would effectively repeal these protections by allowing employers to ask employees invasive questions about their and their families' health, including genetic tests they, their spouses, and their children may have undergone. GINA's requirement that employees' genetic information collected through a workplace wellness program only be shared with health care professionals would no longer apply»<sup>13</sup>. A similar opinion is shared by the European Society of Human Genetics.<sup>14</sup>

This backlash of potential genetic discrimination is due to different reasons. But I think that one major strategy, which was once tackled by Regulation 1.0, has so deeply ingrained in the popular culture that still plays a relevant role in the endurance of this phenomenon. The strategy I refer to is the diffusion of a deterministic or reductionist view on human nature.

## 6. Strategies that endorse genetic discrimination

Since the earliest times of genetic discoveries, media representation of the predictive ability of genetic tests has trivialized the gene-environment interplay. (Salardi, 2010) In doing so, media contributed to the resurgence and endurance of theory of strict determinism under the label 'genetic determinism or essentialism'. This situation has represented a fertile terrain for further misuse of predictive genetic tests. The massive entry of DTCs both for medical or non medical purposes have reinvigorated the essentialist or deterministic theories due to the

<sup>13</sup> [https://www.eurekalert.org/pub\\_releases/2017-03/asoh-aoh030817.php](https://www.eurekalert.org/pub_releases/2017-03/asoh-aoh030817.php) , last accessed August 2018.

<sup>14</sup> [https://www.eshg.org/index.php?id=910&tx\\_news\\_pi1%5Baction%5D=detail&tx\\_news\\_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx\\_news\\_pi1%5Bnews%5D=2&cHash=2588937d1314bc8fbbb6866c06589c44&L=0](https://www.eshg.org/index.php?id=910&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Bnews%5D=2&cHash=2588937d1314bc8fbbb6866c06589c44&L=0)

difficulties individuals face to interpret and really understand the meaning of the risk assessment.

The simplistic depiction of genetics to which the public has been exposed for decades cannot be underestimated as it still plays a relevant role in how individuals conceive the relevance of their genetic make-up in relation to their future lives. Genetics has indeed received unprecedented exposure in the popular media. Unfortunately, this has contributed to portraying one's genetic make-up as a near absolute determinant of health or life success and the like.

Furthermore, genetics is deeply involved in the process termed 'medicalization of society' (Conrad, 2007) that again reinforces the idea of control on one's own destiny and leaves little room to coincidence and chance. Thus, individuals with little or no knowledge of genetics are prone to understanding human life in terms of the strict cause-effect approach, which is deterministic in its very nature. As a matter of fact, since genetics has become one of the main drivers of medicalization of normal human experience, the trend has been to expand diagnostic and treatment boundaries, and to include in the 'disease' category people (*unpatients*) with milder manifestations of pathology and lower levels of risk and progressively to expand treatments in healthier populations.

Media representation of genetic testing, of their predictive ability, has incisively contributed to the resurgence and endurance of genetic determinism, a new version of the strict determinism theory. Despite strict determinism has long been proven scientifically untenable, media exposure was a fertile ground for genetic essentialism/determinism over the years. People have been used to newspaper titles like 'a gene for x', very simplistic, reducing the self to a molecular entity, equating human beings, in all their social, historical, and moral complexity, with their genes (Salardi, 2010).

The paradoxical result of the trivialization of the complex gene-environment interplay was twofold. On one side, it had negative impacts on the scientific understanding of the functioning of our 'nature'; on the other, it served as excuse and justification to infer implications at the political and social level, as though between genes and political, social, and individual decisions there were a logical connection, where there is none. One of this inference was discrimination of *unpatients* as referred to earlier.

Their genetic information became essential to decide whether to admit them to workplaces or to health insurance and at what pejorative economic conditions. This already occurred during the 1980s, when based on the misleading interpretation of scientific advances 'whole social strata' have been genetically discriminated. Those who were in favor of allowing

access to genetic information of individuals from third parties argued on the basis of a strict interpretation of scientific evidence in this field (Salardi, 2010). Advocates of such a strategy wanted to use scientific evidences as the sole means to direct political and social decision-making processes.

However, political strategies cannot be directed solely on the basis of scientific evidences. They need a comprehensive evaluation of human matters, including interests at stake, rights to be protected, sociocultural trends etc.

## **7. Towards a Regulation 2.0?**

In the light of the previous considerations, we can ask: do we need to adapt Regulation 1.0? What are the problems of developing a Regulation 2.0?

The answer to the first question is positive. If the human rights approach to scientific and technological challenges is to remain vital and effective, Regulation 1.0 must adapt to changing circumstances. Science and technology are constantly in motion, so the adjustment and updating of the law is an integral, ongoing part of it. But difficulties sometimes take a deeper, more structural form: difficulties in developing a Regulation 2.0 directly derive from the human rights' side.

Differently from the time when Regulation 1.0 was developed, the environment in which Regulation 2.0 ought to be elaborated faces a crisis of confidence in the human rights approach throughout Western countries including Europe. A testament to this shared feeling is the widespread presence of political actors taking decisions that very often go against the basic assumptions of the human rights legal conception (Ferrajoli, 2007; Salardi 2015).

Human rights seem to have lost much of their traction in today's political climate. The all-embracing crisis of the human rights system impacts also on the way people perceive risks related to uncontrolled diffusion of genetic information. These are considered low-intensity as people have lost the very deep meaning of privacy protection and of how intimate DNA information are. Privacy is often reduced to signature of consent, and sharing one's own unique features including DNA characteristics in internet has become a common trend. Many do not think about the difficulties of understanding the meaning of such information. Whereas information, intended as disclosure by physicians based on informed consent and an accurate counselling, was a key aspect of Regulation 1.0, in the new scenario, great and easy availability of genetic testing in internet makes the whole model based on disclosure of information

crumble. And open questions remain mostly unanswered: how can we protect people from snake-oil salesmen? How can we warrant adequate information to all individuals so that they can employ it in the best way ever?

Critics of Regulation 1.0 describe the system of protections and the general framework of human rights within which it was conceived as a hindrance to economic vitality. Since the earliest times, they have tried to lessen the high sensitivity of genetic data by comparing them to other personal data.

Regulation 1.0 addressed genetic tests by promoting a confident view on human capabilities, by taking strong stance on freedom and equality. Today, new developments such as DTCs seem to have destabilized the assumptions of that Regulation 1.0 by revealing its *limits*. And this situation has been exploited by those who strive for a (wild) market free management of scientific advances and abolition of legal intervention in scientific and technological matters.

New philosophical approaches to technological progress inspired by extreme currents of post-humanist views on the human condition insist that health and self-determination could be more efficiently supplied by the market than by the state. The problem is to determine how wide this supply can be and what the social costs of this approach are.

## 8. Some concluding remarks

The legal ‘movements’ I have been referring represent a first attempt to cope with problems arisen by new scientific and technological uses of existing or new developed technology.<sup>15</sup> Differently from Regulation 1.0, they are heterogeneous, not in terms of

---

<sup>15</sup> The Swiss proposal of revision is also interesting because it follows the general regulation as concerns the access to data by health insurances, but it also provides some exceptions that not only derogate to that general prohibition of access by third parties, but it weakens its assumptions. In addition, the bill that takes into account genetic tests outside the medical field to for instance determine features and characteristics related to character, intelligence, talent and preferences allows them under additional conditions to be met beyond those necessary for use within the medical field like being informed about laboratories which perform genetic tests and information being written and with reference to an expert who can answer questions and carried out by health professionals. This may seem a good compromise for direct-to-consumer tests. And perhaps it is, or at least this is the best balance that the law can offer. However, problems remain as for the reliability of these tests, their abuse especially in sports, the risks of reductionist views on human nature when they are carried not just to identify the best sport for a young athlete, but when they are massively employed as the sole means to select champions without considering other important features and factors like training. In 2016 the Council of Europe returned on the topic of access to genetic information by insurance companies and provided a new Rec 8 (2016) *on the processing of personal health-related data for insurance purposes, including data resulting from genetic tests*. This Recommendation strives to balance between interests of voluntary insurances and individuals. It does so by generally prohibiting predictive genetic tests for insurance purposes as was the case with the previous position of the Council. It states that wherever

institutions and sanctions provided, but in relation to the values they seek to protect: they are *axiologically* inconsistent.

Whereas it will not be easy to find the adequate rules for DTCs and to have them respected, the free market proposal does not seem to satisfy long term expectations. And this because free market policy is profoundly *inegalitarian* and heavily biased towards powerful market actors. Their immediate, direct benefits go to the rich not to the poor; to employers not employee; to insurance companies not to insured; to multinational sports corporation not to athletes. And if they are left free to manage their power, they tend to use it to reduce support for the parties of human rights approach and egalitarian stances and increase it for parties aligned with business and markets.

By and large, the human rights approach was able to create more equal societies where fewer and fewer people were discriminated based on one or the other biological feature. New economic trends that have put much financial power in the hand of few multinational companies are restoring the power of economic elites outside of the human rights limiting framework. This will increasingly undo the equalization and democratization of the human rights approach as developed by modern constitutionalism.

In all of this, genetic information is the new gold rush of our century. And this is just one very good reason to really ask who should make money out of it and for what reasons.

Although DTCs are not easy to regulate, working on other levels like the sociocultural one by providing an institutional space of serious debate about new scientific and technological advances will allow people to seriously and democratically discuss the pros and cons of collecting and managing their genetic information by any social actor interested in having it.

## **Bibliographic references**

BOBBIO, Norberto. *L'età dei diritti*. Torino, Einaudi, 1990, p. 266.

BORSELLINO, Patrizia. *Bioetica tra 'moralità' e diritto*. Milano, Raffaello Cortina, 2018, p. 509.

---

genetic data already exist they cannot be processed for insurance purposes unless specifically authorized by national law. And in case of existing predictive data, their processing should be based on updated actuarial bases in line with relevant new scientific knowledge. Differently from the past, this Recommendation opens to possible use of existing genetic information, but it prohibits request of administration of genetic tests for insurance purposes.

CONRAD, Peter. *The Medicalization of society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, The John Hopkins University Press, p. 204.

FERRAJOLI, Luigi. *Principia Juris*. vol. II, Roma-Napoli: Laterza, 2007, p. 713.

FERRAJOLI, Luigi. *Manifesto per l'uguaglianza*. Roma-Napoli: Laterza, 2018, p. 261.

JONSEN, Albert R. DURFY, Sharon J. BURKE, Wylie, MOTULSKY, Arno G. "The advent of the 'unpatients'". *Nature Medicine*, vol. 2, p. 622-624, 1996.

KELSEN, Hans. *What is Justice? Justice, Law, and Politics in the Mirror of Science*. Berkley, University of California Press, 1957, p. 397.

KELSEN, Hans. *Pure theory of law*. New Jersey: The Lawbook Exchange, 1967, p. 356.

KALOKAIRINO, Louiza et al. "Legislation of direct-to-consumer genetic testing in Europe: a fragmented regulatory landscape". *J Community Genet*, vol. 9, p. 117-132, 2018.

NATOWICZ, Marvin. ALPER, Jane K. ALPER, Joseph S. "Genetic Discrimination and the Law". *Am. J. Hum. Genet*, vol. 50, p. 465-475, 1992.

RALUCA, Dumache; PUIU, Maria; CIOCAN, Veronica; MURESAN, Camelia; ENACHE, Alexandra. "Ethical Considerations Regarding Genetic Discrimination in the case of Huntington's Disease". *European Scientific Journal*, vol. 30, p.1-8, 2015.

RODOTÀ, Stefano. *Il diritto di avere diritti*. Roma-Napoli, Laterza, 2012, p. 433.

ROSE, Nikolas. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, Princeton University Press, 2006, p. 368.

SALARDI, Silvia. *Test genetici tra determinismo e libertà*. Torino, Giappichelli, 2010, p. 144.

SALARDI, Silvia. *Discriminazioni, linguaggio e diritto. Profili teorico-giuridici*. Torino, Giappichelli, 2015, p. 216.

SALARDI, Silvia. „Il ritorno della diseguaglianza biologica“. *federalismi.it Rivista di diritto pubblico italiano, comparato, europeo*, vol. 21, p. 1-19, 2017 (<http://www.federalismi.it/nv14/articolodocumento.cfm?Artid=35074&content=Il+ritorno+de+lla+diseguaglianza+biologica&content+author=%3Cb%3ESilvia+Salardi%3C/b%3E>)

SCARPELLI, Uberto. La "grande divisione" e la filosofia della politica IN SCARPELLI UBERTO *L'etica senza verità*, Bologna, Il Mulino, 1982, p. 115-139.

SCARPELLI, Uberto. "Scienza, Sapere, Sapienza". *Rivista internazionale di Filosofia del diritto*, , Milano, vol. 63, n. 2, p. 245-258, 1986.

## OS IMPACTOS NOS SERVIÇOS DE SAÚDE DECORRENTES DA MIGRAÇÃO VENEZUELANA EM RORAIMA: Ensaio Reflexivo

Tarcia Millene de Almeida Costa Barreto<sup>1</sup>  
Francilene dos Santos Rodrigues<sup>2</sup>  
Fabrício Barreto<sup>3</sup>

**Resumo:** O fluxo migratório está diretamente associado aos aspectos socioeconômicos, muitos deixam seus países de origem em busca de melhorias financeiras, desta forma os imigrantes focam sua vida no país de destino na busca por trabalho, enquanto a saúde raramente é pensada como central em suas vidas. No entanto, a migração internacional é vista como grave problema de saúde pública, pois os migrantes carregam uma história de saúde e doença que pode diferir da população para onde migra. Considerando estas questões e o aumento significativo no fluxo migratório de Venezuelanos para o Estado de Roraima o presente estudo buscou trazer uma reflexão sobre os atendimentos de saúde realizados a este público nos serviços de saúde do Estado, através de uma análise descritiva e quantitativa, utilizando dados secundários e públicos, sobre os referidos atendimentos. Percebeu-se que as notícias apontam para a ocorrência de uma crise no sistema de saúde ocasionada pelos atendimentos aos migrantes, no entanto conforme diagnóstico prévio, a saúde local já se encontrava em colapso antes do fluxo migratório, e ainda os números de atendimentos realizados aos migrantes, nas principais unidades de saúde do Estado são insignificantes, onde identificou-se um total 5 atendimentos diários no Hospital de Referência a pacientes adultos e 2,21 atendimentos diários na única Maternidade do Estado. É importante ressaltar que o Estado de Roraima está localizado em uma tríplice fronteira e os atendimentos a saúde da população migrante sempre esteve presente, sendo assim resta-se conhecer os reais impactos destes atendimentos no sistema de saúde local.

**Palavras-Chave:** Migração. Saúde Pública. Relações Sociais.

**Abstract:** The migratory flow is directly associated with the socioeconomic aspects, many leave their countries of origin in search of financial improvements, in this way the immigrants focus their life in the country of destination in the search for work, whereas the health is rarely thought like central in their lives. However, international migration is seen as a serious public health problem because migrants carry a history of health and illness that may differ from the population to which they migrate. Considering these issues and the significant increase in the migratory flow of Venezuelans to the State of Roraima, the present study sought to reflect on the health care provided to this public in the State health services through a descriptive and

<sup>1</sup> Doutoranda em Ciências Ambientais – UFRR, Mestre e Ciências da Saúde – UFRR, Professora da Universidade Federal de Roraima – UFRR, e-mail: tar.mil19@hotmail.com

<sup>2</sup> Doutora em Ciências Sociais pelo CEPPAC/UnB, Professora da Universidade Federal de Roraima – UFRR;

<sup>3</sup> Mestre em Ciências da Saúde – UFRR, Professor da Universidade Federal de Roraima – UFRR

Recebido em 20/06/2018  
Aprovado em 30/08/2018

quantitative analysis using data secondary and public, on said services. It was noticed that the news points to the occurrence of a crisis in the health system caused by the attendance to the migrants, however according to previous diagnosis, the local health was already in collapse before the migratory flow, as well as the attendance numbers realized to the migrants in the main health units of the State are insignificant, where a total of 5 daily visits were identified in the Reference Hospital for adult patients and 2.21 daily visits in the State Maternity only. It is important to emphasize that the State of Roraima is located in a triple border and the health care of the migrant population has always been present, so it remains to know the real impacts of these services in the local health system.

**Keywords:** Migration. Cheers. Social relationships

## Introdução

O fluxo migratório no Brasil não data de anos recentes, mas de meados do século XIX, com o advento da entrada dos portugueses, italianos e escravos no país. Passando pelo crescente número de orientais que buscaram novo espaço no comércio brasileiro, no início do século XX. (DIAS e GONÇALVES, 2007)

Achados literários apontam para quatro grandes momentos de entrada de imigrantes no Brasil ao longo da história, sendo o primeiro representado pela migração maciça de italianos para a região oeste do Estado de São Paulo, pelo advento das lavouras de café, no período de 1886 a 1902. O segundo momento data de 1906 até o início da primeira guerra mundial, com a migração dos Portugueses e Espanhóis e discreto movimentos dos Japoneses. No final da terceira guerra mundial incias-se o terceiro momento de migração, porém sem uma característica de povos definida, onde haviam, poloneses, russos, romenos, judeus, japoneses, neste período começaram as discussões sobre uma política de restrição de migrações, havendo mais uma estagnação da entrada de migrantes no País. Por volta de 1950 incias-se o quarto momento, com os chamados “deslocamentos pós-guerra”, também sem um grupo de migração específico, destacando-se os espanhóis, portugueses e italianos. (BASTOS & SALELS, 2014; LEVY, 1974).

Na região Norte do País os fluxos migratórios começaram nos anos 40 e se intensificaram nos anos 70, ressaltando-se que foram baseados em políticas de colonização e programas de incentivo a entrada de migrantes nacionais para expansão territorial e exploração das riquezas da Amazônia. (SOUSA, 2015; LOBO, 2014; SILVA, 2014).

No Estado de Roraima, especificamente, o período migratório mais intenso ocorreu com o advento do garimpo no período de 1970 a 1990, estimando-se cerca de 100 mil pessoas, neste período a população do Estado saltou de 79.159 para 217.583 habitantes (SOUSA, 2015).

Lobo Júnior (2014) ratifica esses dados argumentando que a migração é um fenômeno presente no Estado de Roraima desde os projetos de colonização da Amazônia, fomentada na década de 1940 com a criação do Território Federal do Rio Branco e intensificada no período militar.

Os fatores que desencadeiam o aumento do fluxo migratório são os mais diversos, desde conflitos religiosos, crises econômicas e políticas, todos que saem de seus países saem acreditando em melhores condições de vida (DIAS e GONÇALVES, 2007). E o Brasil tem sido visto como um “bom lugar” para recomeçar, em especial para aqueles que migram de países pertencentes ao MERCOSUL, haja vista sua posição na economia entre estes países. Além de possuir uma extensa faixa de fronteira, com cerca de 569 municípios em 15.719 km, viabilizando as migrações transfronteiriças. Desta forma muitos já adentram o Brasil apenas para aquisição de produtos e para fazerem uso de serviços, em especial os serviços de saúde, considerando as condições desse sistema em seus países. (GUERRA e VENTURA, 2017)

De acordo com Rodrigues (2016) a migração pelas cidades fronteiriças, nos últimos anos torna-se cada vez mais viável, uma vez que o custo dessa migração é relativamente baixo, devido à proximidade e à facilidade de acesso terrestre.

O Estado de Roraima possui fronteira com a República Cooperativa da Guiana e a República Bolivariana da Venezuela, o fluxo transfronteiriço nem sempre foi intenso, passou a ser mais frequente com a construção da BR 174, que teve sua conclusão em meados de 1998, em especial para fins comerciais. Nota-se nesta tríplice fronteira que o fluxo maior sempre foi de brasileiros para Venezuela e para Guiana, desde meados dos anos 1970.

No entanto, no ano de 2016 a Venezuela sofreu uma grave crise financeira, o que fez com que um número elevado de venezuelanos buscasse refúgio no país vizinho, tendo como principal acesso à cidade de Pacaraima –RR, estendendo-se até a capital do estado, Boa Vista. De acordo com fatos noticiados pelo jornal “G 1 Roraima” cerca de 30 mil venezuelanos cruzaram a fronteira do Brasil neste ano, ressaltando-se que estes são dados de entradas gerais e não de solicitações de refúgio ou moradia temporária. Este pode ser considerado como o maior fluxo migratório internacional da história do estado de Roraima, desde a sua criação, que ocorreu no ano de 1988 (G1 Roraima, 2016). O fato é que estes povoaram as ruas da cidade e poucos conseguiram empregos temporários e iniciaram uma nova etapa em suas vidas e outros estão vivendo em situação financeira crítica, abaixo da linha da pobreza, o que configura um problema social que repercute nas questões de saúde.

Durante este período o mesmo jornal noticiou o aumento da procura pelos serviços de

saúde pelos migrantes, afirmando que este aumento ocasionou um colapso nos serviços de saúde do estado, atingindo os municípios de Boa Vista e Pacaraima, o que acarretou ao governo o decreto de situação de emergência por 180 dias (G1 Roraima, 2017).

Considerando a definição de saúde dada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em que o indivíduo saudável necessita de bem-estar físico, mental e social, são inúmeros os fatores que podem desencadear desequilíbrio a saúde dos migrantes, haja vista que muitos podem vir a ser acometidos por doenças endêmicas, por não conhecerem os mecanismos de defesa destes grupos de doença, podem também ser afetados por doenças mentais, tais como depressão, síndrome do pânico, decorrentes dos conflitos pessoais vivenciados no processo migratório, além da interferência dos fatores culturais e financeiros na chegada ao novo país. (GRANADA et.al., 2017).

Tendo em vistas estes fatos e as poucas publicações que relatam a relação entre migração e atendimento à saúde, o presente estudo teve como objetivo de refletir sobre o impacto epidemiológico causado nos serviços de saúde, em nível terciário, do Estado de Roraima, com o fluxo migratório Venezuelano.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo de corte transversal, de análise descritiva e quantitativa, desenhada para refletir os impactos epidemiológicos nos serviços de saúde do Estado de Roraima, decorrentes do alto fluxo migratório dos Venezuelanos, no ano de 2016.

A pesquisa foi realizada utilizando dados secundários e públicos, onde foram consultados o DataSUS (Banco de Dados do Sistema Único de Saúde), além de publicações de Organizações Internacionais, como a Human Rights Watch (HRW) e Organização Internacional de Migração (OIM), Alto Comissariado das Nações Unidas para os Refugiados (ACNUR), além de jornais de grande circulação.

Diante dos poucos estudos encontrados sobre a relação saúde e migração Venezuela, não houve critérios de exclusão. Todo o material referenciável encontrado, capaz de contribuir neste ensaio reflexivo, foi utilizado.

## **Resultados e Discussões**

A imigração de venezuelanos para o Brasil é extremamente recente. Podemos situá-la, a partir de 2014, mas se intensifica em 2016 como consequência da crise econômica e política vivida naquele país. A Venezuela viveu a expansão econômica nas décadas de 1980 e 1990. A partir de 2004 vivenciou o auge desse crescimento decorrente da alta do preço do petróleo no mercado internacional. O PIB-Produto Interno Bruto cresceu 1,62 vezes entre 2003 a 2008 (FREITEZ, L, 2011). No entanto, a partir de 2009 o PIB foi negativo, aumentou a taxa de desemprego que passou de 4.5 para 7,3 milhões, entre 1997 a 2008; aumentou, também, os empregos precários em até 61% nesse período (FREITEZ, L, 2011). A inflação e a desvalorização da moeda devido ao regime de câmbio fixo, desde 2003, induziram, artificialmente, os valores das importações e aumentou os preços dos produtos venezuelanos no mercado regional e mundial (BALZA, 2010).

Ademais dos fatores econômicos, a implantação do Plano de Desenvolvimento Econômico e Social da Nação (2007-2013), denominado pelo Governo de Hugo como *I Plano Socialista da Venezuela* geraram insegurança quanto ao futuro do país, levando centenas de venezuelanos, pela primeira vez, a deixarem a Venezuela. Se, até 1998, as motivações eram, predominantemente, individuais e culturais, após 1999 as motivações, principalmente entre os estratos médios e baixos, são a falta de perspectivas de desenvolvimento individual e a insegurança pessoal.

Nesse contexto de agravamento das condições sociopolítico, principalmente após a morte de Hugo Chávez, a emigração de venezuelanos expandiu-se pelos países fronteiriços, em especial para o Estado de Roraima, através da cidade de Pacaraima.

Em Roraima, os venezuelanos aparecem nas estatísticas da Polícia Federal e passam a ser visibilizados nos meios de comunicação a partir do ano de 2014. Segundo dados da Polícia Federal (abril/2017), em 2014 só havia 268 solicitações de vistos e/ou refúgio; em 2015 foram 1.073; em 2016 já totalizava 3.155 solicitações, representado um aumento de 184,7%; Em 2017 (25/04) o total de atendimento foi de 2.899 solicitações de refúgio e 70 solicitações de residência temporária. Outro dado da Polícia Federal é que até o mês de abril havia em torno de 6000 agendamentos para serem atendidos até outubro de 2017. (POLICIA FEDERAL, 2017)

A imigração venezuelana passa, então, a ser visibilizada como um problema pelos meios de comunicação e autoridades locais. Os jornais produzem noticiais alarmantes e, muitas vezes, sem bases concretas, criando um estado de terror e medo na população local. Por exemplo, o G1 Roraima noticiou em 08 de dezembro de 2016, que o aumento da procura pelos serviços de saúde pelos migrantes teria ocasionado o colapso nos serviços de saúde do estado, atingindo os

municípios de Boa Vista e Pacaraima, obrigando governo a decretar situação de emergência por 180 dias. (G1 Roraima, 2017). No entanto, dados do relatório do Tribunal de Contas da União nº 021.329/2013-3, apontam que a fragilidade no sistema de saúde local já estava implantada a anos atrás, tendo em vista que o relatório foi produzido no ano de 2013 e já constava informações de deficiência no sistema, como por exemplo a falta de um controle nos indicadores de atendimento. Roraima foi identificado como o terceiro pior estado do país em quantidade de leitos hospitalares por habitantes, possuindo um percentual de 1,72 leitos para cada 1000 habitantes, o que nos leva a refletir sobre a magnitude do impacto da demanda de assistência aos migrantes no serviço.

Em um levantamento inicial foi possível verificar que a utilização do hospital (pelo menos uma vez) é 4,2 vezes mais elevada para os residentes legais do que para os em situação irregular, podemos considerar que os migrantes ilegais têm maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde, tendo em vista as questões burocráticas do serviço, como por exemplo a necessidade do Cartão do SUS para receber atendimento em Unidades Básicas de Saúde, sendo assim já é possível perceber que os migrantes tentem a procurar por assistência a saúde somente em situação de extrema emergência, quando o Sistema permite o atendimento sem a apresentação de Cartão SUS e o paciente grave demanda sim por maiores procedimentos, inclusive mais dispendiosos, por tanto vale a reflexão de que a ampliação do atendimento primário seria necessária, para minimização dos impactos, epidemiológicos e econômicos.

Em um estudo realizado pela Human Rigts Watch (2017) foram identificadas as doenças que mais os levaram a procurar os serviços de saúde nos serviços de saúde do Estado Roraima, onde apareceram o HIV/AIDS, a pneumonia, a tuberculose e a malária, que por se tratarem de doenças de evolução rápida fica fácil compreender que estes migrantes partiram em busca de continuidade de seus tratamentos.

Lohman (2015) relata a gravidade da situação do sistema de saúde na Venezuela, desde 2014 e descreve a falta de medicamentos e insumos básicos, como analgésicos e outros voltados para o tratamento da asma, hipertensão, diabetes, doenças cardíacas, entre outras. Seringas, gaze e agulhas também estavam em falta e mesmo exames laboratoriais básicos não podiam ser realizados. Centenas de cirurgias suspensas e filas de espera gigantescas por procedimentos variados. E o Governo condicionando a situação de crise aos profissionais de saúde, com quadro insuficiente e as redes de farmácia por não fornecimento dos insumos necessários. Ora, uma situação de tal magnitude converge categoricamente para o aumento do migratório, afinal saúde não espera por definições de processos políticos.

Como afirma Rocha et. al. (2012) a relação entre as questões de saúde e a migração são relativamente estreitas e muitos são os fatores correspondentes, pois ao migrar os indivíduos levam consigo os seus perfis de saúde, os quais refletem suas histórias médicas e a qualidade dos cuidados de saúde disponíveis nos seus países de origem.

Até agosto de 2016 foram identificados 2.517 casos malária em Roraima, destes 1.938 eram venezuelanos, o que representa 77% dos casos. Em dados publicados pela Organização Mundial de Saúde (2017) a malária tem crescido em números alarmantes na Venezuela, chegando a ser registrados mais de 240 mil casos somente no ano de 2016, sendo importante ressaltar que a Venezuela já teve a malária erradicada no ano de 1961 e por conta dos baixos investimentos no controle do vetor o número vem apresentando tal crescimento. Devemos também considerar que a transmissão da malária não leva em consideração os limites de fronteiras, tão logo torna-se preocupante para as cidades fronteiriças um possível crescimento no número de casos de malária também no Brasil. (Human Rigts Watch, 2017)

Ainda de acordo com a Human Rigts Watch (2017) o Hospital Geral de Roraima (HGR), que atende 80% dos adultos de todo o estado, atendeu 1.815 venezuelanos em 2016, porém ao compararmos primariamente estes dados com o número de atendimentos totais realizados pelo hospital, no mesmo ano, que foram 14.771, chegamos a um percentual de 12,28% de atendimentos de Venezuelanos e em números de atendimentos diários temos uma representação de cerca de 5 pacientes venezuelanos por dia, ou seja, uma procura pouco significativa na dimensão geral dos atendimentos. (DATASUS, 2017)

Também de acordo com a Human Rigts Watch (2017) o número de mulheres venezuelanas atendidas no Hospital Materno-Infantil Nossa Senhora de Nazareth , praticamente dobrou em 2016, chegando a 807 casos, no entanto este número representa um aumento de 4,7% no total de atendimentos da unidade, tendo em vista que os atendimentos registrados em 2016 foram 16.953, representando uma média de 2,21 atendimentos dia. (DATASUS, 2017)

No Hospital Materno Infantil Nossa Senhora de Nazareth o fluxo de atendimento as migrantes é prioritariamente para partos, ressaltando-se que a maioria destas mulheres não estão em condição de migração, são pacientes oriundas de cidades fronteiriças, trazidas em ambulâncias da Venezuela e que retornam ao país logo após o nascimento de seus filhos, fato que ocorre desde antes do processo migratório ser instalado.

Simões (2017) descreve o perfil dos migrantes venezuelanos, em Roraima, como sendo em sua maioria do sexo masculino, com 58,28% homens e 41,72% mulheres, dado este que converge aos números das migrações internacionais, onde os homens partem em busca de

melhores condições de vida para a família, porém esta característica aponta para um grave risco de comprometimento a saúde destes indivíduos, considerando as questões psicológicas ocasionadas pela quebra de vínculo familiar e pela possibilidade de isolamento social, pois a receptividade da população local ao migrante homem e sozinho apresenta características de preconceito.

Ainda não dispomos de dados de adoecimento psíquico em populações migrantes, mas os riscos existem e merecem investigação, pois se são doenças altamente incapacitantes e de progressão rápida.

Outro ponto que merece atenção é a condição socioeconômica destes migrantes, pois estão diretamente associados à vulnerabilidade em saúde. (Rocha, et. al.,2012). Quanto maiores forem os esforços para assistência a oferta de emprego, garantia de moradia, ensino, menores serão os impactos na saúde, e por sua vez menores os impactos econômicos.

O fato é que a migração internacional é vista como um grave problema de saúde pública a nível mundial. São inúmeros os problemas que afetam o sistema de saúde, quando aumentam significativamente os índices migratórios, tendo em vista que os serviços de saúde existentes já são incipientes para população local, em especial nos países de terceiro mundo.

Quanto a relação migração e saúde em Roraima, observamos que os dados carecem de estudo aprofundado quanto aos impactos decorrentes deste aumento na demanda assistencial nestas unidades, tendo em vista que em questões numéricas aparentam causar poucas mudanças cotidianas, pois este crescimento nos atendimentos pode também ser identificado em períodos de sazonalidade, como, por exemplo, nos meses de inverno, que caracterizam-se pelo aumento no volume de chuvas acarretando maior adoecimento por doenças respiratórias e no período de pós inverno, onde aumentam as doenças por vetores, especialmente Dengue, Zika e Chikungunha.

No entanto, não podemos deixar de mencionar que o Estado de Roraima possui um deficit de unidades de saúde de alta complexidade, sendo o Hospital Materno Infantil Nossa Senhora de Nazareth e o Hospital Geral de Roraima os únicos do Estado em seu nível de complexidade. E no Brasil a saúde pública encontra-se em processo de decadência, considerando a deficiência na estrutura física, a falta de disponibilidade de material-equipamento-medicamentos e a carência de recursos humanos.

Sendo assim seria necessária uma análise do impacto das migrações ao nível da saúde das populações migrantes, sem deixar de considerar os critérios de ordem pessoal, mas também de ordem social, cultural, econômica e política, pois as migrações constituem, por si só,

processos geradores de vulnerabilidade à doença e o conhecimento destes fatores possibilitaria maior compreensão do processo saúde doença e das relações sociais com a sociedade que recebe este migrante.

### Considerações Finais

Os dados são simples e não demonstram as características epidemiológicas dos atendimentos realizados em cada unidade de saúde o que impossibilita uma análise mais aprofundada dos impactos gerados no serviço, nos demonstra a falta de preparo dos gestores para lidar com situações desta natureza, haja vista que a divulgação dos dados com características de alarme tende a gerar fragilidade nas relações de vínculo entre o migrante e a população local. No entanto, este estudo reflexivo nos levou a vislumbrar novos estudos.

Quando pensamos na relação saúde e migração surgem questionamentos como, qual o perfil epidemiológico deste migrante? Quais as cargas socioculturais e como podem impactar na saúde e nos serviços de atenção a saúde da população para a qual migram, de forma as relações econômicas e sociais da comunidade local podem ser afetadas pela migração?

Estes são alguns dos questionamentos que encaminhamos como sugestões aos futuros estudos, por enquanto nossos esforços estão direcionados em conhecer mais sobre o processo de saúde e migração, acreditando na potencialidade de demonstrar a necessidade de ampliação e flexibilização da rede de assistência à saúde ao indivíduo em condição migratória.

### Referencias

BASTOS, Sênia; SALLES, Maria do Rosário Rolfsen. A imigração polonesa para São Paulo no pós-Segunda Guerra Mundial no quadro das entradas dos “deslocados de guerra”: 1947 a 1951. **R. bras. Est. Pop.**, Rio de Janeiro, v. 31, n.1, p. 151-167, jan./jun. 2014.

DATASUS. Ministério da Saúde. Assistência a Saúde. Distrito Federal, 2017. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sih/cnv/qirr.def>> Acesso em: 14 Jun. 2017.

DIAS, Sónia e GONÇALVES, Aldina (2007), “**Migração e Saúde**”, in DIAS, Sónia (org.), Revista Migrações - Número Temático Imigração e Saúde , Setembro 2007, n.º 1, Lisboa: ACIDI, pp. 15-266.

FREITEZ L. Anitza. La emigracion desde Venezuela durante la ultima década. **Temas de Coyuntura**. N.63, Julio 2011, pp. 11-38. Disponível em: [http://w2.ucab.edu.ve/tl\\_files/IIES/recursos/Temas%20de%20Coyuntura%2063/1.La\\_emigracion\\_Venezuela\\_Freitez..pdf](http://w2.ucab.edu.ve/tl_files/IIES/recursos/Temas%20de%20Coyuntura%2063/1.La_emigracion_Venezuela_Freitez..pdf)

GUERRA, Katia; VENTURA, Miriam. Bioética, imigração e assistência à saúde: tensões e convergências sobre o direito humano à saúde no Brasil na integração regional dos países. **Cad. saúde colet.** vol.25 no.1 Rio de Janeiro Jan./Mar. 2017. Epub Mar 30, 2017

G1 Roraima. **Venezuelanos no Brasil.** Disponível em: <<http://especiais.g1.globo.com/rr/roraima/2016/venezuelanos-no-brasil/>> Acesso em: 13 Abr. 2017.

G1 Roraima. **RR decreta emergência na Saúde por causa da imigração de venezuelanos.** Disponível em: <<http://g1.globo.com/rr/roraima/noticia/2016/12/rr-decreta-emergencia-na-saude-por-causa-da-imigracao-de-venezuelanos.html>> Acesso em: 13 Abr. 2017.

GRANADA, Daniel. et. al. Discutir saúde e imigração no contexto atual de intensa mobilidade humana. **Interface**, Botucatu, vol.21, n.61, Apr./Jun. 2017

HUMAN RIGHTS WATCH. Venezuela: **Crise Humanitária Alastra-se para o Brasil.** Disponível em: <<https://www.hrw.org/pt/news/2017/04/18/302397>> Acesso em: 25 Maio. 2017.

LOBO, Manoel Ribeiro Júnior. **Formação E Reorganização Dos Grupos Políticos Do Estado De Roraima: De 1943 A 1988.**UFRR. 2014. Dissertação de Mestrado em Sociedade e Fronteira pelo Programa de Pós Graduação em Sociedade e Fronteiras.

LOHMAN, Diederik. A Crise no Sistema de Saúde da Venezuela. 29 abril 2015 3:21PM EDT. Disponível em: <<https://www.hrw.org/pt/news/2015/04/29/269792>> Acesso em: 06 Set. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório Mundial da Saúde.** O caminho para a cobertura universal, 2010.

RODRIGUES, F. S.; OLIVEIRA M.M ; PEREIRA, M. C. Migrações, trânsitos transfronteiriços e mercado laboral na Pan-Amazônia: Brasil, Venezuela, Guiana. In: Carla Monteiro de Souza. (Org.). **Migrações e outros deslocamentos na Amazônia Ocidental.** Algumas questões par o debate. 1. ed. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2016, v. 01, p. 78-96.

SILVA, João Carlos Jarochinski. O transbordamento no Brasil da tensão na Venezuela. **Mundorama - Revista de Divulgação Científica em Relações Internacionais**, Editoria Mundorama. Disponível em: <<http://www.mundorama.net/?p=23850>>. Acesso em 06 Set. 2017.

SILVA, Renilson Rodrigues da ; BACHA, Carlos José Caetano . **Acessibilidade e aglomerações na Região Norte do Brasil sob o enfoque da Nova Geografia Econômica.** Nova econ. vol.24 no.1 Belo Horizonte Jan./Apr. 2014

SIMÕES, Gustavo. Venezuelanos em Roraima: migração no extremo norte do país. **Mundorama - Revista de Divulgação Científica em Relações Internacionais**, Editoria Mundorama. Disponível em: <<http://www.mundorama.net/?p=23834>>. Acesso em 06 Set. 2017.

SOUSA, Ronison do Nascimento de. **Garimpo e migração em Roraima na década de 1980: implicações socioeconômicas e demográficas / Monografia (graduação)** – Universidade

## ÉTICA E RELIGIÃO EM IMMANUEL KANT

José Ivan Lopes<sup>1</sup>

**Resumo:** O pensamento filosófico de Immanuel Kant é um divisor de águas na história da filosofia e se justifica pelo fato de o autor promover a chamada revolução copernicana no campo da reflexão filosófica. No que se refere à ética, o autor inaugura a chamada ética dos princípios baseada no imperativo categórico. Kant, porém, compreende que a religião é um elemento relevante na elaboração do seu ideal ético, uma vez que constitui elemento fundante da conduta humana. Além das obras que constituem o chamado criticismo kantiano, especialmente na Crítica da razão prática, a principal obra que trata da questão da ética é obra Fundamentos da metafísica dos costumes, por meio da qual o autor se propõe a responder questões relevantes para a existência humana, como, por exemplo, a capacidade humana de distinguir entre o bem e o mal.

**Palavras-Chave:** Ética. Religião. Moral. Kant.

**Abstract:** The philosophical thought of Immanuel Kant is a watershed in the history of philosophy and is justified by the fact that the author promoted the so-called Copernican revolution in the field of philosophical reflection. With regard to ethics, the author inaugurates the so-called ethics of principles based on the categorical imperative. Kant, however, understands that religion is a relevant element in the elaboration of his ethical ideal, since it constitutes a founding element of human conduct. In addition to the works that constitute the so-called Kantian criticism, especially in the Critique of Practical Reason, the main work that deals with the question of ethics is Work Fundamentals of the metaphysics of customs, through which the author proposes to answer questions relevant to human existence, such as the human capacity to distinguish between good and evil.

**Keywords:** Ethics. Religion. Morals. Kant.

### 1. Introdução

O presente artigo analisará a relação entre religião e moralidade na perspectiva da teoria do Filósofo Alemão, Immanuel Kant. A relevância da temática apresentada está no fato de que, além de ser um dos maiores filósofos modernos, Kant representa, por diversos motivos, uma

---

<sup>1</sup> Mestre em Ciência da Religião pela Pontifícia Universidade Católica de Minas (PUC Minas). Especialista em Pedagogia Empresarial pela FINOM. Licenciado em Filosofia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas (PUC Minas). Atualmente é Diretor Acadêmico da FINOM. E-mail: peiva3@hotmail.com

**Recebido em 01/07/2018**  
**Aprovado em 30/07/2018**

voz de autoridade no que diz respeito à questão da moral. Deve-se evidentemente levar em conta todos os seus escritos para compreender, de forma abrangente e contextualizada, o que há de tão especial e profundo na sua abordagem acerca do tema em pauta.

O estudo da filosofia de Kant, além de oferecer outras tantas contribuições, desperta para uma nova compreensão da moral. Vale estabelecer o limite da questão e lembrar que a moral kantiana é delineada pela liberdade e pela razão, pois o que ele propõe é esboçar uma resposta para a seguinte indagação, hoje corrente: em que a participação do filósofo Kant colabora a reelaboração da questão moral na modernidade?

É evidente que a questão em pauta exige uma pesquisa mais criteriosa e detalhada. O presente artigo se propõe somente apontar para alguns aspectos relevantes e essenciais que marcam profundamente a moral e até mesmo a cultura modernas.

Três pontos considerados relevantes serão abordados, a saber: 1) analisar a relação entre lei moral e liberdade, uma questão que possui uma ligação significativa os conceitos em discussão; 2) estabelecer uma abordagem relacional da religião como princípio da moralidade; e, por fim, 3) discutir a questão ética em Kant.

## **2. Moralidade e Liberdade**

A filosofia de Kant desperta para a possibilidade de uma profunda relação entre os conceitos de moralidade e liberdade, uma vez que esta é apresentada como fundamento para aquela, sem evidentemente deixar de considerar a razão como realidade fundadora tanto para a moralidade, quanto para a liberdade. Por outro lado o filósofo considera que “a lei moral é o único fundamento de toda determinação da liberdade. O homem, como sujeito dessa lei, tem em si mesmo um valor incondicionado”. (HERRERO, 1991, p.35).

Duas autonomias são as apresentadas como fundamentais na perspectiva kantiana: em primeiro lugar a insubstituível autonomia da lei moral. Depois, um pouco abaixo na escala de valores aparece a liberdade, que, na antropologia kantiana também ocupa relevante papel. A lei moral é tão relevante que chega a ser considerada como único conceito que está acima até mesmo da liberdade humana. Não se pode perder de vista o fato que os dois conceitos abordados – lei moral e liberdade – têm sua razão de ser enquanto realidade a serviço do homem, uma vez que este ocupa o lugar de sujeito da lei e que o seu valor não se compara a nenhum outro.

Acerca da função e do valor da razão, Kant afirma na obra *Crítica da razão prática*:

A razão ocupa-se dos princípios determinantes da vontade, a qual é uma faculdade ou de se determinar a si mesma à produção dos mesmos, isto é, de determinar sua causalidade. Com efeito, a razão pode aqui pelo menos bastar para a determinação da vontade e possui sempre realidade objetiva quando unicamente se trata do querer. Aqui se põe, pois, a primeira questão: se a razão se basta a si mesma para determinar a vontade ou se ela pode ser um princípio de determinação apenas enquanto empiricamente condicionada. (KANT, 2002, p.23).

Kant, por outro lado, indica o caminho da reflexão para uma questão igualmente antiga e complexa, que, desde a antiguidade grega ocupa um lugar de destaque na reflexão ética: quais os critérios para se considerar uma ação moralmente legítima? A postura de toda a teoria kantiana salienta que a ação moral é determinável pela aplicabilidade da razão e que o determinante para essa ação é a lei.

Essa questão precisa ficar bem esclarecida, uma vez que se corre o risco de se compreender a lei como algo que tolhe a liberdade e aprisiona o homem. Mas, para Kant, é exatamente a adesão livre à lei moral que promove a condição de liberdade para o homem. Francisco Herrero confirma essa abordagem ao afirmar que “a liberdade interna se refere única e exclusivamente à moralidade”. (HERRERO, 1991, p.37).

A moralidade é assunto de grande culto na filosofia de Kant e merece destaque especial, entre a sua vasta bibliografia a obra *A religião nos limites da simples razão* em que ele apresenta a religião como “religião do culto” e “religião racional”. A primeira, na sua concepção original, é morta, uma vez que em nada contribui para o aperfeiçoamento do ser humano, mesmo podendo ser útil em algum aspecto, mas o que ela propõe não tem o menor valor na perspectiva kantiana, pois para ele “não sabemos o que Deus fez, sabemos apenas o que devemos nós fazer” (GONÇALVES, 1995, p.14). O que importa para Kant é na verdade o sentimento moral que representa a mais alta esfera do espírito humano.

Um dos mais relevantes fundamentos para a moralidade em Kant é inspirada na idéia de Deus, da qual se falou acima. Para melhor explicar essa idéia vale lembrar o que afirma Joaquim G. Cerqueira:

Deus não parece ocupar referência determinante (...) a entidade divina não entra no círculo da experiência pessoal, constituindo apenas uma idéia (...). Deus não é a referência fundamental da religião, mas está em função da lei, é o autor moral, não sendo necessário conhece-Lo, tornando-se suficiente a sua hipótese. Deus é legislador, ordenado por leis. (GONÇALVES, 1995, p.17).

Kant apresenta uma compreensão bastante clara acerca de Deus e, por outro lado, faz dessa compreensão um fundamento de caráter relevante para a moralidade. A abordagem possui caráter jurídico e proporciona a identificação e o nivelamento entre o foro religioso e moral da vida humana. Kant acaba por oferecer o que parece ser a maior carência para as religiões, principalmente a cristã, na atualidade, a saber, a possibilidade de uma inspiração religiosa para a vida moral.

De posse da lei moral o homem passa a ter um grande valor, ao ponto de Kant chegar a considerá-lo o fim-término da criação. Pode-se afirmar que, segundo Kant a lei moral seja um dos conceitos mais fundamentais para o homem.

O homem é o fim-término da criação enquanto submetido à lei moral. Mas o homem, como sujeito da lei moral, deve obrigatoriamente realizar o seu fim-término: o Soberano Bem no mundo, que é consequência imposta pela lei moral. e nesse Soberano Bem está necessariamente incluída a concordância da natureza com a moralidade. Assim, enquanto um fim-término nos remete ao outro, vemo-nos na obrigação de ver como efeito dessa causa supra-sensível a concordância da natureza com a moralidade. Portanto, a causa supra-sensível criou o mundo em vista do fim-término do homem, em vista do Soberano bem do homem no mundo. (HERRERO, 1991, p.66).

A moralidade atinge o seu objetivo quando possibilita ao homem a conformidade entre as suas atitudes e a lei moral. Essa conformidade é de fato possível? Para Kant ela passa a ser possível e até mesmo necessária como instrumento para se conseguir atingir o Supremo Bem. E o filósofo alemão conclui que a lei moral é um dever incondicional e por isso é possível até para que o dever não apareça como uma exigência infundada e absurda.

### **3. A Religião Moral em Kant**

Como se afirmou anteriormente a religião na perspectiva kantiana assume um caráter de ordenamento racional – religião racional – devendo, no entanto, superar toda e qualquer concepção histórica ou de revelação inerentes à idéia de religião revelada e histórica. O que Kant propõe quando apresenta a idéia de religião racional é que ela é essencial para a consumação da liberdade e “o homem deverá realizar na historia o Soberano Bem Comunitário. Este, como última determinação do homem na terra, deverá dar um sentido profundo à história humana e possibilitar assim sua progressiva realização nela”. (HERRERO, 1991, p.37).

Em princípio e mediante uma visão superficial, a doutrina moral de Kant será sempre considerada como uma ideia independente de qualquer fundamento religioso. À primeira vista, sua moral independe da noção de conceitos tais como a pureza da alma. A compreensão de dever para ele independe de certa obrigação a ser considerada em virtude de uma divindade ou ser supremo. O dever depende tão somente do sujeito epistemológico, ou seja, do eu transcendental. O sujeito transcendental kantiano refere-se a um aparelho cognitivo, subjetivo, universal e necessária. O referido aparelho está presente em todos seres humanos, pois todos que gozam de boa saúde são portadores de razão, entendimento e a sensibilidade. Tais funções possibilitam a concepção da ideia de espaço e tempo. Assim, na teoria de Kant, a razão é responsável por articular os princípios que gerenciam intenção e dever conforme, sem, no entanto, depreciar a autonomia do sujeito. Ora, tais características não são negados a nenhum ser humano sem gerar desajustes gravíssimos. Dessa forma é articulada o conceito de liberdade na teoria de Kant: ela possui caráter sintético a priori, ou seja, sem o dado da liberdade não pode existir ato moral e para que o sujeito seja livre, ele é obrigado pelo dever de ser livre.

Dessa maneira Kant aplica à religião uma função significativa e lhe oferece um papel direcionador para a vida humana sobre a terra. A realização progressiva do homem passa pela prática da lei moral.

O Soberano Bem é produzido pela liberdade. “Ele consiste da união de moralidade e felicidade (...) união necessária, independentemente de a natureza possibilitar ou não a união”. (HERRERO, 1991, p.65)

Kant afirma ser contraditória a compreensão de uma origem – causa primeira – temporal do mal moral, mas a mais aceitável seria a ascendência racional – mesmo defendendo a tese de que há “contradição ao procurar a origem temporal das ações livres enquanto tal” (KANT, 2006a, p.36) – uma vez que representa uma ação de liberdade. A busca pela origem do mal moral acabaria por eliminar a verdadeira causa de toda ação ou decisão humanas: o livre arbítrio. “Quando procuramos sua origem racional [...] sua ação é, no entanto, livre e de forma alguma determinada por qualquer uma dessas causas; pode e deve sempre ser julgada como um uso original de seu arbítrio.” (KANT, 2006, p.37).

Kant se utiliza de conceitos da jurisprudência para explicar a “relação moral inteligível”, ou seja, a luta entre o bem e o mal, sempre presente no homem, constantemente descrita na parte cristã da sagrada Escritura:

(Há) dois princípios opostos no homem, como o céu e o inferno, apresentados como pessoas externas a ele, provam não somente seu poder um contra o outro, mas querem, além disso, fazer valer suas pretensões (um como acusador e o outro como advogado do homem) por meio do direito como, de algum modo, diante de um juiz supremo. (KANT, 2006, p.69).

O veredicto final, frente a esse debate, se dá mediante a aparição de um homem verdadeiro como exemplo para todos os outros, uma vez que ele abre a porta da liberdade para aqueles que quiserem morrer a tudo aquilo que os mantém amarrados à vida terrestre em detrimento da moralidade e reúne, entre eles, “um povo que, aplicado às boas obras, se tornaria sua propriedade”. Isto não significa, contudo, “a derrota do princípio do mal, pois o reino deste perdura ainda e a vinda de uma nova época é seguramente necessária” e que “o homem deve sempre submeter-se a uma dominação, na qual possa encontrar proteção para sua moralidade.” (KANT, 2006, p.73).

O dever humano, cumprido com seriedade, é a causa única da salvação humana e, ao mesmo tempo, é fundamento para a necessidade da criação da chamada religião moral – uma vez que ela garante a moralidade humana –, tão apregoada por Kant quando afirma: “aí está em que consiste esse dever: não pode haver, de maneira alguma, salvação para os homens, a não ser que acolham no fundo da alma princípios autenticamente morais em sua mentalidade.” (KANT, 2006, p.73).

A religião moral recebe de Kant uma sólida fundamentação, a ponto de reduzir a ideia de um absoluto à questão basilar. O sistema religioso elaborado pelo filósofo é concatenado de tal forma que não há mais necessidade de um criador e mantenedor do mundo. As ideias se sustentam sobre a argumentação da teoria de causa e efeito e da prova teleológica.

Para Höffe (2005), “Kant apresenta a religião da razão prática no capítulo da Dialética da crítica da razão prática e no livro A religião nos limites da simples razão. O ponto decisivo é formado pelos conceitos do sumo bem e do mal. ”

Não há, por conseguinte, necessidade de uma intervenção divina na natureza, mas a natureza mesma é um plano divino que desdobra por si suas virtualidades. A harmonia é “prova de Deus; o mecanicista não se opõe mais ao teólogo porque há um Deus, precisamente porque a natureza, mesmo no caos, não pode proceder de outra forma de que de modo regular e ordenado”. Mesmo aquilo que parece escapar a esta determinação, a liberdade humana, é parte concebida deste plano. A criação do mundo é um ato de vontade de um ente fora do ciclo criado [...] Uma vez criado o mundo, ele mesmo desdobra as virtualidades que foram nele impressas. (ZINGANO, 1989. p.26s).

Diferentemente de Kant, Hegel compreende que o cristianismo “é a religião absoluta pelo fato de por explicitamente o que está contido implicitamente no conceito da religião” (HÖSLE, 2007, p.707). No entendimento de Hösle (2007), “a filosofia hegeliana da religião não culmina na apresentação da cristologia, mas na apresentação da pneumatologia; a grandeza intelectual do cristianismo não pode, portanto, consistir primordialmente na experiência de Cristo. “No conceito do cristianismo, encontra-se necessariamente a ideia de um conhecimento racional de Deus – justamente por ser seu Deus concebido como revelação, comunicação, intersubjetividade.” (HÖSLE, 2007, p.718).

O papel da divindade fica estritamente vinculado à questão moral, uma vez que ela é considerada a legisladora e que a própria existência de Deus passa a ser, em Kant, uma consequência lógica da questão moral. Segundo o que atesta Zingano:

Deus, acima de nós, é o princípio do soberano bem; é um postulado da razão prática, exigido pela noção de liberdade [...]. O problema que imediatamente se ergue é saber se a teologia moralmente fundada não acaba por retroagir sobre sua pedra fundamental, instituindo uma moral teologicamente fundada. Kant insiste em que o postulado da existência de Deus decorre das exigências morais e não o contrário. (ZINGANO, 1989, p.96).

A partir desta argumentação de fundo antropológico, podemos compreender a proposta de Kant sobre a necessidade de uma religião moral.

Mas, em que, especificamente, consiste tal religião? A tese kantiana toma como ponto de partida o fato de que a questão moral é sempre prioritária na religião, a ponto de Jesus ser considerado simplesmente como um mestre da moral.

A fé viva no arquétipo da humanidade agradável a Deus (o Filho de Deus) se refere em si a uma ideia moral da razão enquanto essa nos serve não somente como linha de conduta, mas também como motivo, e pouco importa, por conseguinte, se parto dessa fé como racional ou do princípio da boa conduta. Ao contrário, a fé nesse mesmo arquétipo na área dos fenômenos (no Homem-Deus), enquanto fé empírica (histórica), não se confunde com o princípio da boa conduta. Desse modo haveria contradição entre as duas proposições mencionadas há pouco. Entretanto, na aparição do Homem-Deus, não é o que cai sob os sentidos, nem o que pode ser conhecido pela experiência, mas ao contrário o arquétipo que se encontra em nossa razão e que demos a esse Homem-Deus como fundamento (porque na medida em que se pode observá-lo por seu exemplo, constata-se que Ihe é conforme) que é, propriamente falando, o objeto da fé santificadora, e essa fé se confunde com o princípio de uma conduta agradável a Deus. (KANT, 2006a, p.107s).

Na visão de Kant, segundo Bruna Mirlene Ferreira:

a existência de Deus se dá em nível de postulado da seguinte forma: a virtude, exercício e concretização do dever é um bem. Contudo, ela ainda não representa o bem em seu caráter total e íntegro, sendo isso possível apenas se a virtude agregar também a felicidade que lhe compete por seu caráter de virtude. (FERREIRA, 2002, p.108).

Caygill (2000) compreende que “Kant vê uma possível fusão das duas posições numa forma de cristologia onde Cristo é objeto de fé salvadora não porque existiu outrora e era filho de Deus, mas porque é um arquiteto exemplar existente em nossa razão.”

O quesito da fé é conceito fundamental, uma vez que o bem moral representa uma arma que vence toda a maldade, a perversão que está em todos. Nada pode vencer senão a ideia do bem moral. Uma legislação racional que se coloca acima da autoridade da religião.

A religião moral, apregoada por Kant, ao mesmo tempo em que supera a chamada religião do culto, não se baseia em dogmas nem na simples observância de mandamentos, mas na intenção sincera de cumprir todos os deveres do homem, que são considerados mandamentos divinos.

A moralidade não requer um *Ser Supremo* para ser válida, mas “conduz inevitavelmente à religião” na medida em que chega à ideia de um poderoso legislador moral, exterior à espécie humana, para cuja vontade é esse o fim terminal do homem. (CAYGILL, 2000, p.279).

O próprio Kant (2006) afirma que o amadurecimento da religião do culto deve provocar a transposição de uma linha imaginária a ponto de se “introduzir uma religião fundada no espírito e na verdade [...] (que deve) manter-se atualmente e a seguir por intermédio de meios racionais, ela que em sua época teve de ser introduzida por meios similares.”

A moral, considerada peça fundamental na religião kantiana, não se fundamenta em preceitos e mandamentos pré-estabelecidos, mas na razão. Esta é, por sua vez, portadora da legislação e da virtude. O autor apresenta os fundamentos necessários para a religião moral e justifica a sua proposta.

A razão, legisladora moral, além das leis que prescreve a todo indivíduo, iça ainda uma bandeira da virtude, sinal de reunião para todos aqueles para os quais o bem é caro, a fim de que se reúnam em torno dele e o levem a vencer, acima de qualquer coisa, o mal que os ataca sem trégua. (KANT, 2006, p.83).

Juan Grondín (2000), em seu argumento acerca da atualidade da Religião nos limites da simples razão, destaca que:

la primera Crítica se presenta, abiertamente, como una defensa de la fé racional, de esa fé de la que hablaba Leibniz evocando el reino metafísico de

la gracia. La única originalidad de Kant, quien em 1781 aún está muy cerca de Leibniz, consiste em anclar esa metafísica en la lógica de las leyes morales. Em todo caso, es claro que éste es el punto de llegada del libro de 1781, a pesar de lo que pueda pensarse sobre el rigor o sobre la fuerza de convicción en los argumentos de Kant. Sí: es que una fuerte tradición neokantiana nos há acostumbrado a ver, de manera bastante curiosa, el final de la obra em una de sus primeras secciones.

Em termos concretos, a religião moral, promulgada por Kant (2006), se encontra reunida na chamada comunidade ética ou sociedade ética, da qual toda a humanidade faria parte.

O conceito de uma comunidade ética se relaciona sempre com o ideal de uma totalidade de todos os homens e se distingue por isso daquele de uma sociedade política. Esse é o motivo pelo qual uma multidão de gente reunida nessa intenção não pode ainda ser chamada de comunidade ética, mas somente de uma associação particular que tende à unanimidade com todos os homens (mesmo com todos os seres definidos racionais) para edificar uma totalidade ética absoluta.

A sociedade ética pode ser definida de tal forma que se proclame como um conceito fundamental em Kant, com um destaque especial para as chamadas leis da virtude, como ele mesmo destaca. Isso proporciona um direcionamento bem seguro da argumentação proposta por ele.

Uma união entre os homens sob simples leis de virtude, seguindo as prescrições da ideia [...] na medida em que essas leis são de ordem pública [...] essa comunidade pode subsistir numa comunidade política ou até mesmo compreender todos os membros. Entretanto, a sociedade ética tem um principio de união especial e que lhe é particular (a virtude) e, por conseguinte, também uma forma e uma constituição que se distinguem essencialmente daqueles da outra comunidade. (KANT, 2006, p.83).

Vale lembrar, não obstante o que já se afirmou, que o modelo descrito por Kant na Religião nos limites da simples razão é totalmente vinculado a uma perspectiva da moral, e é nela que encontra o seu ponto de apoio. O crer e a religião encontram o seu sentido na possibilidade de sua aplicação prática como precursora do agir moral.

A união dos homens numa sociedade ética é indispensável para assegurar o predomínio do princípio bom. A religião (sociedade ética) leva em conta que suas leis visam à moralidade dos atos e não à sua legalidade, não tendo outro legislador além de Deus. À sociedade ideal é dado o nome de igreja invisível, enquanto que àquilo que é palpável é nomeada de igreja visível. Cabe lembrar as notas distintivas da verdadeira igreja. Uma comunidade ética enquanto igreja não tem uma constituição semelhante à realidade política.

Ela não é nem monárquica (sob a autoridade de um papa ou de um patriarca), nem aristocrática (sob aquela de bispos e preladados), nem democrática (como aquela de sectários iluminados). Poder-se-ia, melhor, compará-la com uma comunidade doméstica (família), sob a direção de um pai moral comum, embora invisível, enquanto seu santo filho que conhece sua vontade e se acha também ligado pelos laços do sangue a todos os membros dessa família, o representa para fazer com que conheçam melhor sua vontade. Eles, portanto, honram o pai em sua pessoa, formando assim entre si uma associação de corações, voluntária, universal e duradoura. (KANT, 2006, p.84).

A igreja estatutária assume, na proposta de Kant, a função específica de fazer expandir pelo mundo a verdadeira religião. Nesse caso, há um sério risco de que as crenças da igreja estatutária acabem por tomar o lugar da verdadeira fé. Esta, por sua vez, deve assumir a função de intérprete para bem orientar as crenças. Só assim ocorre, de forma gradativa, a passagem da fé eclesiástica à autoridade única da fé religiosa pura

#### **4. Religião e Ética**

Ao mesmo tempo em que inquire sobre a incapacidade da razão, Kant destaca alguns argumentos que seriam por ele desenvolvidos ao longo da nova dialética, pois, para ele, o pensar ocupa-se da supressão da limitação da compreensão a partir do princípio empírico dos conceitos, no intuito de convertê-la em realidade transcendental.

A inteligibilidade do conceito de crer encontra espaço na primeira Crítica, a partir da ideia de noumenon, ou seja, daquilo que não é objeto da intuição sensível. Para tanto, o Kant (2003) afirma: “denomino inteligível, num objeto dos sentidos, ao que não é propriamente fenômeno.” Trata-se de conhecer um conceito que não possui objeto e que, por conseguinte, não está acessível à intuição. O problema se vincula, inevitavelmente, à problemática da limitação da sensibilidade intuitiva.

Entretanto, no tocante a presente questão, o caminho não é atribuir objetividade pela simples transposição da barreira do modo de determinar o objeto, utilizando-se apenas do pensamento, ou seja, da sua forma lógica, mas sem conteúdo para se atingir um modo de existência apriorística em si, sem a participação da intuição. (CAYGILL, 2000, p.241s). Ora, esta lógica do entendimento é aplicável somente aos objetos fenomênicos.

Ao afirmar que “se aquilo que no mundo dos sentidos deve considerar-se fenômeno tem em si mesmo uma faculdade que não é objeto da intuição sensível, mas devido à qual pode ser, todavia, a causa de fenômenos, ” Kant (2003) adota, contudo, a abordagem transcendental, ou seja, aquela que está além da intuição sensível, como princípio ordenador do entendimento.

O crer kantiano refere-se a um conceito noumênico e, por conseguinte, aponta o caminho para que ele ocorra. Entretanto, não é pela intuição que se alcança tal realidade, mas por duas outras vias, a saber: pela causalidade da sua ação e pelos seus efeitos refletidos no mundo sensível. Podemos considerar então de dois pontos de vista a causalidade desse ser: “como inteligível, quanto à sua ação, considerada a de uma coisa em si, e como sensível pelos seus efeitos, enquanto fenômeno no mundo sensível.” (KANT, 2003, p.421).

Mesmo parecendo impraticável, este nível de compreensão é passível, pois, para o autor, há uma relação entre o objeto da intuição – fenômeno – e a experiência em âmbito transcendental.

Esta dupla maneira de pensar a faculdade de um objeto dos sentidos não contradiz nenhum dos conceitos que devemos formar dos fenômenos e de uma experiência possível. Ora, tendo estes fenômenos que têm por fundamento um objeto transcendental que os determine como simples representações, por não serem coisas em si, nada impede de atribuir a este objeto transcendental, além da faculdade que tem de aparecer, também uma causalidade, que não é fenômeno, conquanto o seu efeito se encontre, ainda assim, no fenômeno. (KANT, 2003, p.421).

É possível, para Kant (2003), compreender os conceitos transcendentais, mesmo que se encontrem além da intuição. Esta compreensão pode ser aplicada à questão do crer. Admite-se, portanto, a passagem do conhecimento das realidades do mundo dos sentidos para aquelas que se encontram no âmbito da intelecção. Este se refere ao objeto que “não se encontra subordinado a quaisquer condições da sensibilidade e não é, mesmo, fenômeno.” Esse objeto do conhecimento se constitui de duas condições: “poder-se-ia denominar ao primeiro caráter, o caráter da coisa no fenômeno, e ao segundo, o caráter da coisa em si mesma.” (KANT, 2003, p.421).

O conceito de transcendental possibilita a passagem do nível da intuição para a inteligibilidade, pois, do contrário, não seria possível o conhecimento imediato de uma realidade que não fosse passível de apreensão intuitiva.

Nunca se poderia conhecer imediatamente este caráter inteligível, porque só podemos perceber uma coisa na medida em que aparece. Porém, teria de se conceber de acordo com o caráter empírico, da mesma maneira que, em geral, temos sempre de dar ao pensamento um objeto transcendental por fundamento aos fenômenos, conquanto nada saibamos daquilo que ele é em si. (KANT, 2003, p.422).

O conhecimento em seu caráter científico, até mesmo no que diz respeito a um objeto sensível e, portanto, pautado na intuição, é marcado pela transcendentalidade. Ora, sendo assim, pode-se pensar que a intuição é iluminada pelo entendimento. Este conceito possibilita a existência daquele. Kant (2003) atenta para não perder a perspectiva cosmológica como referência constante ao mundo sensível, mesmo quando assinala para outros níveis do conhecimento.

Com os nossos conceitos da razão só temos por objeto a totalidade das condições no mundo sensível e o que, referente a este mundo, pode favorecer a razão, pois as nossas ideias são transcendentais, é verdade, mas cosmológicas. Não obstante, assim que pomos o incondicionado – que é aquilo que realmente está em causa – no que se encontra totalmente fora do mundo dos sentidos, fora, portanto, de qualquer experiência possível, as ideias tornam-se transcendentais.

Embora discuta a questão do conhecimento sensível, Kant (2003) lembra que as ideias transcendentais superam-no e podem ser conhecidas ao seu modo próprio.

Ora, pode-se admitir, assim, a crença como ideia transcendental, todavia, não perde, sua referência com o mundo sensível. Por outro lado, o crer, na perspectiva kantiana, se refere aos fenômenos pela sua aplicabilidade prática e moral. De posse disso, pode-se afirmar que ele é tomado nesta condição, pois “apenas fenômenos contêm o mundo sensível, porém estes são simples representações, por sua vez sempre condicionados de maneira sensível.” (KANT, 2003, p.434).

O fato de se admitir as realidades transcendentais faz com que Kant veja a possibilidade de passar do conhecimento do contingente, no dado da experiência, para o nível do necessário em si, a partir de conceitos puros. O primeiro passo nesta nova possibilidade é a investigação acerca do “ser totalmente necessário” e de tudo o que dele deriva. Para tanto, Kant (2003) afirma: “o primeiro passo que damos fora do mundo sensível nos obriga a iniciar novos conhecimentos pela investigação do ser totalmente necessário e a derivar dos conceitos deste ser os conceitos de todas as coisas.”

O conceito de ser necessário é tomado como referencial para dele derivarem outros igualmente relevantes, os quais serão adotados como realidades inteligíveis, e não como possibilidades de serem totalmente conhecidos pela razão, como ocorre com as realidades empíricas. Sendo assim, Kant (2003) afirma que o instrumento indispensável para elaborar os argumentos acerca das realidades do ser é a razão especulativa.

Existindo algo, seja o que for, tem de admitir-se também que algo existe necessariamente. Já que o contingente existe apenas sob condição de uma outra coisa que seja sua causa e o mesmo raciocínio se aplica, sucessivamente, até chegar a uma causa que já não seja contingente e que, portanto, exista necessariamente sem condição. A razão funda o seu progresso para o Ser originário sobre este argumento.

Mesmo mediante a impossibilidade de provas ontológicas e cosmológicas da existência de Deus, há um caminho natural da razão na perspectiva de estabelecer a fundamentação da existência de um ser originário. Por conseguinte, Kant (2003) reconhece ser possível a passagem do conceito de contingente ao de necessário.

A razão procura o conceito de um ser a que convenha uma prerrogativa de existência, como a necessidade incondicionada, não tanto para concluir a priori do seu conceito para a sua existência [...], mas simplesmente para encontrar, entre todos os conceitos de coisas possíveis, aquele que não implica nada que repugne à necessidade absoluta, já que, por meio do primeiro raciocínio, é certo e seguro para a razão que deve existir algo absolutamente necessário.

O saber, segundo o autor, indica, em seu curso natural, o caminho que leva ao encontro com a ideia do absolutamente necessário, embora não parta de conceitos, mas da experiência comum. O seu fundamento também é sempre algo de existente. Ele “contém em si a resposta para todo o porquê, uma razão das coisas que não falta em nenhum caso nem de nenhuma opinião e que basta por toda parte como condição.” (KANT, 2003, p.447).

Outra característica própria do conceito é a sua possibilidade de prestar apoio aos demais, ou seja:

O conceito de um ser dotado de realidade suprema seria aquele que, entre todos os conceitos de coisas possíveis, melhor conviria ao conceito de um ser incondicionalmente necessário e, conquanto não satisfaça plenamente a esse conceito, não podemos escolher, vemo-nos obrigados a apoiar-nos nele, porque não podemos lançar ao vento a existência de um ser necessário. (KANT, 2003, p.447).

Kant (2003) conclui desse modo que “o Ser Supremo, como fundamento originário de todas as coisas, existe de modo absolutamente necessário.”

No intuito de construir a comprovação da existência de um Ser Supremo, Kant (2003) retoma o argumento da causalidade. Para tanto, inspira-se em Aristóteles e Tomás de Aquino e afirma que:

Mesmo sendo este argumento transcendental, na medida em que assenta sobre a insuficiência intrínseca do contingente, é dessa forma tão simples e natural que é adequado ao mais comum entendimento humano, uma vez que lhe seja apresentado. Vemos coisas mudar, nascer e perecer. Mas elas, ou pelo menos o seu estado, têm de ter uma causa. Porém, toda causa, que alguma vez pôde ser dada na experiência, põe, por seu turno, a mesma questão. Porém, onde será mais legítimo colocar a causalidade suprema senão onde está também a mais alta causalidade, ou seja, no Ser que contém originariamente em si a razão suficiente de todo efeito possível e cujo conceito é também muito facilmente caracterizado por intermédio do traço único de uma perfeição que tudo abrange?

A causa transcendental, apresentada como argumento comprobatório da existência de um Ser Supremo, é necessária e soberana. É “necessário ascender até ela e não temos nenhuma razão para nos elevarmos ainda acima dela.” (KANT, 2003, p.449). Ora, Kant, na identificação do argumento da relação de causalidade, percebe a necessidade de se utilizar do argumento que, por seu turno, põe o ser pensante em contato com o próprio. Ser em questão. Portanto, além de elaborar um argumento consistente para comprovar racionalmente sua existência, o filósofo ressalta a possibilidade de se atingir a perfeição, para isso, se utiliza do dado da razão.

Por outro lado, é lícito pensar em outras vias possíveis para se estabelecer uma relação de proximidade com o Ser Supremo? O dado do crer pode consistir num desses caminhos?

Kant (2003) aponta caminhos para a comprovação da existência do Ser a partir da própria natureza e da experiência. O crer é uma das vias, pois revela o conhecimento e a aproximação do Ser Supremo. Não se pode negar, entretanto, a razão, apresentada como faculdade mais plausível, seja pautada por argumentos transcendentais ou especulativos. Contudo, o próprio autor compreende ser lícito aduzir que “todos os caminhos que se possam trilhar neste intuito [...] ascendem, segundo leis da causalidade, até a causa suprema, residente fora do mundo.”

Assim se identifica a partir da análise do Criticismo que, ao objetivar as ideias transcendentais e afirmar a unidade de Deus, mesmo sem poder conhecê-lo, Kant conclui que ele coincide com a ideia da natureza ordenada em conformidade com os fins e não pode ser de fato conhecido por via de nenhuma intuição, mas orienta o homem racional, mas que, ao mesmo tempo é dotado de crença, para o progresso infinito da busca pelo saber.

## 5. Considerações finais

Embora não sejam questões de primeira grandeza na reflexão de Kant, os conceitos de ética e de religião são estratégicos na compreensão do chamado sistema kantiano. Nesse sentido, o presente artigo encontra sua representatividade e relevância, pois pretendeu auxiliar o leitor na compreensão da teoria de Kant sob a perspectiva da ética e da religião considerando a análise da relação entre lei moral e liberdade, a abordagem relacional da religião como princípio da moralidade e, por fim, os fundamentos da ética em Kant.

Posto isso, conclui-se que assim como em outros campos do saber, também no aspecto da ética na sua relação com a temática da religião, embora esta não seja fundamento essencial para aquela, Kant se apresente como um referencial e responsável por uma reflexão de grande relevância.

## Referências

BARATA-MOURA, José. **Prática**: para uma esclarecimento do seu sentido como categoria filosófica. Lisboa: Colibri, 1994.

CAYGILL, Howard. **Dicionário de Kant**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

FERREIRA, Bruna Milene. Lei moral, virtude e felicidade em Kant. In: **Fragments de Cultura**, Goiânia, v.12, especial, p.99-110, outubro. 2002.

GONÇALVES, Joaquim Cerqueira. A racionalidade religiosa. In **O fenômeno religioso**. Anais Universitários. Ciências Sociais e Humanas 6, 1995), Universidade da Beira Interior, pp. 13-27.

GRONDIN, Jean. La actualidad de La religión dentro de los limites de La mera razón de Kant. In: **Ideas Y Valores: Revista Colombiana de Filosofia**, Bogotá, Colômbia, n.113, p.80-85, agosto. 2000.

HERRERO, Francisco Javier. **Religião e história em Kant**. São Paulo: Loyola, 1991. (Coleção filosofia).

HÖFFE, Otfried. **Immanuel Kant**. Tradução de Christian Viktor e Valério Rohden. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

HÖSLE, Vittorio. **O sistema de Hegel**, o idealismo da subjetividade e o problema da intersubjetividade. Tradução de Antonio Celiomar Pinto de Lima. São Paulo: Loyola, 2007.

KANT, Immanuel. **A religião nos limites da simples razão**. Tradução de Ciro Mioranza. São Paulo: Escala educacional, 2006. (Coleção série filosofar).

KANT, Immanuel. **Crítica da faculdade do juízo**. Tradução de Valério Rohden e Antônio Marques. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

KANT, Immanuel. **Crítica da razão prática**. Tradução de Valério Rohden. 2. ed. São Paulo: Brasil Editora, 2002.

KANT, Immanuel. **Crítica da razão pura**. Tradução de Alex Marins. São Paulo: Martin Claret, 2003.

ZINGANO, Marco Antônio. **Razão e história em Kant**. São Paulo: Brasiliense, 1989.

## ABORDAGEM DA SAÚDE NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA DE 1988

Filipe de Jesus Rametta<sup>1</sup>  
Ailton de Souza Gonçalves<sup>2</sup>

**Resumo:** Este trabalho teve como objetivo realizar uma revisão teórica de como o tema da saúde foi abordado na elaboração da Constituição Federal Brasileira de 1988. Partindo da análise das conquistas alcançadas pelo Sistema Único de Saúde, fruto desta discussão constitucional, foi observado que para o sucesso da implantação deste sistema que prima pela equidade e democracia, houve necessidade de superação das condições não favoráveis anteriores à Assembleia Nacional Constituinte, onde vigorava o acesso desigual a uma saúde curativa e hospitalocêntrica. O movimento da reforma sanitária, articulado por estudantes, profissionais de saúde, pesquisadores e alguns setores populares foi fundamental para a consolidação do SUS, ao mesmo tempo em que reforça a necessidade de uma luta constante para a manutenção dos objetivos alcançados e garantia de outras melhorias. A importância desse estudo se fundamenta no alcance que o entendimento da elaboração da política de saúde de sucesso do SUS, pode acarretar para os demais setores da sociedade.

**Palavras-chave:** Constituição. Sistema Único de Saúde. Processo Constituinte.

**Abstract:** The objective of this study was to carry out a theoretical review of how the topic of health was approached in the elaboration of the Brazilian Federal Constitution of 1988. Starting from the analysis of goals achieved by the Unified Health System, fruit of this constitutional discussion, it was observed that for the success of the implementation of this system that emphasizes equity and democracy, there was a need to overcome the non-favorable conditions prior to the National Constituent Assembly, where unequal access to curative and hospital-centered health prevailed. The health reform movement, articulated by students, health professionals, researchers and some popular sectors was fundamental for the consolidation of the SUS, while at the same time reinforcing the need for a constant struggle to maintain the objectives achieved and guarantee other improvements. The importance of this study is based on the scope that the understanding of the elaboration of the successful SUS health policy can lead to the other sectors of society.

---

<sup>1</sup> Graduado em Medicina pelo Instituto de Ciências da Saúde (ICS/FUNORTE) – Montes Claros – MG. Acadêmico do segundo período do curso noturno de Direito na Faculdade do Noroeste de Minas (FINOM) – Paracatu – MG e *E-mail:* filipejrametta@gmail.com

<sup>2</sup> Doutorando e Mestre em Ciência da Religião pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás). Licenciado em Filosofia. Professor no curso Direito da Faculdade do Noroeste de Minas (FINOM), das disciplinas Filosofia do Direito, Antropologia Jurídica, Hermenêutica Jurídica e Direitos Humanos. Coordenador do Grupo de Pesquisa Direito e Justiça (NIP-FINOM) e participante do GP AE (Grupo de Pesquisa Avaliação e Ética NIP-FINOM). *Email:* ailtonsg2014@gmail.com

**Recebido em 30/08/2018**  
**Aprovado em 12/12/2018**

Keywords: Constitution. Health Unic System. Constituent Process.

## INTRODUÇÃO

A Carta Magna brasileira de 1988, conhecida como “Constituição Cidadã”, consolida a formação do Estado democrático de direito do Brasil e assegura o avanço legislativo das garantias e direitos fundamentais. Os direitos humanos adquirem importância não vislumbrada anteriormente, possuindo inclusive, proteção contra todas as interferências autoritárias (NETO, 2012).

O Sistema Único de Saúde – SUS, instituído por esta Constituição Federal de 1988, e indo de acordo com sua proposta humanitária, surge para romper com o aspecto meritocrático de acesso à saúde que existia até então, voltado para o modelo curativo e hospitalocêntrico, com uma medicina preventiva precária. O SUS, pautado pela universalidade, integralidade e equidade, passa então a incorporar milhões de pessoas, indistintamente, a partir de serviços de vigilância sanitária, vigilância epidemiológica, consultas médicas, internações, transplantes de órgãos, cirurgias, procedimentos oncológicos, entre outros. Implantação de programas de saúde reconhecidos como referências internacionais, mesmo para países desenvolvidos, também fazem parte das atribuições do SUS, merecendo destaque por exemplo, o sistema nacional de imunizações, o programa de controle HIV/Aids, o programa de atenção primária à saúde, a partir da disseminação das unidades básicas de saúde – UBS (MENDES, 2013).

Ainda que o SUS não tenha sido completamente consolidado, pode-se entender como sucesso os resultados já alcançados por esta inovadora política de saúde, que superou o contexto político e econômico desfavorável à época de sua implantação, marcado pelo fortalecimento de ideias neoliberais contrárias ao financiamento público de sistemas de saúde, como apresenta Paim (2011).

Por tal relevância, e como finalidade deste trabalho, faz-se necessário realizar uma revisão teórica para compreensão do processo de formação deste sistema de saúde, desde as suas fases anteriores à Constituição, durante as etapas da Assembleia Nacional Constituinte, até os momentos posteriores ao registro da Carta Magna, além do conhecimento dos diferentes atores envolvidos em todo o processo. Assim, partindo desta experiência exitosa, possibilita-se traçar estratégias para o planejamento dos demais setores da sociedade, em busca da valorização da dignidade humana e da democracia.

## EMBASAMENTO TEÓRICO

### Contexto de saúde anterior à Constituinte de 88

À medida que os países europeus se industrializavam, e em conjunto com o nascimento da medicina social na Alemanha, França e Inglaterra, o Estado começava a assumir a assistência à saúde dos trabalhadores. De maneira diferente, no Brasil, esta intervenção estatal se inicia apenas no século XX, mais efetivamente na década de 30 (BRAVO, 2006).

No início do século XX, as atividades de saúde pública ocorriam através de campanhas realizadas com extremo rigor. Temos como exemplo, em decorrência da natureza autoritária destas campanhas, a Revolta da Vacina, ocorrida em 1904, onde fica marcada uma resistência da população frente à vacinação obrigatória contra a varíola, sancionada por Oswaldo Cruz, Diretor Geral de Saúde Pública da época (PAIM; et al, 2011).

Segundo Bravo (2006), os serviços em saúde pública começam a tentativa de expansão por todo território nacional, já na década de 1920. A reforma Carlos Chagas, de 1923, é uma tentativa da União de se fortalecer, em meio a uma crise política, ao ampliar os serviços de saúde. Notável também neste período, é o surgimento das Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs), marco embrionário do sistema previdenciário brasileiro, financiadas pela União, empresas e empregados. Dentre os benefícios das CAPs, citam-se o fornecimento de medicamentos, assistência médica-curativa e pensão para os dependentes.

Na década de 1930, surgiram os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), criados por Getúlio Vargas, as principais organizações de política social no país até então. Neste institutos, a divisão dos trabalhadores ocorria por categoria profissional, de maneira que somente os membros destas categorias (que contribuíam para Previdência Social) poderiam fazer parte (GUIDINI, 2012).

Ainda segundo Guidini (2012), o ápice do sanitarismo campanhista das ações de saúde coletiva, ocorreu na Era Vargas. Entre 1938 e 1945, O Departamento Nacional de Saúde é reestruturado, além de ser criado o Serviço Especial de Saúde Pública – SESP. Este último voltado para áreas não cobertas pelos serviços tradicionais.

No período de 1945 a 1964, as doenças infecto-parasitárias, as altas taxas de morbidade e mortalidade infantil e a alta taxa de mortalidade geral, ainda faziam parte do cenário de saúde brasileiro. Apesar de grande pressão do setor privado, as ações de saúde permaneciam

concentradas nas ações dos institutos, sendo minoritária a participação dos serviços terceirizados (BRAVO, 2006).

No período de ditadura militar, os institutos que existiam até então, divididos por classe profissional, foram unificados em um instituto único: Instituto Nacional de Previdência Social – INPS, consolidando a tendência de contratação de serviços privados de saúde como estratégia dominante. Este tipo de política, possibilitou a capitalização dos médicos e empresas hospitalares, aumentando também o consumo de medicamentos e equipamentos de saúde (GUIDINI, 2012).

Contudo, a irracionalidade desse sistema logo foi evidenciada. Cada paciente era uma espécie de “cheque em branco”, onde as faturas eram enviadas para a que Previdência Social pagasse, após a prestação dos serviços. Não havia capacidade de controle sobre os prestadores de serviço contratados ou conveniados. Não havia possibilidade de realização de um planejamento minimamente satisfatório, já que os credenciamentos eram realizados segundo indicações políticas, no lugar de critérios técnicos (GUIDINI, 2012).

O INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social), pertencia ao INPS, e foi criado para ficar responsável pelo serviço de assistência médica. Passava a ser então o INAMPS, o responsável pela contratação, remuneração, de todos os serviços médico-hospitalares em âmbito nacional. Dessa maneira, somente o INAMPS definia as prioridades de saúde, tendo inclusive, poder de veto sobre políticas que contrariassem seus interesses (MARQUES, 2010).

Ainda sobre o INAMPS, Polignano (2001, p. 17) relata:

priorizado a medicina curativa, o modelo proposto foi incapaz de solucionar os principais problemas de saúde coletiva, como as endemias, as epidemias, e os indicadores de saúde (mortalidade infantil, por exemplo); Aumentos constantes dos custos da medicina curativa, centrada na atenção médica-hospitalar de complexidade crescente; Diminuição do crescimento econômico com a respectiva repercussão na arrecadação do sistema previdenciário reduzindo as suas receitas; Incapacidade do sistema em atender a uma população cada vez maior de marginalizados, que sem carteira assinada e contribuição previdenciária, se viam excluídos do sistema; Desvios de verba do sistema previdenciário para cobrir despesas de outros setores e para realização de obras por parte do governo federal; O não repasse pela união de recursos do tesouro nacional para sistema previdenciário visto ser esse tripartite (empregador, empregado, e união).

O início da década de 1980 não é simples para o INAMPS, já que tem que lidar com a crise financeira do país, na função de gestor da assistência médica aos segurados e também

como responsável pela assistência médica individual da população. Em 1981, é criado o Conselho Consultivo de administração da Saúde Previdenciária (CONASP), ligado ao INAMPS, para tentar conter os custos e combater as fraudes. Os dois programas de maior relevância do CONASP foram o Sistema de Atenção Médico-Hospitalar da Previdência Social (SAMHPS), voltado para o controle e financiamento da rede contratada, e as Ações Integradas de Saúde (AIS), com a finalidade de revitalizar e racionalizar a oferta do setor público (GUIDINI, 2012).

Em 1983, após extinção do INAMPS, as AIS começam a ser implementadas, a partir das diretrizes principais de universalização, acessibilidade, descentralização, integralidade e participação social. O objetivo era retomar o controle do setor de saúde, privilegiando o setor público. A VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1986, é o principal marco desta transição da organização de saúde brasileira. Os usuários do sistema de saúde, prestadores de serviços públicos, profissionais de saúde e entidades da sociedade civil estiveram presentes na conferência, que não contou com a participação da iniciativa privada (FALLEIROS; ET AL, 2010).

A VIII Conferência de Saúde, definida pelo Presidente da República à época, José Sarney, como a pré-constituente de saúde, aprovou o conceito de saúde como sendo um direito do cidadão, e estipulou as bases do atual Sistema Único de Saúde (SUS). Houve a busca de um consenso entre os atores políticos envolvidos, com o objetivo de deixar determinada a reforma que ocorreria no sistema de saúde, ficando a Constituinte responsável apenas por constitucionalizar o que havia sido arquitetado (MARQUES, 2010).

### **A Assembleia Nacional Constituinte (ANC)**

Conforme demonstrado em seu trabalho, Marques (2010) reforça a necessidade de entendimento das várias etapas do processo decisório da Constituinte. Segundo o autor, a decisão de um processo descentralizado para a elaboração da Carta Constitucional foi justificada pela opção de democratização das decisões e participação de todos os parlamentares. Os trabalhos ocorreriam em quatro fases sucessivas: Subcomissões Temáticas, Comissões Temáticas, Comissão de Sistematização e Plenário.

Após seguimento pelas fases citadas acima, tanto o anteprojeto como o Primeiro Projeto de Constituição (Projeto – A), sofreram críticas por constituintes e pela opinião pública. Após inúmeras emendas, deliberações, o inicial Projeto A, tornou-se Projetos B, C e

D, este último votado em turno único no Plenário, produzindo a redação final da Constituição Brasileira (MARQUES, 2010). O Quadro 1, exposto abaixo, demonstra a organização dos trabalhos da ANC:

Etapas	Fases	Regimento Interno em vigor
<b>Subcomissões Temáticas</b>	Fase 1: Anteprojeto do Relator	<b>1º Regimento Interno</b>
	Fase 2: Emenda ao Anteprojeto do Relator	
	Fase 3: Anteprojeto da Subcomissão	
<b>Comissões Temáticas</b>	Fase 4: Emenda ao Anteprojeto da Subcomissão, na Comissão	
	Fase 5: Substitutivo do Relator	
	Fase 6: Emenda ao Substitutivo	
	Fase 7: Anteprojeto da Comissão	
<b>Comissão de Sistematização</b>	Fase 8: Anteprojeto de Constituição	
	Fase 9: Emenda Mérito ao Anteprojeto	
	Fase 10: Emenda de Adequação ao Anteprojeto	
	Fase 11: Projeto de Constituição (Projeto A)	
	Fase 12: Emenda de Plenário e Populares	
	Fase 13: 1º Substitutivo do Relator (Cabral I)	
	Fase 14: Emenda ao 1º Substitutivo	
	Fase 15: 2º Substitutivo do Relator (Cabral II)	
<b>Plenário</b>	Fase 16: Projeto A – Votação em 1º turno	<b>2º Regimento Interno</b>
	Fase 17: Ato das Disposições Transitórias	
	Fase 18: Emenda do Plenário ao Projeto A	
	Fase 19: Projeto B – Votação em 2º turno	
	Fase 20: Emenda ao Projeto B	
	Fase 21: Projeto C	
<b>Comissão de Redação</b>	Fase 22: Proposta exclusivamente de redação	
	Fase 23: Projeto D – Redação Final	
<b>Epílogo</b>	Fase 24: Promulgação	

Fonte: Marques, 2010.

Segundo Bravo (2006), com relação à saúde, a ANC possuía dois blocos posicionados de maneira oposta: o setor privado, representado por grupos empresariais hospitalares e farmacêuticos, e as forças propugnadoras da Reforma Sanitária. No fim, o texto constitucional aprovado atendeu em grande parte o movimento sanitário, prejudicou as empresas hospitalares e não alterou a situação da indústria farmacêutica.

A respeito disso, Bravo (2006, p. 11) diz:

O texto constitucional, inspira-se nas proposições defendidas durante vários anos pelo movimento sanitário, embora não tenha sido possível atender todas as demandas quando elas se confrontavam com interesses empresariais ou de setores do próprio governo. As questões centrais sobre financiamento do novo sistema ficaram pouco definidas, não tendo sido estabelecido um percentual sobre os orçamentos dos quais se origina. Com relação aos medicamentos, há apenas uma alusão à competência do sistema de saúde para fiscalizar sua produção.

Em seu estudo, Paim, et al (2011), relata que a Constituição de 1988 foi proclamada em meio à instabilidade econômica, com retração dos movimentos sociais, proliferação da ideologia neoliberal e perda do poder de compra por parte dos trabalhadores.

### **O SUS e a Constituição de 1988**

O Sistema Único de Saúde, ao estabelecer que a atenção básica seria a porta de entrada deste sistema voltado para o atendimento das demandas populacionais, estabelece uma mudança estrutural rumo à universalidade do acesso e à eficácia. O SUS deveria ser descentralizado, sendo obrigação da União, através do Ministério da Saúde, repassar parte do orçamento para as secretarias estaduais e municipais, antes que passariam a exercer sua autonomia nas ações em saúde. (FALLEIROS; ET AL, 2010).

Como nos lembra Paim, et al (2011), apesar da Constituição promulgada em 1988, o SUS somente começou a ser implementado em 1990, ano de posse do primeiro presidente eleito por voto popular após a ditadura militar, Fernando Collor de Mello. Mesmo não se comprometendo com a reforma sanitária, foi aprovada na gestão do então Presidente Collor, a Lei 8.080/90, que versa sobre as atribuições e a organização do SUS. Após o seu “impeachment” por corrupção, a descentralização aumentou, com o início do Programa de Saúde da Família (PSF). Porém, durante toda a década de 1990, mesmo nos governos Fernando Henrique Cardoso, a reforma sanitária foi um projeto político secundário. O programa desenvolvimentista se fortalece nos governos Luís Inácio Lula da Silva, especialmente em seu segundo mandato.

Segundo Falleiros, et al (2010), os princípios do SUS, ao mesmo tempo em que servem de base para todo o sistema, representam também os valores, os preceitos e as bandeiras de luta envolvidos no processo de consolidação. Os princípios são: universalidade, que diz respeito ao acesso universal à saúde a que tem direito todo cidadão brasileiro, equidade,

tratamento desigual aos desiguais, diminuindo as injustiças sociais e econômicas, e integralidade, atenção integral ao indivíduo, atendendo a todas demandas apresentadas.

A partir desses princípios universalistas e igualitários, a criação do SUS rompeu com o aspecto meritocrático de acesso à saúde que vigorava até a Constituição de 1988. Diversos atores fizeram parte deste movimento, desde entidades médicas, igreja, partidos políticos e movimentos populares. (MENUCUCCI, 2014).

Por sua vez, as diretrizes, compostas por descentralização, regionalização, hierarquização e participação popular, garantem uma organização do sistema voltada para todo o território nacional, de maneira que os estados e municípios tenham também responsabilidade na gestão da saúde, favorecendo a população, uma vez que estão mais “próximos” do indivíduo e conhecem melhor sua realidade. Ao determinar participação popular, os usuários do sistema (cidadãos brasileiros) adquirem importância na formulação de estratégias de saúde (FALLEIROS; ET AL, 2010).

Dentre os “sucessos” alcançados pelo SUS, Siqueira (2013) aponta a cobertura vacinal, assistência pré-natal e melhoria do acesso à saúde através das várias Unidades Básicas de Saúde (UBS) espalhadas pelo território nacional. Por sua vez, Paim (2011), lembra que apesar dos avanços desde a criação do SUS, o mesmo não foi completamente consolidado. Um dos obstáculos apontados pelo autor, nesses 30 anos de existência, é a influência negativa exercida pelo mercado privado, composto pelos planos de saúde, indústria farmacêutica, empresas de publicidade e de equipamentos médico-hospitalares.

Sarreta (2009, p. 69), traz em seu trabalho interessantes opiniões acerca do SUS apresentadas pelos usuários do sistema de saúde, merecendo destaque, principalmente por conseguirem sintetizar o processo histórico anterior à criação e atual:

Eu acredito no Sistema Único de Saúde. Acho que é um Sistema muito bacana, não acho que foi construído assim de uma hora para outra, não foi uma coisa que veio do nada, foi sendo construído com as Conferências, aquele processo lá atrás, das primeiras Conferências Nacionais de Saúde. Aquele processo todo que já vinha, de uma forma, com a participação da própria população, e hoje está mais forte com essas mudanças, com esse processo de saúde. Eu até acho que o que veio com o SUS que foi legal é essa nova maneira de olhar a saúde. Antes a gente tinha aquela saúde curativa, de estancar o que estava errado. Acho que com essas Conferências, com esse debate, veio esse novo modo de olhar a saúde como algo de qualidade também, de mudar o olhar pra saúde. E acho que, com isso, o SUS foi construindo, ao longo do tempo, um Sistema com uma filosofia mais preventiva e menos curativa [...]. Hoje eu acho que está legal. Tem falhas? Sim. Porque nosso País ainda é um país que tem

corrupção, tem muito desvio; então isso faz com que a gente se torne mais pobre no Sistema de Saúde, tenha menos recursos, pague mal o trabalhador de saúde. Hoje eu acho que um dos problemas do Sistema de Saúde é que o profissional, o trabalhador do SUS, não é muito valorizado pelo próprio governo, acho que pelas próprias instâncias, vamos dizer governamentais, não é muito valorizado. Já estão acontecendo algumas mudanças também, eu acho que isso é bacana.

Já no ano de 2009, o SUS apresentava dados comprovadores de sua grandiosidade, como: mais de 170 milhões de consultas, mais de dois milhões de internações e 15 mil transplantes de órgãos, por ano. Em 18 anos de existência, conseguiu reduzir a mortalidade infantil de 46,9 por mil nascidos vivos para 24,9 por mil nascidos vivos, além da implementação de programas nacionais de imunização e doenças sexualmente transmissíveis e AIDS, todos reconhecidos como referências internacionais. O Programa Nacional de Saúde Bucal, “Brasil Sorridente”, o Programa Farmácia Popular e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – SAMU, são outros exemplos de sucesso de promoção da saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

A partir do SUS, pode-se compreender que o conceito de saúde ultrapassa os limites da doença em si. Passa a ser necessário uma compreensão mais ampla, envolvendo principalmente os determinantes sociais. A visão do ser humano em sua totalidade – integralidade, inscrita na Constituição, enfoca ações de promoção, proteção e recuperação da saúde (SARRETA, 2009).

Como nos relembram Chiori e Scaff (1999), o SUS representa o caminho da solidariedade, em busca da vida e da cidadania. Trata-se de uma conquista a base de muitas lutas, que ainda são necessárias para sua efetiva implementação. O SUS ao romper com a lógica corporativista e patrimonialista, predominantes em nosso país até então, inicia uma tendência de reconhecimento do direito à cidadania, e representa a primeira grande experiência de reforma do Estado brasileiro.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Contados 30 anos desde a promulgação da Constituição Federal de 1988, inúmeros foram os avanços alcançados na área de saúde pública. Entender a formação do atual Sistema Único de Saúde – SUS, torna-se então de fundamental importância para reflexão sobre as decisões adequadamente tomadas e as melhorias que podem ser realizadas, permitindo assim a utilização deste conhecimento para aprimoramento de outras áreas da sociedade.

Na formação do SUS, a partir do entendimento ampliado do conceito de saúde, indo além das dimensões da doença, passou-se a considerar cada indivíduo de forma integral, em seu aspecto biopsicossocial. Dessa forma, e para alcance dos objetivos propostos de universalização da saúde, a descentralização da gestão, o envolvimento dos usuários do sistema e prestadores de serviço na tomada de decisões, entre outras medidas, foram fundamentais para estabelecer o atual sistema de saúde, responsável por políticas de inclusão social que são hoje referências internacionais.

Inúmeras lutas foram, e continuam sendo travadas para manutenção desse sistema. Em sua gênese, o modelo assistencialista hospitalocêntrico, centrado no médico, teve de ser combatido pelos representantes dos movimentos sociais para a consolidação da democratização das ações de saúde. O movimento da reforma sanitária, composto por estudantes, profissionais de saúde, setores populares, pesquisadores, serviu como base para a criação do SUS, garantindo que a saúde se tornasse direito de todos e dever do Estado.

O SUS é consequência da luta popular pela democracia e pela busca da saúde como direito do cidadão. Se mantém resistente contra aqueles que entendem a saúde como mercadoria e que consideram dispensável o papel do Estado nas políticas sociais. Somente com a articulação dos diversos setores da sociedade, na busca do bem comum, como observado nos eventos que precedem a promulgação da Carta Constitucional de 1988, se é possível lograr êxito nesses objetivos. Dessa maneira, sem ignorar os desafios que o SUS ainda precisa superar, é possível ampliar o entendimento de que, para se construir o caminho rumo à democracia, na saúde ou em qualquer outro setor, é necessária a participação e discussão popular maciça, associada às contribuições trazidas pelos intelectuais da área, prestadores de serviço e demais atores envolvidos.

## REFERÊNCIAS

BRAVO, M. I. S. Política de saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 88-110, 2006.

CHIORO, A.; SCAFF, A. **A implantação do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

FALLEIROS, I. et al. A constituinte e o sistema único de saúde. **Na corda bamba de sombrinha: a saúde no fio da história**. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC, p. 239-78, 2010.

GOMES, F. B. C. Impasses no financiamento da saúde no Brasil: da constituinte à regulamentação da emenda 29/00. **Saúde em Debate**, v. 38, p. 6-17, 2014.

GUIDINI, C. **Abordagem Histórica da Evolução do Sistema de Saúde Brasileiro: conquistas e desafios**. 2012. Monografia (Pós-Graduação) – Universidade Federal de Santa Maria, Tio Hugo, 2012.

MARQUES, F. G. **A assembleia nacional constituinte e a política de saúde no Brasil**. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

MENDES, E. V. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Estudos avançados**, v. 27, n. 78, p. 27-34, 2013.

MENICUCCI, T. M. G. História da reforma sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: mudanças, continuidades e a agenda atual. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 77-92, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **SUS. Um sistema de saúde único no mundo**. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_politica\\_inclusao\\_social.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_politica_inclusao_social.pdf)>. Acesso em: 05 nov. 2009.

NETO, D. M. A constituição brasileira de 1988 e os direitos humanos: garantias fundamentais e políticas de memória. **FacMais**, v. 2, n. 1, 2012.

PAIM, J. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet** [online]. 2011.

SARRETA, F. O. As ideias dos trabalhadores a respeito do SUS. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

SIQUEIRA, J. E. 25 anos do SUS: o que há para comemorar? **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 56-64, 2013.

## **CONFIDENCIALIDADE DE DADOS DO PACIENTE: o direito à informação dos familiares face ao direito à preservação da intimidade do paciente falecido**

**Ana Flávia de Jesus<sup>1</sup>**  
**Margareth Vetis Zaganelli<sup>2</sup>**  
**Bárbara Donnária da Silva Gonçalves<sup>3</sup>**

**Resumo:** O presente artigo tem por escopo a importância do sigilo de dados do paciente no Prontuário Médico e as implicações do repasse de tais informações a terceiros, principalmente familiares, após o falecimento da pessoa enferma. Com esse intento, aborda o ideal de perpetuação do sigilo desde os primórdios da sociedade, bem como os avanços no modo usual do Prontuário – através do prontuário eletrônico – e as mudanças legislativas que trouxeram alterações significativas para o meio social. Por meio de metodologia técnico-científica, com análise doutrinária e jurisprudencial, busca-se trazer à tona a necessidade de inovação dos mecanismos de proteção ao prontuário médico. Além disso, acentua-se a possibilidade de aplicação de inovações tecnológicas, ampliando os meios de acesso aos dados do paciente com segurança, conforme expõe a Lei de Acesso à Informação – 12.527/11, mas sempre respeitando os limites constitucionais de proteção à intimidade do paciente.

**Palavras-chave:** Prontuário Médico. Paciente. Sigilo. Lei de Acesso à Informação; familiares. Preservação da intimidade.

**Abstract:** This article has as its scope the importance of the confidentiality of the patient's data in the Medical Record and the implications of the transfer of such information to third parties, especially relatives, after the death of the sick person. With this intent, it addresses the ideal of perpetuating secrecy since the earliest days of society, as well as the advances in the usual mode of the Medical File - through the electronic medical record - and the legislative changes that have brought significant modifications to the social milieu. Through a technical-scientific

<sup>1</sup> Graduanda em Direito na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Email: anafldeje@outlook.com,

<sup>2</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios de Pós-doutorado na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). Professora Titular de Direito Penal e Processual Penal e de Teoria do Direito da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Docente Permanente do Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Coordenadora do *Bioethik* - Grupo de Estudos e Pesquisas em Bioética (UFES) e do Grupo de Estudos e Pesquisas MIGRARE: Migrações, Fronteiras e Direitos Humanos (UFES). E-mail: mvetis@terra.com.br

<sup>3</sup> Bacharel em Medicina pela Faculdade Brasileira (MULTIVIX). Residente em Cirurgia Geral no Hospital Evangélico de Cachoeiro de Itapemirim (ES). E-mail: barbaradonnaria@hotmail.com

**Recebido em 20/10/2018**  
**Aprovado em 12/11/2018**

methodology, with doctrinal and jurisprudential analysis, it is sought to bring out the need for innovation of the mechanisms of protection of medical records. In addition, the possibility of applying technological innovations is emphasized, expanding the means of accessing the patient's data safely, as stated in the Law on Access to Information - 12,527 / 11, but always respecting the constitutional limits of privacy protection of the patient.

**Keywords:** Medical Record. Patient. Secrecy. Law of Access to Information. Relatives. Preservation of intimacy.

## 1. Introdução

O sigilo de informações sempre foi uma das maiores preocupações do ser humano. Porém, sua extensão sempre abarcou muito mais pessoas do que deveria, no caso de enfermidades, o próprio paciente. Como se vê, o sigilo era considerado um meio de preservação de segredos que começou a ser observado com mais vigor pela sociedade grega. O ideal médico acadêmico da sociedade grega voltava-se para uma preocupação com a ética, com valores profissionais antes não verificados. Houve um aprimoramento, principalmente, no que tangia a conduta do médico (SANTIAGO, 2011, p. 4). Dessa forma, a relação médico-paciente vem sendo aperfeiçoada de maneira significativa até os dias de hoje, através do critério de confiança que o paciente estabelece com o médico ao revelar informações de sua vida particular.

É importante salientar que essa estabilidade da relação médico paciente só foi possível a partir do surgimento da Bioética, que deu vida ao princípio da autonomia do paciente e proporcionou que o indivíduo se tornasse um participante ativo nas situações que dizem respeito ao seu estado de saúde. Não obstante, todo esse avanço relacional e de proteção ao sigilo de dados foram fatores determinantes para o aperfeiçoamento da aglomeração de todos esses dados, que é o Prontuário Médico. A partir do avanço tecnológico, é possível perceber que as técnicas que disciplinam o prontuário físico já não são suficientes. Logo, discutem-se as possibilidades de mudanças que podem ser proporcionadas pelo Prontuário Eletrônico do Paciente, mas que ainda causa resistência em meio a comunidade médica, que é adepta dos métodos tradicionais.

De toda forma, todas as medidas de aprimoramento do uso do prontuário possuem um único objetivo: a preservação dos direitos concernentes à intimidade do paciente. Conforme, dispõe o artigo 5º, inciso X, da Constituição Federal, o direito à intimidade é indisponível e personalíssimo. Sendo assim, após a morte do indivíduo eles não podem ser transmitidos a outra pessoa. Destarte, discute-se o direito dos familiares de terem acesso aos dados contidos no

prontuário e em que circunstâncias poderiam ter acesso a esses dados. Trata-se de uma situação delicada, uma vez que mecanismos legislativos, como a lei de acesso à informação – 12.527/2011 – permitem que as pessoas tenham uma liberdade ampliada para terem acesso à questões, principalmente de cunho social, mas, em nenhum momento, abre margem para que possa haver uma relativização do sigilo.

Em síntese, nota-se a necessidade de se discutir sobre as possibilidade de acesso aos dados do paciente pelos familiares, uma vez que essa questão deu ensejo à Ação Civil Pública de nº 26798-86.2012.4.01.3500 e trouxe novas determinações em relação a possibilidade de acesso às informações do paciente. Percebe-se que a discussão é extremamente delicada, mas cabe acentuar que o direito à intimidade é considerado um direito fundamental e assim sendo sempre terá um peso maior na ordem de preferência, a não ser que seja violado e os familiares precisem garantir a tutela jurisdicional para protegê-lo.

## **2. Prontuário Médico: breve contextualização histórica e as mudanças proporcionadas pelo Prontuário Eletrônico**

O prontuário médico é, a grosso modo, uma compilação de dados clínicos do paciente, como aponta o disposto no artigo 1º da resolução nº 1.638/2002, do Conselho Federal de Medicina:

(...) documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo (BRASIL, 2002).

Diante de tal conceituação, é possível aduzir que o prontuário se trata de uma fonte de informações e pesquisa extremamente valiosa, uma vez que guarda todo o histórico de saúde do paciente. Por isso, ao longo da história, o prontuário médico foi sendo aprimorado, de forma que pudesse ser uma ferramenta sempre atualizada. O objetivo desse cuidado era reunir informações, que auxiliassem na reflexão e estudo acerca do desenvolvimento da doença, indicando as prováveis causas e mediante análises e comparações e pesquisa empírica buscar a melhor forma de tratá-las (TONELLO, NUNES, PANARO, 2013, p. 195).

Como se vê, a preocupação em aperfeiçoar o modo de reunir as informações no prontuário está intimamente ligado à necessidade de aprimoramento das técnicas de tratamento

médico. No entanto, desde os primórdios da sociedade, há um intenso cuidado com o sigilo das informações dos pacientes. Isso quer dizer que, além de oferecer cuidados avançados aos enfermos, é preciso respeitar as questões que dizem respeito sua vida íntima e privada. Tal preocupação foi solidificada a partir de Hipócrates (460-377 a.C), que é considerado o “Pai da Medicina”, pois abordava a medicina de uma forma bem mais sofisticada e intelectual, dando vida ao juramento hipocrático que aborda, entre vários pontos importantes, a necessidade de proteção aos dados do paciente, dizendo: “Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto.”

Contudo, observa-se que, mesmo que a proteção de dados seja um direito do paciente, que é considerado inviolável, o acesso ao prontuário do paciente é cedido a todas as pessoas que compõem a equipe médica. Diante disso, observa-se que a segurança do paciente a respeito do dever de sigilo dessas pessoas é limitada. Dessa forma, é indiscutível que o prontuário também é um meio para que o paciente garanta o seu direito de tutelar em juízo contra àqueles que o expõem situações de sua vida privada, em relação a isso aduzem Izângela Maria Sansoni Tonello, Risia Meressa da Silva Nunes e Aline Peres Panaro (2013, p. 197/198):

(..) o prontuário médico refere-se a documentos de grande valor para o tratamento da doença, quando anotado corretamente, portanto, qualquer irregularidade no preenchimento pode ocasionar danos nocivos e irreparáveis para a saúde do paciente, comprometer a atividade profissional do médico ou até mesmo a instituição. Logo, registrar informações corretamente é dever de todos os profissionais da área de saúde.

Nesse contexto, compreende-se que prontuário médico é um mecanismo que proporciona um estreitamento na relação existente entre o médico e o paciente, pois tanto o primeiro quanto o último defendem interesses próprios e também da instituição médica. Sendo assim, o artigo 5º da resolução 1.638/2002 do Conselho Federal de Medicina (CFM), expõe o que deve conter no prontuário, obrigatoriamente e, conseqüentemente, ser mantido em sigilo:

- a.** Identificação do paciente – nome completo, data de nascimento (dia, mês e ano com quatro dígitos), sexo, nome da mãe, naturalidade (indicando o município e o estado de nascimento), endereço completo (nome da via pública, número, complemento, bairro/distrito, município, estado e CEP);
- b.** Anamnese, exame físico, exames complementares solicitados e seus respectivos resultados, hipóteses diagnósticas, diagnóstico definitivo e tratamento efetuado;
- c.** Evolução diária do paciente, com data e hora, discriminação de todos os procedimentos aos quais o mesmo foi submetido e identificação dos

profissionais que os realizaram, assinados eletronicamente quando elaborados e/ou armazenados em meio eletrônico;

**d.** Nos prontuários em suporte de papel, é obrigatória a legibilidade da letra do profissional que atendeu o paciente, bem como a identificação dos profissionais prestadores do atendimento. São também obrigatórias a assinatura e o respectivo número do CRM;

**e.** Nos casos emergenciais, nos quais seja impossível a colheita de história clínica do paciente, deverá constar relato médico completo de todos os procedimentos realizados e que tenham possibilitado o diagnóstico e/ou a remoção para outra unidade (BRASIL, 2002).

Apesar dos esforços realizados para que o modo de preservação dos dados do paciente seja o mais seguro possível, é indiscutível que o avanço da tecnologia proporcionou mudanças extraordinárias nas bases sociais que, conseqüentemente, refletiram na área da saúde. Diante disso, é evidente que o uso do prontuário físico tornou-se obsoleto, visto que, diante da quantidade de informações, este tipo de prontuário pode acabar desorganizado ou até mesmo desaparecer com a ocorrência de problemas naturais como chuvas e incêndios. Por isso, e visando melhorias no sistema de saúde, em 2007 o Conselho Federal de Medicina (CFM) autorizou a utilização de prontuários eletrônicos. A respeito da inovação Valéria Farinazzo Martins Salvador e Flávio Guilherme Vaz de Almeida Filho apontam, (2005):

Inúmeras são as vantagens advindas da utilização do PEP, tais como: acesso mais veloz aos problemas de saúde e intervenções atuais; disponibilidade remota; flexibilidade do layout dos dados; uso simultâneo; legibilidade absoluta; eliminação da redundância de dados e pedidos de exames; fim da redigitação de informações; integração com outros sistemas de informação; processamento contínuo dos dados; organização mais sistemática; acesso a conhecimento científico atualizado com conseqüente melhoria do processo de tomada de decisão; melhoria da efetividade do cuidado, o que por certo contribuiria para obtenção de melhores resultados dos tratamentos realizados e atendimento aos pacientes; possível redução de custos, com otimização dos recursos. A estruturação mais padronizada permite uma visão múltipla dos dados, com sumarização, planilha de resultados, análise agregada, etc.

Porém, como toda situação inovadora o prontuário eletrônico do paciente (PEP) ainda não é bem aceito, pois pode apresentar problemas que, na maioria das vezes, são comuns no meio digital. Segundo o relatório feito pelo IDC, entre 212 profissionais entrevistados, 58% se mostraram insatisfeitos, muito insatisfeitos ou neutros sobre o software de prontuário eletrônico (ALVES, 2016). No entanto, percebe-se que os problemas questionados podem ser resolvidos futuramente, pois são relacionados apenas com a adaptação à mudança.

Além das questões estruturais, é válido salientar que ter acesso ao prontuário é um direito do paciente. Não obstante, na maioria das vezes, esse acesso é dificultado, pois o paciente só teria acesso às informações registradas no prontuário, com mais facilidade, na unidade médica. O prontuário eletrônico, por sua vez, oferece ao paciente uma certa autonomia, pois ele permite que várias pessoas o utilizem ao mesmo tempo, em qualquer hora e em qualquer lugar, desde que se tenha um computador, um smartphone ou um tablet com conexão via internet (THOMAZ, 2016). É importante deixar claro que a possibilidade de várias pessoas terem acesso ao prontuário, não oferece a essas legitimidade para que divulguem as informações dos pacientes a terceiros. Logo, apesar das inovações tecnológicas, o direito a preservação da intimidade é garantido constitucionalmente e não deve ser violado.

### **3. Lei de acesso à informação: um mecanismo de amplificador do acesso aos dados do paciente?**

O sigilo das informações do paciente é uma forma de respeito a sua privacidade. Na Antiguidade, o sigilo médico já era aplicado nas práticas curativas, por estas possuírem o caráter sagrado (SANTIGO, 2011, p. 3). No entanto, neste período, o sigilo das informações não era apenas em relação a terceiros, mas também direcionado ao próprio paciente. Tal entendimento foi mudando de forma a partir do surgimento da Bioética, em 1974, que tem como um de seus principais pilares a autonomia da vontade do paciente. A autonomia, então, diz respeito ao poder de decidir sobre si mesmo e preconiza que a liberdade de cada ser humano deve ser resguardada (SILVA, DIAS, MACHADO, FONSECA, MENDES, 2012).

Nesse diapasão, é preciso salientar que os pacientes tem total direito de participação e ciência dos tratamentos aos quais são submetidos. Além disso, deve-se considerar que o direito à preservação da intimidade do paciente em relação a terceiros e, inclusive, a seus familiares é de máxima importância, ficando adstrito a ele a escolha de fazer ou não revelações a respeito de seu estado de saúde. Nesse sentido, aponta Daniel França (2013):

As informações fornecidas ao médico e mantidas em prontuário se revestem de sigilo e pertencem única e exclusivamente ao paciente, todavia, não raramente, vemos magistrados cometendo o gravíssimo equívoco de determinar ao médico ou ao nosocômio o fornecimento de cópia dos documentos do prontuário médico sem a análise do cabimento e da real necessidade de tal determinação.

O sigilo médico é amparado legalmente pelo Código de Ética Médica que expressa em seu artigo 73, *in verbis*:

É vedado ao médico:

Art. 73. Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente.

Parágrafo único. Permanece essa proibição: a) mesmo que o fato seja de conhecimento público ou o paciente tenha falecido; b) quando de seu depoimento como testemunha. Nessa hipótese, o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento; c) na investigação de suspeita de crime, o médico estará impedido de revelar segredo que possa expor o paciente a processo penal (BRASIL, 2009).

O Código Penal Brasileiro também prevê a possibilidade de sanção criminal para as pessoas que violarem o dever de sigilo, conforme exposto no artigo 154 do CP, *in verbis*:

Art. 154 - Revelar alguém, sem justa causa, segredo, de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem:

Pena - detenção, de três meses a um ano, ou multa.

**Parágrafo único** - Somente se procede mediante representação (BRASIL, 1940).

Ressalta-se que o sigilo médico é uma prerrogativa importante, mas também é preciso considerar a necessidade de preservação da saúde do paciente. Logo, caso o mesmo não tenha condições de decidir a respeito do tratamento mais adequado, seus familiares devem ser comunicados para que tomem ciência, principalmente quando se tratar de menores de idade. Porém, acentua-se que, em momento algum, o paciente deve ser privado de ser informado sobre seu estado de saúde. Em síntese, há sempre um valor máximo atribuído ao direito de autonomia do paciente, assim, tudo relacionado a sua intimidade está resguardado pelo preceito constitucional previsto no artigo 5º, inciso XIV da Constituição Federal, que assegura o direito de informação a todas as pessoas, mas também evidencia a necessidade do sigilo profissional.

Diante dessa conjuntura, discute-se se a lei de acesso à informação, sancionada em 18 de novembro de 2011, não seria um modo de não limitação ao acesso de dados do paciente, uma vez que, conforme previsto no dispositivo constitucional supracitado, todas as pessoas possuem direito de acesso à informação. A lei tem o objetivo de atender aos movimentos sociais nacionais, que reivindicavam uma maior transparência na gestão pública, como também, acompanhar o cenário internacional, no qual a lei de acesso à informação já se consolidou (TONELLO, NUNES, PANARO, 2013, p. 203). Por isso, acredita-se que trata-se apenas de

um mecanismo facilitador para a participação dos cidadãos nas questões que dizem respeito ao meio social, conforme aduz aduzem Izângela Maria Sansoni Tonello, Risia Meressa da Silva Nunes e Aline Peres Panaro (2013 – p. 204):

Embora a lei n.º 12.527/11, - Lei de Acesso à Informação -, tenha sido criada com a finalidade de garantir o acesso às informações, em seu capítulo IV seção V, restringe o acesso às informações sigilosas, somente às pessoas que necessitem conhecê-las como médicos, profissionais e estudantes da área da saúde, e delega a quem as usou, a obrigação do sigilo e a responsabilidade por seu uso indevido.

Como se vê, apesar de a lei garantir acesso à informação, isso não é feito de forma indiscriminada. Além disso, o dever de sigilo das informações do paciente é respaldado legalmente. O CFM em sua resolução nº 1.997/2012 trata exclusivamente do prontuário do paciente, assegurando a tutela da intimidade, e preservando o sigilo de suas informações (TONELLO, NUNES, PANARO, 2013, p. 204). Dessa forma, é importante compreender que o Conselho Federal de Medicina (CFM) é um órgão que possui autonomia para cuidar de questões médicas. Sendo assim, deve-se considerar que a Lei de Acesso à Informação tem apenas o intuito de ratificar a disposição prevista no artigo 5º, inciso XIV da Constituição Federal.

Insta salientar que o principal objetivo da Lei de Acesso à Informação é oferecer a sociedade a oportunidade de questionar situações coletivas de forma democrática e fundamentada, ou seja, incentivar a participação de todos nas decisões que dizem respeito ao corpo social. Diante disso, observa-se que a lei, embora e garanta o acesso e o direito à informação, estabelece limites, pois restringe o acesso aos documentos sigilosos referentes à honra e a imagem das pessoas, nos quais se inserem o prontuário do paciente (TONELLO, NUNES, PANARO, 2013, p. 205). Logo, não há que se falar em ofensa ao dever sigilo das informações, pois, como foi supracitado, a presente normativa é apenas uma maneira de ampliar e legitimar a participação popular no meio social e não possui o intuito de ferir direitos fundamentais consolidados na sociedade.

#### **4. Confidencialidade de dados: o direito à preservação da intimidade do paciente como um direito fundamental**

É inegável que na sociedade contemporânea as possibilidades de preservação da vida privada estão cada vez mais estreitas. Entretanto, a Constituição Federal assegura no artigo 5º,

inciso X, que são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação (BRASIL, 1988). Como dito, a preservação aos dados do paciente é um cuidado a ser observado desde os primórdios da sociedade, que vem sendo aperfeiçoado de tempos em tempos. Nota-se que tão importante quanto a efetividade do sistema de saúde, em seu atendimento aos indivíduos, mais relevante ainda é garantir que as pessoas não sejam sujeitas à exposições alheias, como ressalta Silvano Ghisi e Maria Cristina Cereser Pezzela (2014):

A possibilidade de o indivíduo pretender a garantia de um resguardo contra intromissões alheias em aspectos da sua vida que entenda por manter em segredo é permitida pelo direito à intimidade, que atualmente recebe a adorno de pertença aos direitos de personalidade. Com efeito, a invocação de um direito à intimidade é fruto das circunstâncias do mundo contemporâneo, sensivelmente marcado pela dicotomia e tensão entre o âmbito público e privado, e uma crescente invasão na esfera particular dos indivíduos por parte dos poderes públicos, no mais das vezes sob justificativas em prol da segurança e do interesse público. Além disso, é também notável o aumento das possibilidades de intromissão dos particulares na vida de outros indivíduos.

Atualmente, a autonomia do paciente é um ponto relevante para que o mesmo possa fazer considerações e escolhas no que se refere ao seu estado de saúde. Tal fato se dá porque, muitas vezes, os problemas de saúde enfrentados pelas pessoas decorrem de situações particulares, as quais os pacientes não desejam revelar nem mesmo aos familiares. É importante considerar que a proteção aos dados do paciente não diz respeito apenas a questões de sua vida privada, mas será determinante e um meio de estabilidade na relação médico-paciente. Logo, o respeito ao sigilo de dados é norteador para o andamento procedimental do tratamento e também um modo de proteção à integridade moral do paciente, como aborda Maria Elisa Villas – Bôas (2015, p. 514):

A confidencialidade e o respeito à privacidade constituem preceitos morais tradicionais das profissões de saúde, indicando o dever de guarda e reserva em relação aos dados de terceiro, a que se tem acesso em virtude do exercício da atividade laboral. Deles depende a base de confiança que deve nortear a relação profissional-paciente.

Segundo Silvano Ghisi e Maria Cereser Pezzela (2014), será intimidade o direito de impedir que qualquer pessoa tenha conhecimento sobre fatores da relação do indivíduo consigo mesmo. Observa-se assim que o indivíduo, ao dividir situações íntimas com sua equipe médica, espera que a mesma atue de maneira profissional e recíproca, respeitando suas particularidades.

O direito à intimidade está descrito rol de direitos e garantias fundamentais da Constituição Federal. Entretanto, na sociedade contemporânea observa-se uma demasiada banalização do direito à intimidade do paciente. Nota-se que a troca de informações sobre o estado de saúde de paciente se tornou uma prática comum não apenas em hospitais, mas, principalmente, em redes sociais e em outros meios de comunicação, como nos telejornais, que ao tentar expor a precariedade do Sistema Único de Saúde (SUS), expõe também os pacientes que já enfrentam diversas dificuldades para receber atendimento. De acordo com Rochelle Richi (2017), é preciso ter cautela com o modo de utilização dos meios de comunicação para que uma prática inconstitucional não se torne algo comum:

(...) não podemos deixar de refletir sobre o agravamento, trazido pela pulverização tecnológica, do risco de divulgação, em tempo real, de informações, prontuários, exames, fotos e vídeos de pacientes, anônimos ou famosos, em situação de fragilidade de saúde e emocional, num espectro que vai desde a exposição (não necessariamente vexatória, porém não autorizada) de dados de pacientes para fins até mesmo didáticos ou científicos, até a venda de informações a respeito de pacientes notórios a revistas e jornais, práticas que podem causar não somente danos às vítimas da divulgação, mas também às instituições de onde se originaram os episódios.

É importante compreender que por mais que a informação revelada não tenha cunho ofensivo, ela pode ferir concepções estritamente pessoais e que não deveriam ser atingidas por terceiros. Destarte, é importante que as redes de saúde, tanto públicas quanto privadas, tenham uma gestão com profissionais preparados para limitar o vazamento injustificado de dados do paciente. Nesse contexto, não se pode negar que o Prontuário Eletrônico do Paciente é um meio facilitador para a efetivação dos modos de segurança de dados, como corroborado por Afonso Nassif (2015):

A melhor opção para manter os dados seguros durante todo seu ciclo de existência são as soluções corporativas de compartilhamento, que criptografam os arquivos automaticamente e permitem controle sobre quem os acessa, quando e como. Também é possível controlar direitos e permissões de acesso no nível de documento, incluindo download, edição e impressão. Por exemplo: é possível evitar que um destinatário imprima e reencaminhe um documento, ou apenas permitir que o documento seja visualizado dentro de um período de tempo definido.

Em suma, não se pode negar que até mesmo para a preservação de um direito fundamental, como é a intimidade, é necessário que hajam meios atualizados e práticos. É importante ressaltar que todo vácuo que não pode ser preenchido pelas legislações ou até

mesmo por ações humanas oferece margem para que os indivíduos realizem adequações ilimitadas a respeito do direito do outro. Sendo assim, é preciso compreender que tudo aquilo que pode colaborar para o avanço da sociedade, tanto no sentido objetivo quanto subjetivo, deve ser colocado em prática. Afinal, a intimidade é considerada um direito personalíssimo, ou seja, indisponível e intransmissível, devendo ser respeitado também por terceiros, não importando o grau de proximidade que outras pessoas possuíam ou possuem do indivíduo.

Ressalta-se que a pessoa morta também devem ter seus direitos personalíssimos resguardados e por isso muitos questionam como seria possível proteger tais direitos, visto que são inerentes à pessoa e que com seu falecimento também se extinguiriam. A respeito disso o Código Civil Brasileiro, tem como elemento ratificador da norma constitucional, o artigo 20 que prescreve:

Salvo se autorizadas, ou se necessárias à administração da justiça ou à manutenção da ordem pública, a divulgação de escritos, a transmissão da palavra, ou a publicação, a exposição ou a utilização da imagem de uma pessoa poderão ser proibidas, a seu requerimento e sem prejuízo da indenização que couber, se lhe atingirem a honra, a boa fama ou a respeitabilidade, ou se se destinarem a fins comerciais.

Parágrafo único. Em se tratando de morto ou de ausente, são partes legítimas para requerer essa proteção o cônjuge, os ascendentes ou os descendentes (BRASIL, 2002).

Nesse sentido, observa-se que, apesar de os direitos personalíssimos cessarem com a morte, os reflexos da vida privada do indivíduo devem ser preservados e protegidos por seus familiares. Assim, é percebe-se que todo o contexto legislativo tem afirmado a necessidade de proteção dos direitos da personalidade da pessoa morta, dentre eles a intimidade. No entanto, a possibilidade desses direitos serem protegidos pelos familiares não representa uma transmissão do seu exercício, mas apenas um modo de proteção como expõe André Pataro Myrrha de Paula e Silva (2008):

Essa intransmissibilidade refere-se não só aos atos entre vivos como à sucessão *causa mortis*. Direitos como a vida, a incolumidade física e psíquica, o próprio corpo, o nome, a imagem, a honra, a privacidade, a intimidade, não podem ser transferidos a terceiros nem após a morte. O que pode acontecer, e a nosso ver aqui reside a confusão, é que os direitos da personalidade são dotados de garantia de proteção contra a lesão ao patrimônio moral do indivíduo. E essa garantia é que é transmissível aos herdeiros do falecido.

Diante disso, observa-se que a morte do sujeito não é justificativa para que os dados expostos no prontuário sejam fornecidos a terceiros, utilizados em exposições públicas, apenas

por terem cessados os direitos da pessoa morta. Por isso, o sigilo de dados deve ser respeitado, mesmo após a morte do paciente, devendo ser aplicadas as medidas de proteção pelos familiares apenas se houver quebra de sigilo dos dados contidos no prontuário.

## 5. Os familiares e o direito de acesso ao prontuário do paciente falecido

Como foi exposto, o direito à intimidade é garantido pela Constituição Federal no art. 5º, inciso X. Da mesma forma, afirma-se o direito do paciente de ter suas particularidades preservadas após a morte, uma vez que o direito à intimidade é personalíssimo. Assim, entende-se que, mesmo após a morte do indivíduo, o sigilo médico em relação às informações contidas no prontuário deve ser respeitado. Porém, essa situação gera um conflito: em quais circunstâncias e até que ponto os familiares deveriam ter acesso ao prontuário do paciente? Parece incomum, mas esse é o questionamento da maioria dos familiares do *de cuius* que desejam ter acesso às informações contidas no prontuário do paciente. Como já dito, o parágrafo único do artigo 20 do Código Civil Brasileiro, dispõe que os familiares da pessoa morta podem requerer a proteção dos direitos de sua personalidade. Não obstante, essa proteção não garante a estes o direito de acesso a tais informações, a não ser que esses dados e, conseqüentemente, os direitos já estejam sendo violados.

O Conselho Federal de Medicina (CRM) sempre se posicionou contrário ao fornecimentos de informações particulares, presentes no prontuário do paciente falecido a familiares, como expôs no parecer nº 6/10 publicado em fevereiro de 2010. No entanto, tal entendimento passou a ser questionado pelos familiares dos pacientes mortos pela via judicial, o que deu origem à Ação Civil Pública de nº 26798-86.2012.4.01.3500, a qual possui o intuito de pleitear o direito dos familiares do falecido de ter acesso ao prontuário. Diante disso, foi proferida uma liminar nos autos da referida ação, que tramita na 3ª Vara Federal Cível de Goiania/GO, sendo confirmada em sede de sentença, que determinou ao Conselho Federal de Medicina a adoção das devidas providências de orientação aos profissionais médicos e instituições de tratamento médico, clínico, ambulatorial ou hospitalar no sentido de: a) fornecerem, quando solicitados pelo cônjuge/companheiro sobrevivente do paciente/ morto, e sucessivamente pelos sucessores legítimos do paciente morto em linha reta, ou colaterais até o quarto grau, os prontuários médicos do paciente falecido, desde que documentalmente comprovado o vínculo familiar e observada a ordem de vocação hereditária; b) informarem os

pacientes acerca da necessidade de manifestação expressa da objeção à divulgação do seu prontuário médico após a sua morte.

Foi nesse contexto que foi promulgada, pelo Conselho Federal de Medicina, a Recomendação nº 3/14, expondo que os médicos deveriam fornecer dados do prontuário, sob a condição que fosse respeitada uma linha de parentesco – cônjuge/companheiro, sucessores legítimos e colaterais até o quarto grau – e desde que fosse apresentada documentação comprovando o vínculo familiar entre o *de cujus* e a pessoa que requer as informações. Porém, o Conselho Federal de Medicina entende que o sigilo médico deve ser respeitado e, que o fornecimento dos documentos em questão devem ocorrer da forma preconizada nas manifestações acima, em observância ao Código de Ética Médica e à Resolução CFM n.º 1605/2000 (BRASIL, 2014). Tais acontecimentos abriram margem para o surgimento de diversos questionamentos a respeito dessa exceção à inviolabilidade do sigilo médico e seus possíveis reflexos.

É preciso considerar que, como as questões expostas no prontuário estão diretamente relacionadas à intimidade do paciente, que por conseguinte é um direito personalíssimo, determinar que o paciente exteriorize o seu desejo dos fatos não serem repassados a terceiros é praticamente uma relativização de um direito que, de uma certa forma, é inerente a ele mesmo. Segundo Luciana Dadalto (2013), esse seria um modo de relativização forçado, visto que a autonomia do paciente é limitada no momento em que o mesmo precisa documentar tal recusa:

Ora, sabe-se que a indisponibilidade dos direitos de personalidade já é relativizada. Pessoas públicas abrem mão de sua privacidade, atletas negociam sua imagem com seus clubes e patrocinadores, entre outros exemplos. Todavia, essa relativização sempre parte de uma escolha autônoma do titular do direito e percebe-se que o caso aqui analisado, apesar de possibilitar a manifestação de vontade do titular, esta ocorre apenas com a função de barrar a relativização.

Não se pode negar que tal tipo de posicionamento pode ser visto como um modo de cercear a liberdade do indivíduo, bem como gerar situações de invasão da esfera íntima dessas pessoas, caso não seja apresentado um motivo justificável para o fornecimento de informações, independente do grau de parentesco. Diante disso, nas situações em que tais informações precisarem ser fornecidas aos familiares, é necessário que haja uma análise ponderativa para avaliar os interesses das partes e as implicações geradas por este ato. A partir disso, é importante observar que os dados expressos no prontuário são intransmissíveis, referentes à honra e à imagem do sujeito. Por isso, muitas vezes, os dados do prontuário são requeridos com a

justificativa de que o *de cuius* precisa ser representado nos atos da vida civil. Porém, André Pataro Myrrha de Paula e Silva (2014), aponta que esse tipo de sucessão não está diretamente relacionado com os atos da vida íntima do paciente:

Enquanto o representante legal é aquele que, por lei, supre a incapacidade do seu representado para atuar em atos da vida civil, o sucessor é aquele que substitui o falecido em direitos e obrigações. Antes, entretanto, que possamos entender apressadamente que essa substituição de direitos conceda a titularidade ao prontuário médico, cabe lembrar que o prontuário é um instrumento de proteção da intimidade do paciente, e como tal, é direito da personalidade. É, portanto, direito intransmissível. Os direitos que passam à titularidade dos sucessores são aqueles patrimoniais e os morais que possam ser valorados patrimonialmente. Passam também à titularidade daqueles os instrumentos que possam impedir lesões à dignidade e à moral do falecido.

Entretanto, é válido acentuar que, mesmo que seja sustentado o entendimento de que o prontuário é direito personalíssimo do *de cuius*, e portanto, não deve *ab initio*, ter suas informações sigilosas entregues a terceiros, não é um direito absoluto (PAULA E SILVA, 2008). O Código de Ética Médica deixa claro no artigo 73, *caput*, que o sigilo só deve ser relativizado por motivo justo, dever legal ou consentimento do próprio paciente. Dessa forma, para que o familiar possa ter acesso ao prontuário é necessário que se verifique os motivos que, de uma certa forma, poderiam prejudicar outros membros da família, como doenças hereditárias, como expõe André Pataro Myrrha de Paula e Silva (2008):

Considera-se como justa causa o interesse de ordem moral ou social que prevalece sobre o interesse particular, sendo o seu universo muito amplo. Assim, a título de exemplo, familiares que necessitassem de prontuário do *de cuius* para uma acurada análise e um tratamento mais efetivo de possíveis doenças hereditárias poderiam usar o argumento da justa causa como pedido de acesso ao prontuário, lembrando que esse acesso pode ser autorizado apenas para o médico particular do requerente, que também é obrigado ao sigilo. Outra situação que pode ser entendida como justa causa é a entrega do prontuário por pedido judicial.

Desse modo, é inegável que a determinação da liminar supracitada precisa ser retificada e aperfeiçoada, para que expresse detalhadamente os motivos pelos quais os familiares do falecido deveriam ter acesso aos dados, visto que não há nenhum tipo de legislação que diga a respeito da obrigatoriedade do fornecimento de dados do *de cuius* a terceiros, a não ser que esses direitos já tenham sido de alguma forma violados e necessitem de proteção jurídica, como

dispõe o parágrafo único do artigo 20 do Código Civil Brasileiro. O Código de Ética Médica e a Constituição Federal apenas apontam meios de proteção da dignidade do paciente e isso inclui deixá-lo ciente de todos os tratamentos aos quais deve ser submetido e, além disso, possui autonomia para decidir sobre questões pessoais. Dessa forma, o profissional deve exercer seu ofício lembrando sempre que fez um compromisso com o paciente e é extremamente importante que este compromisso seja preservado, esteja o paciente em estado de inconsciência e, até mesmo, após sua morte (FRACISCONI; GOLDIM, 1998, p. 273).

## 6. Conclusão

É indiscutível que a preservação dos dados do paciente é um direito garantido, não só constitucionalmente, mas solidificado no percurso da história. Dessa forma, não é possível encontrar justificativas para que haja uma relativização desse direito. Muito pelo contrário, é cada vez mais afirmado pelos seus detentores, que, como foi visto, conquistam espaços sempre mais amplos em relação à autonomia das decisões de sua vida privada.

Muitos defendem que a morte é o fim de todas as coisas, porém, é fato que a história de cada indivíduo gera reflexos que não podem ser apagados e, por isso, muitas vezes, as pessoas querem conhecer e fazer parte de um contexto que não existe mais e pra isso procuram informações, detalhes, amostras, tudo que possa demonstrar proximidade de quem já se foi. No entanto, deve-se compreender todas as pessoas guardam particularidades que jamais serão reveladas e isso deve ser respeitado. Trata-se exatamente do que está disposto no texto do artigo 5º, inciso X da Constituição Federal.

Em um contexto geral, é preciso observar as novidades proporcionadas pelo Prontuário Eletrônico de forma positiva, pensando na otimização dos trabalhos e no avanço das técnicas de segurança, não como um entrave ao exercício da prática médica. Entretanto, a presente discussão envolve muito mais do que maneiras de exercício ou de acesso ao prontuário. Observou-se uma grande necessidade dos familiares do paciente falecido de terem acesso às informações contidas no prontuário, devido a existência de uma Ação Coletiva. Não obstante, ter acesso a essas informações jamais poderá fazer com que relações se reestabeleçam e novas medidas sejam tomadas, uma vez que a pessoa já estará morta.

Diante disso, é preciso compreender que, mesmo que haja uma determinação judicial disciplinando o fornecimento dessas informações, é viável a aplicação da ponderação para que tais informações não sejam expostas a terceiros sem um real motivo que poderia trazer danos

para as próximas gerações da família e ou até mesmo para a honra e imagem da pessoa morta. Por fim, é válido salientar que essas discussões são extremamente relevantes e necessárias para que possa haver um aperfeiçoamento nos documentos legislativos e, conseqüentemente, adequação às bases sociais da atualidade.

## 7. Referências Bibliográficas

SANTIAGO, *Louise Cerqueira Fonseca*. O Sigilo Médico e o Direito Penal. **Revista de Direito UNIFACS**. Bahia, n. 128, 2011. Disponível em < <http://www.revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/download/1409/1096> > Acesso em: 10 de agosto de 2018.

BRASIL, Resolução nº 1.638, de 09 de agosto de 2002. Conselho Federal de Medicina. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2002. Disponível em < [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638\\_2002.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm) > Acesso em: 13 de agosto de 2018.

TONELLO, Izângela Maria Sansoni; NUNES, Risia Meressa da Silva; PANARO, Aline Peres. Prontuário do Paciente: a questão do sigilo e a lei de acesso à informação. **Informação & Informação**, [S.l.], v. 18, n. 2, ago. 2013. Disponível em < <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/download/16169/13097> > Acesso em: 18 de agosto de 2018.

SALVADOR, Valéria Farinazzo Martins; ALMEIDA FILHO, Flávio Guilherme Vaz. Aspectos Éticos e de Segurança do Prontuário Eletrônico do Paciente. In: **Anais da II Jornada do Conhecimento e da Tecnologia**; 2005 Ago 25-6; Marília SP. Brasil; 2005. Disponível em < [http://www.uel.br/projetos/oicr/pages/arquivos/Valeria\\_Farinazzo\\_aspecto\\_etico.pdf](http://www.uel.br/projetos/oicr/pages/arquivos/Valeria_Farinazzo_aspecto_etico.pdf) > Acesso em: Acesso em 22 de agosto de 2018.

ALVES, Camila. **Os prós e contras do prontuário eletrônico**. Saúde Business. 23 de setembro de 2016. Disponível em < <https://saudebusiness.com/noticias/os-pros-e-contras-do-prontuario-eletronico/> > Acesso em 22 de agosto de 2018.

THOMAZ, Mariana. **Prontuário eletrônico ou papel? Compare e entenda as diferenças**. iClinicblog. 04 de fevereiro de 2016. Disponível em < <https://blog.iclinic.com.br/prontuario-eletronico-ou-de-papel-compare-e-entenda-as-diferencas/> > Acesso em 25 de agosto de 2018.

SILVA, José Antônio da; DIAS, Ana Caroline Sobrinho; MACHADO, Andressa Abnader; FONSECA, Raissa Magalhães de Mendonça; MENDES, Ricardo dos Santos. A importância da autonomia como princípio bioético. **Revista Paranaense de Medicina**. 26 (2), abr –jun . 2012. Disponível em < <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2012/v26n2/a3211.pdf> > Acesso em: 29 de agosto de 2018.

FRANÇA, Daniel. O segredo profissional, o sigilo e a cópia do prontuário médico. **Jusbrasil**. São Paulo. 2013. Disponível em < <https://danielfranca.jusbrasil.com.br/artigos/111756943/o->

segredo-profissional-o-sigilo-e-a-copia-do-prontuario-medico > Acesso em: 01 de setembro de 2018.

BRASIL, Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2010. Disponível em < <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf> > Acesso em: 01 de setembro de 2018.

BRASIL, Decreto – Lei nº 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. **Diário Oficial da União**. Rio de Janeiro, 1940. Disponível em < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Decreto-Lei/Del2848.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Decreto-Lei/Del2848.htm) > Acesso em: 02 de setembro de 2018.

BRASIL, Constituição República Federativa Brasil, de 05 de outubro de 1988. **Diário Oficial da União**. Brasília, 1988. Disponível em < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm) > Acesso em: 03 de setembro de 2018.

GHSI, Silvano; PEZZELLA, Maria Cristina Cereser. O direito fundamental à intimidade como limite à manipulação de dados pessoais na sociedade da informação. **Direito e novas tecnologias**. Rio Grande do Sul. Conpedi. 2014. Disponível em < <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=eba7fcab4a6903ad> > Acesso em: 06 de setembro de 2018.

VILLAS – BÔAS, Maria Elisa. O direito – dever de sigilo na proteção ao paciente. **Revista Bioética**. Nº 3, vol. 23. 2015. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0513.pdf> > Acesso em: 08 de setembro de 2018.

RICCI, Rochelle. **Compliance de hospitais e divulgação de dados do paciente**. JOTA, 12 de março de 2017. Disponível em < <https://www.jota.info/opiniao-e-analise/artigos/compliance-de-hospitais-e-divulgacao-de-dados-de-paciente-12032017> > Acesso em 08 de setembro de 2018.

NASSIF, Afonso. **Como garantir a proteção de dados sigilosos na saúde**. Saúde Business. 25 de novembro de 2015. Disponível em < <https://saudebusiness.com/noticias/como-garantir-a-protecao-dos-dados-sigilosos-na-saude/> > Acesso em 13 de setembro de 2018.

BRASIL, Código Civil Brasileiro, de 10 de janeiro de 2002. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2002. Disponível em < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm) > Acesso em 16 de setembro de 2018.

PAULA E SILVA, André Pataro Myrrha de. A titularidade do prontuário médico na sucessão causa mortis. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XI, n. 50, fev 2008. Disponível em: <[http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=4513&revista\\_caderno=6](http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=4513&revista_caderno=6)>. Acesso em 17 de setembro 2018.

BRASIL, Recomendação nº 3, de 28 de março de 2014. Conselho Federal de Medicina . **Diário Oficial da União**. Brasília, 2014. Disponível em <

[https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/3\\_2014.pdf](https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/3_2014.pdf) > Acesso em 18 de setembro de 2018.

87

DADALTO, Luciana. **Novas perspectivas do sigilo de prontuário médico no Brasil**. Instituto Brasileiro de Direito. 07 de junho de 2013. Disponível em < <https://www.ibijus.com/blog/19-novas-perspectivas-do-sigilo-de-prontuario-medico-no-brasil> > Acesso em: 22 de setembro de 2018.

FRANCISCONI, Carlos Fernando. GOLDIM, José Roberto. Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e Privacidade. **Conselho Federal de Medicina – Iniciação à Bioética**. Brasília. 1998. Disponível em < [http://www.portalmedico.org.br/biblioteca\\_virtual/bioetica/parteivaspectosbioeticos.htm](http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/parteivaspectosbioeticos.htm) > Acesso em: 25 de setembro de 2018.

## CONVENÇÃO DE OVIEDO: revisão crítica sobre a relação médico-paciente e os novos rumos da bioética

Cristian Ricardo Ferreira Júnior<sup>1</sup>  
Gabriela Azeredo Gusella<sup>2</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>3</sup>

**Resumo:** A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, também conhecida como Convenção de Oviedo, pode ser destacada como um importante documento internacional que traça diretrizes para a bioética. Por meio de uma análise dessa Convenção, tão quanto dos quatro princípios nucleares da bioética, pretende-se identificar as mudanças paradigmáticas que se deram na relação médico-paciente, tão quanto traçar quais são os desafios e as perspectivas para o estudo da bioética na atualidade. Para alcançar os objetivos traçados, utilizou-se de pesquisa bibliográfica, tão quanto documental com base em textos normativos nacionais e internacionais.

**Palavras-chave:** Biomedicina; Convenção de Oviedo; Bioética

**Abstract:** The Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, also known as the Oviedo Convention, can be highlighted as an important international document that sets out guidelines for bioethics. Through an analysis of the Convention, as well as of the four core principles of bioethics, we intend to identify the paradigmatic changes that have taken place in the doctor-patient relationship, as well as to outline the challenges and the perspectives for the study of bioethics nowadays.

---

<sup>1</sup> Mestrando em Ciências Jurídico-Criminais pela Faculdade de Direito da Universidade do Porto (U.PORTO). Bacharel em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Pesquisador científico do Grupo de Pesquisas em Bioética (*Bioethik*) e do Grupo de Estudos e Pesquisas em Migrações, Fronteiras e Direitos Humanos (MIGRARE). Coordenador acadêmico do Grupo de Treinamento em Advocacia Internacional (GETAI). Advogado e membro da Comissão Estadual de Direitos das Pessoas com Deficiência (OAB/ES). Membro da European Law Students' Association (ELSA). E-mail: cristian.junior@adv.oabes.org.br

<sup>2</sup> Advogada. Mestranda em Direito Processual pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Especialista em Direito Penal pela Faculdade Damásio (FD). Graduada em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Pesquisadora acadêmica dos Grupos de Pesquisas *Bioethik* (UFES) e Desafios do Processo (UFES). E-mail: gabrielagusella@gmail.com

<sup>3</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, MIGRARE e Direito & Ficção (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

Recebido 2m 01/09/2018  
Aprovado em 18/11/2018

**Keywords:** Biomedicine; Oviedo Convention; Bioethics

## 1. INTRODUÇÃO

O termo bioética derivado das palavras gregas *bios* (vida) e *ethos* (ética), tem por objetivo o estudo das relações humanas que envolvam a Medicina, o Direito e áreas correlatas, como as pesquisas científicas envolvendo seres humanos ou materiais humanos com fito de desenvolver tecnologias ou conhecimentos para a Humanidade.

Desde o seu surgimento até os dias atuais, o estudo da bioética vem se desenvolvendo e sofrendo mudanças paradigmáticas, principalmente no tocante à relação médico-paciente. Entretanto, independentemente das mudanças que são observadas, os princípios nucleares da bioética se mantêm os mesmos e possuem fundamental importância para nortear as condutas humanas.

A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, ou ainda, Convenção de Oviedo, teve participação de destaque na história da bioética mundial, pois foi responsável por traçar diretrizes em âmbito internacional e consolidar os princípios já existentes.

Sendo assim, nesse trabalho, pretende-se realizar uma análise da Convenção de Oviedo, tão quanto dos quatro princípios nucleares da bioética principialista, quais sejam: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Com isso, objetiva-se evidenciar como se deu a mudança paradigmática na relação médico-paciente nas últimas décadas, tão quanto, como bioética tem se desenvolvido, buscando, sobretudo, constatar quais foram os maiores avanços e quais são os desafios mais urgentes que envolvem o estudo da temática.

Para alcançar os objetivos traçados, utilizou-se de pesquisa bibliográfica, tão quanto documental com base em textos normativos nacionais e internacionais.

## 2. A CONVENÇÃO DE OVIEDO: CONTEXTO HISTÓRICO E DIRETRIZES BIOÉTICAS

Ao 01º de abril de 1997, o Conselho da Europa reuniu-se para firmar a “Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina”, apelidada de “Convenção de Oviedo” devido ao nome da cidade da

Espanha na qual os signatários reuniram-se, sendo que o texto da Convenção fora elaborado em 19 de novembro de 1996 e entrou em vigor para a ordem internacional apenas em 1999.

A Convenção de Oviedo, por seu turno, surgiu da necessidade de formular um documento internacional para a proteção da dignidade da pessoa humana face ao desenvolvimento da biomedicina e das pesquisas científicas com seres humanos e materiais genéticos.

Ainda na década de 1970, o Conselho das Organizações Internacionais das Ciências Médicas (CIOMS, em inglês), redigiu uma série de documentos de orientação aos cientistas em relação às investigações que envolvessem seres humanos, fetos, embriões ou materiais genéticos. Já em 1982, o CIOMS publicou as “Propostas de Normas Éticas Internacionais Biomédicas em seres humanos”, dedicando dois capítulos às funções das Comissões de Ética da Investigação (NUNES, 2013, p. 5).

De acordo com Laureano dos Santos, as normas da CIOMS “constituem o conjunto de regras basilares do consentimento informado no âmbito da investigação biomédica” (2004, p. 633-634), ressaltando – ainda – que a Convenção de Oviedo teve papel importante na implantação das Comissões de Ética na Europa, sobretudo em Portugal (SANTOS, 2004, p. 634).

Todavia, a preocupação com a ética nas investigações remonta também à década de 1960, com o surgimento dos *Institutional Review Boards* nos Estados Unidos da América, o que influenciou a adoção de políticas de controle e de acompanhamento da prática científica na Europa – apesar de o regulamento vir apenas no final do século XX, com a Convenção de Oviedo (NUNES, 2013, p. 6).

Especificamente sobre a sua redação, a Convenção inova ao conferir maior prioridade à dignidade da pessoa humana em sobreposição à investigação médico-científica:

Os princípios fundamentais subjacentes (...) são três: a) o primado da dignidade do ser humano; b) o interesse pelo desenvolvimento do conhecimento e da ciência; c) os interesses globais e certos interesses específicos da sociedade. Quando, nas circunstâncias concretas, estes princípios entram em conflito, está claramente expresso que prevalece o princípio de que o interesse das pessoas é anterior aos interesses dos grupos e aos da sociedade em geral, e o de que o médico constitui a primeira garantia dos direitos dos doentes (SANTOS, 2004, p. 634).

Em suma, percebe-se uma mudança no paradigma da valorização do ser humano em contraponto à voracidade das pesquisas científicas e do desenvolvimento médico-científico face às descobertas e aos avanços da biotecnologia. Assuntos como reprodução *in vitro*, pesquisas

com material genético, consentimento livre e esclarecido e procedimentos adotados em pacientes terminais passaram a ser regulados na Europa com a incorporação pelos Estados do documento elaborado pelo Conselho da Europa.

Tais diretrizes estão expressas nos artigos 2º e 4º, da Convenção de Oviedo:

Artigo 2º. Primado do ser humano.

O interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência (CONSELHO DA EUROPA, 1997).

Artigo 4º. Obrigações profissionais e regras de conduta.

Qualquer intervenção na área da saúde, incluindo a investigação, deve ser efetuada na observância das normas e obrigações profissionais, bem como das regras de conduta aplicáveis ao caso concreto (CONSELHO DA EUROPA, 1997).

Noutro espectro, os médicos e investigadores passaram a gozar de proteção nos procedimentos científicos e foram, a partir de então, submetidos às normas dos Comitês – ou Comissões – de Ética, que regulam os consentimentos esclarecidos dos pacientes, a relação médico-paciente e, outrossim, a responsabilidade civil-criminal do profissional da biomedicina, trazendo maior segurança às partes envolvidas nas pesquisas e nos procedimentos na área da saúde.

Também sobre as Comissões de Ética, Iñigo Beriain e Guillermo Morantinos (2018) lecionam que a importância destes órgãos visa assegurar justamente a ética nas pesquisas e nas investigações científicas, de modo que os autores de estudos envolvendo materiais humanos sigam padrões aceitáveis pela sociedade e pelas normas ético-jurídicas. Como exemplo, os autores citam que as modificações genéticas terão grande importância nos próximos anos e que as normas legais devem harmonizar as relações de interesses nas investigações desenvolvidas. Nas palavras dos autores:

Parece (...) obligatorio colegir que la edición genética en jugará un papel clave en el escenario biomédico de los próximos años. Sin embargo, su correcto desarrollo depende, entre otras cosas, de que seamos capaces de desarrollar un marco jurídico adecuado, capaz de sopesar acertadamente todos los intereses en conflicto (BERIAIN; MORANTINOS, 2018, p. 448).

Por fim, como reflexo indireto da Convenção de 1996, tem-se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos aprovada pela UNESCO em 2005, reiterando a mudança de paradigma da Convenção de Oviedo e ampliando os valores humanitários e bioéticos às investigações científicas e ao avanço da biomedicina (NUNES, 2013; SOUZA, 2009).

Sobre a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, aprovada em 2005, ressaltamos seus valores jurídico e humanitário ao consolidar os princípios emanados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, porém aliados aos preceitos contemporâneos e intrínsecos à globalização dos direitos, sobretudo o direito à saúde do Homem e à não-violação do direito à vida humana, marcando a sintonia da Bioética com os Direitos Humanos e, também, com “as condicionantes sociais e econômicas da vida e da saúde humana” (BERGEL, 2015, p. 448).

### **3. OS PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA: UMA MUDANÇA DE PARADIGMA NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE**

A Convenção de Oviedo, como demonstrado, teve importante papel na ampliação e valorização de princípios da bioética. Nessa esteira, oportuno analisar individualmente os princípios de maior destaque na bioética mundial que auxiliaram no seu desenvolvimento nas últimas décadas e foram responsáveis pelas mudanças paradigmáticas da relação médico-paciente.

A bioética e os seus princípios surgiram em um contexto histórico no qual se buscava uma forma de nortear as condutas humanas frente aos diversos conflitos morais existentes (FELIX et al., 2014, p. 98), principalmente no tocante a pesquisas envolvendo seres humanos. Inclusive, um dos maiores méritos da bioética, segundo Heloiza Helena Barboza, é exatamente a tentativa de se sistematizar o tratamento dos diversos conflitos que possam surgir, que guardam entre si, princípios e finalidades comuns (2000, p. 210).

O Relatório de Belmont americano, de 1978, fez com que se consagrasse no âmbito da bioética mundial, “três princípios éticos básicos para o envolvimento de seres humanos em pesquisas” (JUNGES, 2005, p. 29), quais sejam: autonomia, beneficência e justiça. Esses princípios ficaram conhecidos como a “tríade bioética” (DRUMMOND, 2011, p. 32-33) ou “trindade bioética”, tendo sido escolhidos com base no resultado de profunda “reflexão da comunidade científica, bem como de filósofos, religiosos, moralistas e leigos” (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p. 17).

Em 1979, Tom L. Beauchamp e James F. Childress acrescentaram um quarto princípio, o da não-maleficência (1994, p. 189) a esse núcleo base da bioética (BARBOZA, 2000, p. 211). Hubert Lepargneur, defende que é supérflua a inclusão desse quarto princípio, uma vez que

além de ele já estar incluído no princípio da beneficência, seria um princípio óbvio e fundamental logicamente decorrente da moral (LEPARGNEUR, 2009, p. 3).

De fato, o princípio da não-maleficência está intimamente relacionado ao da beneficência, entretanto, seguindo as bases da bioética principialista, entende-se que cada um dos quatro princípios supracitados tem sua importância, pois consubstanciam uma “espécie de instrumento simplificado para uma análise prática dos conflitos que ocorrem no campo bioético” (GARRAFA, 2005, p. 127), motivo pelo qual é válido tratar especificamente de cada um deles, mas não sem antes traçar algumas premissas básicas.

Primeiramente, não existe hierarquia entre os princípios éticos, até porque nenhum deles consegue esclarecer sozinho uma orientação ética (LEPARGNEUR, 2009, p.3), uma vez que não são princípios absolutos, sendo sempre “*prima facie, o sea la obligatoriedad de los mismos es relativa a la aparición de lo que se entienda una obligación mayor*” (GARCÍA, 2013, p. 69).

Além disso, no caso de haver uma possível colisão entre eles, deverá ser analisado no caso concreto, com todos os envolvidos, qual deverá prevalecer para o debate ético que se tem em discussão. Desse modo, pode-se afirmar que “a autonomia, assim como os outros princípios primários, pode ser suplantada em determinadas situações pela beneficência, ou pelo princípio de não causar dano” (FORTES, 2009, p. 3).

Ademais, muito embora esses princípios da bioética principialista configurem um “núcleo comum” mundialmente reconhecido, não são os únicos existentes. É plenamente possível identificar outros princípios que norteiam as condutas éticas, o que permite a afirmação de que “a bioética não se pauta por um principialismo extremado e nem legalismo, o que a distingue do Direito” (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p.17). À título de exemplo, na ética médica brasileira, com base no Código de Ética Médico (CEM), pode-se extrair os princípios ou valores da cidadania, da dignidade humana e da responsabilidade médica (NEVES, SIQUEIRA, 2010, p. 445-446).

Traçadas essas considerações iniciais, passa-se a análise individual de cada um dos quatro princípios nucleares da bioética para que seja possível, posteriormente, analisar os seus novos rumos.

### 3.1. PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

O princípio da autonomia no âmbito da bioética pode ser entendido como o direito que cada ser humano possui de se autodeterminar, no que diz respeito às suas convicções individuais (NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 443). Ter autonomia, portanto, é “ser dotado da capacidade de autolegislar-se segundo a sua própria liberdade” (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p. 15), de modo que é preciso respeitar as pessoas por suas opiniões e escolhas, segundo seus valores e crenças pessoais (BARBOZA, 2000, p. 211).

A autonomia, ao mesmo passo em que consiste em um direito que todo sujeito possui, acarreta “também algumas obrigações: o dever de respeitar a autonomia dos seus semelhantes em consonância com o princípio da humanidade e a responsabilidade pela prática dos seus atos” (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p. 16).

Embora não haja hierarquia entre os princípios, o tema da autonomia acabou sendo “maximizado hierarquicamente em relação aos outros três, tornando-se uma espécie de superprincípio” (GARRAFA, 2005, p. 128). Essa posição de destaque frente aos outros princípios do paradigma principialista (JUNGES, 2005, p. 31) é observada de forma mais evidente no âmbito da relação médico-paciente.

Pode-se afirmar que consiste em verdadeira manifestação da essência do princípio da autonomia, no tocante à relação médico-paciente, o consentimento informado, entendido como “a manifestação da vontade e da livre concorrência de vontades entre as partes de uma relação, isto é, uma forma de expressão da autonomia das pessoas envolvidas” (SARLET, 2017, p. 194-195).

Assim, com base no consentimento livre e esclarecido, é dever dos médicos decorrente do princípio da autonomia, prestar todas as informações aos pacientes sobre os seus diagnósticos, a natureza dos procedimentos disponíveis, as alternativas de tratamentos e terapias existentes, assim como quais são as possibilidades de êxito, os benefícios e os riscos decorrentes (FORTES, 2009, p.3), para que os pacientes possam decidir de forma livre, consciente e esclarecida.

Essas diretrizes do princípio da autonomia são observadas na Convenção de Oviedo, principalmente nos artigos 5º e 10º, que trazem como regra geral que qualquer intervenção médica só será efetuada após o paciente prestar seu consentimento livre e esclarecido, sendo que, para tanto, é preciso que este receba previamente todas as informações quanto à natureza da intervenção, as suas consequências e riscos.

Nessa ótica, observa-se que o paternalismo médico, marcado pela concepção de que o paciente era incapaz de tomar suas próprias decisões, foi sendo aos poucos superado com base

no princípio da autonomia, principalmente a partir de meados do século XX, quando médicos começaram a ser condenados por desrespeitarem as decisões tomadas pelos seus pacientes (NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 443).

Assim, em que pese a importância dessa mudança paradigmática no âmbito da relação médico-paciente, superando a visão paternalista para dar espaço ao respeito à capacidade de autodeterminação do paciente, Hubert Lepargneur ressalta que existe um motivo, ainda que oculto, para essa exaltação do princípio da autonomia do paciente, qual seja, evitar as sanções decorrentes de responsabilidade civil e penal do médico (LEPARGNEUR, 2009, p. 3).

Dessa forma, é importante que haja uma postura que venha a evitar os extremos, de modo que tanto o paternalismo hipocrático quanto a autonomia absoluta e irrestrita do paciente devem ser afastadas, dando espaço a uma relação médico-paciente cooperativa e simétrica, conforme os termos do atual Código de Ética Médico (CEM) brasileiro sugerem (NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 443).

Ademais, na atualidade da bioética, o princípio da autonomia ganha especiais contornos no tocante aos estudos sobre a morte digna (MELO, 2018, p. 258), na medida em que é importante vetor para a construção de uma diretiva antecipada de vontade, que baseada na capacidade de autodeterminação do paciente, permite que este previamente manifeste-se acerca de tratamentos e procedimentos médicos aos quais deseja ou não ser submetido para o caso de vir a estar, futuramente, impossibilitado de manifestar sua vontade (DADALTO, 2010, p. 110).

Na Convenção de Oviedo, mais especificamente no artigo 9º, o princípio da autonomia é utilizado com essa feição de respeito à vontade previamente manifestada, sendo que caso o paciente não se encontre possibilitado de expressar sua vontade no momento da intervenção médica, o médico e sua equipe devem levar em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

Em síntese, pois, vê-se que o princípio da autonomia na bioética, envolve as seguintes regras: “1) dizer a verdade; 2) respeitar a privacidade dos outros; 3) proteger informações confidenciais; 4) obter consentimento para intervenções nos pacientes; 5) quando solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes” (CASTILHO; KALIL, 2005, p. 345).

### **3.2. PRINCÍPIOS DA BENEFICÊNCIA E DA NÃO MALEFICÊNCIA**

O princípio da beneficência “se traduz na obrigação de não causar dano e de extremar os benefícios e minimizar os riscos” (BARBOZA, 2000, p. 211). Dessa forma, cabe ao

pesquisador, antes de prosseguir com seus intentos, redobrar a atenção para os ricos e os benefícios que a pesquisa trará a pessoa que aceitou participar dela, sopesando, de forma que existam mais benefícios do que riscos envolvidos (JUNGES, 2005, p. 29).

Dessa forma, “além da compaixão, bondade, caridade, altruísmo, amor, humanidade, o princípio da beneficência, em pesquisa, deve ser visto de modo que inclua todas as formas de ação que tenham o propósito de beneficiar outras pessoas” (CASTILHO; KALIL, 2005, p. 345).

No âmbito da relação médico-paciente mais especificamente, a beneficência pressupõe um conjunto de ações visando a aplicação do melhor conhecimento científico disponível e ao mesmo tempo o resguardo à saúde do paciente, de forma que “o propósito é superar a simples otimização da melhor conduta terapêutica para constituir-se na somatória de todos os benefícios possíveis oferecidos na complexa relação interpessoal médico-paciente” (NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 442).

Observa-se, assim, que o princípio da beneficência pressupõe condutas positivas com o intuito de não causar mal, que se perfaz por meio de ações tanto de prevenção quanto de eliminação dos danos, além da busca pela promoção de um bem contínuo (BARBOZA, 2000, p. 211). Pode-se citar como alguns exemplos de regras do princípio da beneficência a proteção e defesa dos direitos alheios, a ajuda à pessoa com deficiência, o resgate de pessoas em perigo (APARISI, 2010, p. 126), etc.

O princípio da beneficência deriva do preceito hipocrático “*bene facere* (fazer o bem)” (DRUMMOND, 2011, p.32-33), ao passo que o princípio da não-maleficência, por sua vez, é consagrado pelo “aforismo hipocrático *primum non nocere* (primeiro não prejudicar), cuja finalidade é restringir os efeitos adversos ou indesejáveis das ações diagnósticas e terapêuticas” (NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 442-443).

Pode-se dizer, portanto, que o princípio da não maleficência traz uma obrigação de não causar dano intencionalmente, sendo, assim, mais amplo, envolvendo uma conduta de abstenção, sendo dirigido a toda a sociedade e não somente aos profissionais da área da saúde (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p. 22). As suas regras gerais, portanto, são: não matar, não causar dor e sofrimento aos outros, não incapacitar ou ofender os outros e não privar os outros daquilo que precisam em sua vida (APARISI, 2010, p. 125).

Na Convenção de Oviedo também é possível identificar a influência dos princípios da beneficência e da não-maleficência, se destacando, dentre outros, o artigo 2º, já acima transcrito, e o artigo 16, que dispõem, respectivamente, no sentido de o bem-estar do ser humano prevalecer sobre o da ciência, e de se garantir proteção às pessoas que se submetem a

pesquisas, devendo sempre se evitar riscos desproporcionais em relação aos potenciais benefícios advindos da investigação.

Em que pese ambos os princípios, em seus fundamentos bases, serem muitas vezes relacionados ao paternalismo médico, é importante mais uma vez asseverar que “paternalismo e autonomia não podem ser considerados reciprocamente excludentes, de modo absoluto e utópico, mas seriam antes complementares, embora em sentido inversamente proporcional: a uma grande autonomia corresponderia um leve paternalismo e vice-versa” (DRUMMOND, 2011, p.33). Logo, mesmo nos dias atuais em que há uma valorização do princípio da autonomia, os princípios da beneficência e não maleficência continuam tendo sua importância e sendo aplicados na regulamentação de condutas e na solução de controvérsias.

Na atualidade bioética, a beneficência e a não maleficência estão presentes nas discussões que giram em torno do desenvolvimento médico-tecnológico, obstinação terapêutica, manutenção da vida biológica, tão quanto vida e morte dignas (FIGUEIREDO; FRANÇA, 2009). Assim, não poucas vezes os médicos e pacientes se encontram em um dilema ético devendo decidir sobre a interrupção ou rejeição de tratamentos médicos extraordinários, em razão destes trazerem, na prática, mais malefícios do que benefícios, principalmente se observado o vetor maior da dignidade humana.

Vê-se, portanto, que os “princípios da beneficência e não-maleficência regulam o juízo particular sobre a produção de benefícios e a remoção de males e sobre a ponderação de danos e benefícios” (JUNGES, 2005, p. 30), tendo importante papel na solução de controvérsias bioéticas.

### **3.3. PRINCÍPIO DA JUSTIÇA**

O princípio da justiça tem uma conotação mais social e está relacionado, primeiramente, com a busca de equidade em relação às pessoas que são submetidas às pesquisas científicas (JUNGES, 2005, p. 29). Com base nele, uma investigação científica “deve ter relevância social com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, garantindo a igual consideração dos interesses envolvidos” (CASTILHO; KALIL, 2005, p. 345).

Além disso, essa justiça pode ser evidenciada como uma obrigação ética da forma de tratar as pessoas, de modo que “os recursos da saúde pública deveriam ser distribuídos de forma equilibrada, a fim de alcançar com melhor eficácia o maior número de pessoas assistidas”

(NEVES; SIQUEIRA, 2010, p. 444). O princípio pressupõe também uma “imparcialidade na distribuição dos riscos e dos benefícios, não podendo uma pessoa ser tratada de maneira distinta de outra, salvo haja entre ambas alguma diferença relevante” (BARBOZA, 2000, p. 211).

Na relação médico-paciente, portanto, com base nesse princípio, almeja-se que o atendimento e os cuidados médicos sejam “justos, funcionais e eficientes” (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p. 22), visando que todos os pacientes tenham igual acesso aos benefícios provenientes do sistema de saúde.

Dessa forma, enquanto o princípio da autonomia “torna interpessoal a relação terapêutica e o paciente assume a posição de sujeito, em sua atuação social como pessoa, o princípio de justiça provoca o médico a sair do âmbito restrito daquela relação para pensar sua inserção comunitária, seu desempenho como cidadão” (DRUMMOND, 2011, p. 35).

Observa-se, assim que o princípio da justiça ou da equidade, como é a melhor forma de ser chamado (LEPARGNEUR, 2009, p.3), pressupõe duas vertentes de interpretação: uma primeira relacionada à distribuição com equidade de bens e serviços e, uma segunda, ligada ao respeito aos interesses pessoais (DRUMMOND, 2011, p. 32-33).

Ademais, como os outros princípios nucleares da bioética principialista, sua influência pode ser observada nos dispositivos da Convenção de Oviedo, com destaque para o artigo 3º que dispõe acerca do acesso equitativo aos cuidados de saúde da seguinte forma: “as partes tomam, tendo em conta as necessidades de saúde e os recursos disponíveis, as medidas adequadas com vista a assegurar, sob a sua jurisdição, um acesso equitativo aos cuidados de saúde de qualidade apropriada” (CONSELHO DA EUROPA, 1997).

Na atualidade, esse princípio tem ganhado destaque na tentativa de resolução de difíceis conflitos bioéticos da relação médico-paciente. O médico possui ao mesmo tempo responsabilidade individual com seu paciente e responsabilidade para com a sociedade, de forma que ele deve buscar soluções que visem concomitantemente a melhora da qualidade de vida do paciente e garantam a otimização da utilização dos recursos disponíveis (DRUMMOND, 2011, p. 35).

Nessa ótica, conflitos como a disponibilização de remédios caros para o tratamento de um único paciente, principalmente no sistema de saúde público, que utiliza recursos que possibilitariam, em uma visão global, a assistência de uma grande quantidade de pacientes, têm ganhado destaque no âmbito da bioética, tão quanto sido objeto de discussão nos tribunais brasileiros.

Vê-se, portanto, a importância de tal princípio na bioética, principalmente, por refletir “a consciência da cidadania e a luta pelo direito à saúde como sendo um direito que deve ser atribuído e assegurado a todo cidadão” (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017, p. 22).

#### 4. A BIOÉTICA NAS ÚLTIMAS DÉCADAS: AVANÇOS E DESAFIOS

A palavra “bioética” foi utilizada, pela primeira vez, no ano de 1927 pelo pesquisador Fritz Jahr, quando este publicara um artigo na revista alemã *Kosmos* defendendo que a Bioética constitui as obrigações éticas dos cientistas para com todos os seres vivos, numa perspectiva kantiana de harmonia entre as espécies e o conhecimento (AZEVEDO, 2010, p. 255).

Todavia, apenas após a II Guerra Mundial (1939-1945) que a bioética passou a ocupar as discussões dos organismos internacionais, em resposta às atrocidades praticadas durante o regime nazista alemão, principalmente ao abrigo do Programa Aktion T4 que desenvolveu pesquisas envolvendo seres humanos para a “eugenia da raça” (FERREIRA JÚNIOR et al., 2016, p. 284-291).

Resgatando a visão de Fritz Jahr, o médico oncologista estadunidense Van Rensselaer Potter adaptou o substantivo bioético às configurações da década de 1970, baseando-se na concepção de que a Medicina e a Biomedicina deveriam prezar pelo bem-estar e desenvolvimento do ser humano, sendo estes os verdadeiros objetivos do progresso tecnológico-científico (FIGUEIREDO; FRANÇA, 2009).

Sobre a perspectiva de Potter, a autora Maria Alice da Silva Azevedo, relata que

A sua esperança [de Potter] era de que o fim último do progresso tecnológico e científico fosse o homem e a sua qualidade de vida, tendo a Bioética como missão consciencializar a humanidade para uma vida digna. Assim, caberia ao homem a humildade de aprender com as experiências e os conhecimentos disponíveis e a responsabilidade de zelar pelo planeta através de comportamentos éticos, de forma a tornar sustentável tanto a vida das gerações presentes como das futuras (...) (AZEVEDO, 2010, p. 255).

A despeito da reformulação do significado de bioética para Potter, esta palavra apenas foi incluída nos dicionários multidisciplinares a partir da fundação do *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* (atualmente *Kennedy Institute of Ethics*), por iniciativa do médico estadunidense André Hellegers (AZEVEDO, 2010, p. 256).

Noutra seara, avançando à elaboração da Convenção de Oviedo, em 1996, tem-se a concretização dos valores humanistas que perpetuam à contemporaneidade e que primam pelas pesquisas científicas como meio para o desenvolvimento do ser humano e não ao contrário, dispondo que não se pode negligenciar o bem-estar, a segurança e a dignidade da pessoa humana para a obtenção de resultados biomédicos.

Ademais a Bioética tornou-se objeto interdisciplinar (DANTAS; BARROS; CASTRO, 2017, p. 314) que envolve, atualmente, a Medicina, o Direito, a Enfermagem, a Farmácia, a Sociologia, a Filosofia e diversos outros ramos das Ciências da Saúde e das Ciências Sociais, revelando-se, ao mesmo passo, como defensora da vida humana e do progresso científico.

Nomeadamente acerca das últimas décadas, observou-se a Bioética avançar na concretização de seus paradigmas e reinventar-se perante a sociedade, com métodos capazes de interferir e gerir a vida humana desde a concepção artificial à morte tardia do indivíduo, controlando materiais genéticos, fetos e até clonagem de células.

Se, entre o início dos anos 1970 e o final da década de 1990, os bioeticistas prezavam pela prática ética nas pesquisas científicas, com a chegada do novo milênio e, mais tarde, na década de 2010, os pesquisadores debruçaram-se sobre as vicissitudes da concepção artificial da vida e sobre o aborto, além da dignidade e da autonomia do paciente no termo final da vida (NUNES, 2013).

A relação médico-paciente, principalmente, sofreu grandes mudanças no século XXI, com maior autonomia ao paciente e liberdade ao profissional da saúde para adotar os procedimentos adequados em cada situação cotidiana. Ademais, como já foi falado, o paciente passou de “mero espectador” da Medicina para sujeito ativo nas tomadas de decisão, sendo o esclarecimento livre e consentido e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) conquistas importantes para conferir protagonismo aos usuários das ciências médicas, ou – na análise de Antônio Figueiredo e Genival França – passou-se da “bioética paternalista” para a “bioética do liberalismo” (2009).

Noutro lado, a adoção e a regulamentação dos testamentos vitais vêm sendo defendidas para que os cidadãos possam expressar suas vontades, ainda com a capacidade civil em gozo, em situações que comprometam a decisão acerca de procedimentos a serem adotados pelos profissionais da saúde quando este está acometido por uma doença terminal incapacitante, por exemplo, ou – ainda – a disposição de seus corpos após a morte (doação de órgãos e tecidos, forma de sepultamento, etc.) (AZEVEDO, 2010, p. 258).

Por derradeiro, a Bioética contemporânea também preocupa-se com a relação desta novel ciência com os órgãos legislativos e deontológicos, sendo imperiosa a regulamentação das políticas públicas de atenção e cuidado aos métodos paliativos, às manifestações antecipadas de vontade, ao esclarecimento livre do paciente e, outrossim, a relação deste com o médico em todas as fases da vida, garantindo-se a máxima dignidade da pessoa humana e a autonomia do cidadão como sujeito de direitos – e não apenas como meio de alcançar-se o desenvolvimento da biomedicina.

## 5. CONCLUSÃO

A Convenção de Oviedo, alcançou os seus objetivos de se constituir em um importante documento internacional para a proteção da dignidade da pessoa humana face ao desenvolvimento da biomedicina e das pesquisas científicas com seres humanos e materiais genéticos. Com base em vários princípios, foi possível identificar a sua importância no desenvolvimento e estudo da bioética internacionalmente, principalmente nos países signatários.

Os princípios da bioética principialista, quais sejam: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça; conforme demonstrado, são vetores que norteiam as condutas bioéticas, principalmente no tocante à relação médico-paciente. A mudança paradigmática que se deu ao longo dos anos, com a valorização sobretudo da autonomia do paciente só reforçam a necessidade de adoção de uma nova postura por parte dos profissionais da saúde.

Os avanços médico-tecnológicos e o próprio aprofundamento do estudo no âmbito da bioética, suscitam cada dia novos conflitos éticos, até então não existentes, de modo que os princípios estudados ganham especial relevo, pois possibilitam na prática a busca por uma solução que valorize a dignidade humana e o respeito à capacidade de autodeterminação dos pacientes e ao mesmo tempo, garanta aos médicos e profissionais da saúde o conhecimento sobre quais condutas são permitidas com vistas a evitar possíveis sanções por responsabilidade civil e penal.

Vê-se, portanto, que não obstante o termo “bioética” tenha surgido pela preocupação dos cientistas em conferir maior liberdade de investigação e maior autonomia aos médicos, é notório que o sentido desta ciência modificou, adaptando-se às mudanças sociais e às novas tecnologias da biomedicina e ao controle da vida humana, fazendo-se necessário reinventar o

conceito bioético sem modificar a importância e a relevância para a sociedade que busca solucionar as problemáticas tocantes ao nascimento e à morte do ser humano.

## REFERÊNCIAS

APARISI, Juan Carlos Siurana. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. **Veritas**, n. 22, p. 121-157, mar., 2010.

AZEVEDO, Maria Alice da Silva. Origens da Bioética. **Nascer e Crescer: Revista do Hospital de Crianças Maria Pia**, Porto, v. XIX, n. 4, p. 255-259, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v19n4/v19n4a05.pdf>>. Acesso em: 11 Jul. 2018.

BARBOZA, Heloiza Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Revista Bioética**, v. 8, n. 2, p. 209-216, 2000.

BEAUCHAMPS, Tom L.; CHILDRESS, James. F. **Principles of biomedical ethics**. Fourth edition. Oxford: Oxford University Press, 1994.

BERGEL, Salvador Dario. Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 446-455, dez., 2015.

BERIAIN, Iñigo de Miguel; MORANTINOS, Guillermo Lazcoz. El Convenio de Oviedo, veinte años después de su firma: Algunas sugerencias de enmienda. **Quaestio Iuris**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 01, p. 445-460, Jan., 2018. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/322703080\\_El\\_Convenio\\_de\\_Oviedo\\_veinte\\_anos\\_despues\\_de\\_su\\_firma\\_Algunas\\_sugerencias\\_de\\_enmienda](https://www.researchgate.net/publication/322703080_El_Convenio_de_Oviedo_veinte_anos_despues_de_su_firma_Algunas_sugerencias_de_enmienda)>. Acesso em: 10 Jul. 2018.

CAMPOS, Adriana Campos; OLIVEIRA, Daniela Rezende de. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. **Revista Brasileira de Estudos Políticos**, Belo Horizonte, n. 115, p. 13-45, jul./dez., 2017.

CASTILHO, Euclides Ayres de; KALIL, Jorge. Ética e pesquisa médica: princípios, diretrizes e regulamentações. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 38, n. 4, p. 344-347, jul./ago., 2005.

CONSELHO DA EUROPA. Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. Oviedo, Espanha. 1997. Disponível em: <<http://www.arsalentejo.min-saude.pt/utentes/ces/Documents/Conven%C3%A7%C3%A3o%20de%20Oviedo.pdf>>. Acesso em: 10 Jul. 2018.

DADALTO, Luciana. **Testamento Vital**. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2010.

DANTAS, Ivo; BARROS, Livia; CASTRO, Gina Gouveia Pires de. Constituição, bioética e biodireito: breves notas ao biodireito constitucional. **Ius Gentium**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 288-365, jan./jun., 2017.

DRUMMOND, José Paulo. Bioética, dor e sofrimento. **Ciência e Cultura**, v. 63, n. 2, p. 32-37, 2011.

FELIX, Zirleide Carlos; BATISTA, Patrícia Serpa de Souza; COSTA, Solange Fátima Geraldo da;

FERREIRA JÚNIOR, Cristian Ricardo; *et al.* Aktion T4: vidas indignas de serem vividas - uma história que não deve ser esquecida. *In:* CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat; ZAGANELLI, Margareth Vetis (Orgs.). **Mistanásia: a morte miserável em análise**. 1ed. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, 2016, v. 01, p. 284–291.

FIGUEIREDO, Antônio Macena; FRANÇA, Genival Veloso. Bioética: uma crítica ao principialismo. **Revista Derecho y Cambio Social**, La Molina, Lima, Peru, n. 17, a. VI, 2009. Disponível em: <<http://www.derechocambiosocial.com/revista017/bioetica.htmhttp>>. Acesso em: 10 Jul. 2018.

FORTES, Paulo Antônio de Carvalho. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. **Revista Bioética**, v. 2, n. 2, 2009.

GARCÍA, José Juan. Bioética personalista y bioética principialista. Perspectivas. **Cuadernos de Bioética**, Asociación Española de Bioética y Ética Médica Murcia, Espanha, v. XXIV, n. 1, p. 67-76, jan./abril., 2013.

GARRAFA, Volnei. Bioética e Ciência: Até onde avançar sem agredir. *In:* COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (Orgs.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, p. 99–110, 1998.

\_\_\_\_\_. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, v. 13, n.1, p. 124-135, 2005.

JUNGES, José Roque. Bioética como casuística e como hermenêutica. **Revista Brasileira de Bioética**, a. 1, v. 1, p. 28-44, 2005.

LEPARGNEUR, Hubert. Força e fraqueza dos princípios da bioética. **Revista Bioética**, v. 4, n. 2, 2009.

MELO, Vivianne Rodrigues de. Diretivas antecipadas de vontade: construções de bases dogmáticas e jurídicas. **Revista de Direito**, Viçosa, v.10, n.01, p. 251-279, 2018.

NEVES, Nedy Maria Branco Cerqueira; SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética no atual Código de Ética Médica. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 439-450, 2010.

NUNES, Lucília. **Conferência de Abertura da Reunião Nacional de Comissões de Ética do Hospital da Luz (apresentação)**. Lisboa, em 22 mar 2013. Disponível em:

<[https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4803/1/Historia%20das%20Comissoes%20de%20Etica\\_LN\\_2013.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4803/1/Historia%20das%20Comissoes%20de%20Etica_LN_2013.pdf)>. Acesso em 12 Jul. 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. New York: Assembleia Geral das Nações Unidas, 1948. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/declaracao/>>. Acesso em: 10 Jul. 2018.

SANTOS, Alexandre Laureano. A importância da Ética na Investigação. In: **Rev. Port. Cardiologia**, Lisboa, v. 23, n. 04, p. 627–644, 2004. Disponível em: <[https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/35559066/Importancia\\_da\\_Etica\\_na\\_Investigacao.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1542824989&Signature=A%2FRlzEMFTyqOviymdpywW15dZ1s%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DR\\_A\\_Importancia\\_da\\_Etica\\_na\\_Investigacao.pdf](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/35559066/Importancia_da_Etica_na_Investigacao.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1542824989&Signature=A%2FRlzEMFTyqOviymdpywW15dZ1s%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DR_A_Importancia_da_Etica_na_Investigacao.pdf)>. Acesso em: 12 Jul. 2018.

SARLET, Gabrielle Bezerra Sales. Da ética hipocrática à bioética: notas acerca da teoria do consentimento livre e esclarecido e o teor da Lei nº 13.146/2015. **Revista da AJURIS**, Porto Alegre, v. 44, n. 143, p. 179-206, dez., 2017.

SOUZA, Simonia. Bioética: a baliza entre o direito, o avanço biocientífico e a vida humana. **Revista Intersaberes**, Curitiba, a. 4, n. 7, p. 54–56, Jan./Jun., 2009. Disponível em: <<https://www.uninter.com/intersaberes/index.php/revista/issue/view/42>>. Acesso em: 18 Jul. 2018.

## ORTOTANÁSIA: sua prática e a relação íntima com os direitos fundamentais

Margareth Vetis Zaganelli<sup>1</sup>  
Adrielly Pinto dos Reis<sup>2</sup>  
Giselda Shirley da Silva<sup>3</sup>

**Resumo:** Este artigo objetiva abordar a temática da ortotanásia, como reflexo do direito à morte digna. Por meio de metodologia qualitativa, exploratória, com base em pesquisa bibliográfica, inicialmente descreve-se os aspectos próprios de tal fenômeno médico-jurídico e sua compatibilidade com a realização dos direitos fundamentais. A seguir, trata da prática dos cuidados paliativos pelos profissionais da saúde como uma das principais ferramentas à promoção da Autonomia e da Dignidade dos pacientes. Por derradeiro, realiza-se uma análise do ordenamento jurídico brasileiro acerca da previsão da ortotanásia. O estudo reitera a importância da ortotanásia como veículo que garante o respeito aos direitos fundamentais dos pacientes terminais.

**Palavras-chave:** Direitos Fundamentais. Morte Digna. Ortotanásia.

**Abstract:** This paper aims to discuss the theme of orthothanasia, as a reflect of the Right to a Dignified Death. The description of the aspects of this medical-legal phenomenon and their correspondence with the execution of Fundamentals Rights were achieved through a qualitative methodology based on bibliographical research. Then, analyses the practice of palliative care by healthcare professionals as one of the main instruments to the promotion of patient's Autonomy and Dignity. After that, an analysis is made of the Brazilian legal system regarding the presence of orthothanasia. In conclusion, the study reaffirms their importance as a mean to provide guarantees on respect for terminal patients' Fundamental Rights.

---

<sup>1</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, *MIGRARE* e *Direito & Ficção* (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

<sup>2</sup> Bacharelada em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). E-mail: dricap.reis@gmail.com

<sup>3</sup> Doutoranda em História na Universidade de Évora-Portugal e membro CIDEHUS. Centro Interdisciplinar de História, Cultura e Sociedades. Mestre em História Cultural Pela Universidade de Brasília, UnB. Graduada em História pela Faculdade FINOM. Especialista em História do Brasil pela PUC Minas. Membro de Grupo de Pesquisa Universidade Católica De Goiás- Centro de Ciências Humanas. "Diagnóstico da realidade contemporânea na Educação Brasileira". "Educação, História, Memória e Cultura em Diferentes Espaços Sociais" E-mail: giseldashirley@hotmail.com.

**Recebido em 15/06/2018**  
**Aprovado em 20/10/2018**

**Keywords:** Fundamental Rights. Dignified Death. Orthothanasia.

## Introdução

O conceito “Vida”, em grego, podia ser associado a duas palavras: *zoé* e *bios*. A palavra *zoé* era utilizada para caracterizar a vida biológica em si, o estar vivo. A palavra *bios*, por outro lado, caracterizava a vida política, a possibilidade de relação entre as pessoas, o estar no mundo. Nesse contexto, faz-se possível perceber que a maioria das questões polêmicas ligadas ao bem da vida, encontram-se intrinsecamente relacionadas ao modo como cada sociedade, em geral, observa os limites da Autonomia da Vontade.

Nesse ponto, compreende-se logo de início que apesar do bem jurídico vida aparentar ser intangível, a verdade é que a própria Constituição de 1988, em diversos momentos, relativizou este instituto. Apesar do artigo 5.º, caput, garantir o direito à vida, pode-se observar no inciso XLVII a permissão da pena de morte aos desertores em caso de estado de guerra declarado. O próprio Código Penal brasileiro permite a realização do aborto em certas situações. Pode-se concluir que, os direitos fundamentais, nestes se inclui o direito à vida, são em regra relativos e não absolutos.

Contudo, antes de lançar um olhar precipitado sobre esta temática, é preciso definir alguns conceitos. Primeiramente, é preciso diferenciar os institutos relacionados à eutanásia, esta, também denominada de “morte boa”, pode ser definida como a ação de provocar intencionalmente a morte de outrem que sofre de doença degradante e incurável, no sentido de impedir o prolongamento de seu sofrimento. Diferentemente, por exemplo, do suicídio assistido que ocorre quando a pessoa enferma conscientemente pede que um terceiro a auxilie, no sentido de promover os meios necessários para que ela termine com a própria vida.

Por outro lado, a distanásia, nas palavras de Maria Helena Diniz, seria “uma morte lenta e com muito sofrimento. Trata-se do prolongamento exagerado da morte de um paciente terminal ou tratamento inútil. Não visa prolongar a vida, mas sim o processo de morte” (DINIZ, 2006, p. 247). Outro conceito atrelado a este tema é o da mistanásia que “é uma morte que teve como escopo a desigualdade social e econômica, e na maioria das vezes ocorre pelo descaso do poder público em relação à classe pobre da sociedade” (ZAGANELLI et al., 2016, p.7).

Já a ortotanásia compreende “um meio termo entre a eutanásia e a distanásia, pois ela não antecipa a morte, nem a prolonga artificialmente. A ortotanásia visa apenas deixar que a morte ocorra no momento certo, correto, que a morte seja vista como o fim natural da vida”

(CABRAL; GREDÓRIO, 2012, p. 4). Seria deixar a morte ocorrer naturalmente, sem a utilização de nenhum mecanismo que postergue a vida do paciente. Este instituto se encontra intimamente ligado ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, uma vez que não estende o sofrimento do paciente terminal, mas sim oferece cuidados paliativos que mitigam parte de sua dor no decorrer de seu falecimento. Muitas vezes aos pacientes que optam pela ortotanásia, é permitido receber este atendimento em seu próprio domicílio. A ortotanásia objetiva oferecer o direito a uma morte digna, preservando a autonomia do paciente. É possível entender a morte digna como “morte sem dor, sem sofrimento, em que prevaleça a vontade do doente terminal para que não seja submetido a tratamentos fúteis (...) que ao invés de prostrar a vida apenas adia o processo inevitável de morte” (CABRAL; GREDÓRIO, 2012, p. 9).

## **1. Os princípios e direitos fundamentais relacionados à prática da ortotanásia**

Tendo em vista os aspectos observados, deve-se caminhar no sentido de estabelecer uma correlação entre o instituto da ortotanásia e os princípios e direitos fundamentais assegurados pela Carta Magna brasileira. Tal análise faz-se necessária porque corrobora a tese de ser a ortotanásia compatível com o ordenamento jurídico brasileiro e, por isso, passível de ser aplicada.

### **1.1. Direito à vida**

Disposto no caput do artigo 5.º da Constituição brasileira, o direito à vida possui significado constitucional amplo, uma vez que “se conecta com outros, a exemplo dos direitos à liberdade, à igualdade, à dignidade, à segurança, à propriedade, à alimentação, ao vestuário, ao lazer, à educação, à saúde, à habitação, à cidadania, aos valores sociais do trabalho e da livre iniciativa” (BULOS, 2018, p. 543).

A vida a qual se refere o caput do artigo 5.º da Constituição brasileira é a vida humana e este dispositivo a trata como um bem inviolável e que, por isso, seria absoluto. Contudo, faz-se necessário observar que a ideia de inviolabilidade descrita neste artigo não pode ser entendida como absoluta, uma vez que a própria Constituição relativiza este direito em vários momentos, assim, quando a Constituição garante a inviolabilidade do direito à vida, isso não significa que está garantindo também a sua indisponibilidade.

É preciso que fique clara a distinção entre a ‘inviolabilidade’ do direito à vida – pelo qual se reconhece uma proteção contra terceiros – e a ‘disponibilidade’ do direito à vida, que alcança a própria pessoa envolvida e corresponde, efetivamente, à possibilidade de cada um guiar-se de acordo com a própria concepção de vida. Ambas as noções – inviolabilidade e disponibilidade – devem compor o direito à vida. Entretanto, verifica-se que, sob a argumentação de que a vida constitui direito inviolável, alguns juristas entendem pela impossibilidade de um indivíduo tomar decisões que digam respeito à sua vida – e morte. (SEGRE; GUZ, 2005, p. 124).

Nessa perspectiva, pode-se concluir que, apesar do direito à vida ser fundamental, inclusive para assegurar os outros princípios constitucionais, não se pode argui-lo como um pressuposto para sobrepô-lo aos outros direitos, uma vez que não existe hierarquia entre eles. Além disso, a vida deve ser entendida como “direito disponível para o próprio titular e, além de renunciável, tal direito deve ser compreendido como um princípio constitucional e, portanto, passível de ponderação, controlada pela regra da proporcionalidade, levando em conta a dignidade e a liberdade do indivíduo” (DIAS, 2012, p. 126).

## 1.2. Direito à liberdade

Este direito fundamenta-se na autonomia da vontade e esta, segundo Maria Helena Diniz, “é o reconhecimento de que a capacidade jurídica da pessoa humana lhe confere o poder de praticar ou abster-se de certos atos, conforme sua vontade” (2011, p. 61). Nessa perspectiva, a liberdade do paciente terminal de determinar se quer continuar com os tratamentos e assim postergar a sua vida, ou se prefere interromper todo e qualquer mecanismo com este fim e, assim, realizar a ortotanásia, representa, com clareza solar, o exercício de sua autonomia privada.

Basta, então, saber se a decisão do paciente terminal de pôr fim à sua vida, por meio do requerimento de não querer se valer de medidas terapêuticas extraordinárias é válida, isso porque tal declaração de vontade é, em verdade, um *negócio jurídico*, que pressupõe a participação do paciente (ou de seus representantes/assistentes) e do corpo hospitalar, uma vez que ambos desempenham funções essenciais para formação da vontade (a exemplo do dever de informação dos médicos). Por ser um *negócio*, neste ato devem estar presentes os seguintes requisitos para ser válido: agente capaz; objeto lícito e; forma prescrita ou não defeso em lei. (ARRUDA, 2016, p. 19).

Além disso, esta possibilidade do paciente ou de seu representante/assistente de escolher a opção de interromper o tratamento e terminar os seus dias de forma natural se caracteriza,

sem dúvidas, uma forma de garantir o exercício do princípio da dignidade humana. “A ortotanásia nada mais é do que um processo pelo qual o paciente desfruta de sua autonomia e dignidade humana e é protegido de tratamentos desumanos ou degradantes como o texto constitucional assegura” (LIMA, 2017, p. 3) no artigo 5.º, III, CF: ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano degradante.

A autonomia resulta da própria deferência à dignidade da pessoa humana. Ela se opõe ao paternalismo médico, vigente até o século passado (ou seja, à premissa de que o paciente é obrigado a sujeitar-se a tudo o que o médico determinar). Representa o reconhecimento do protagonismo do paciente na decisão e na assunção de condutas a ele pertinentes. Na autonomia se incluem, além da liberdade, outras noções consagradas pela evolução dos direitos humanos e da deontologia médica, a exemplo do respeito à privacidade e do direito à confidência, aspectos intimamente relacionados. Violar a autonomia é tratar a pessoas como meio e não como um fim em si mesma (SANTO, 2009, p. 30).

### **1.3. A dignidade da pessoa humana e o direito a uma morte digna**

A dignidade da pessoa humana se encontra prevista no artigo 1.º, III, CF como um dos princípios fundamentais da República Federativa brasileira. Este princípio agrega em torno de si todos os direitos e garantias fundamentais do ser humano que estão expressos na Carta Magna. Para Ingo Wolfgang Sarlet a dignidade da pessoa humana é a:

qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existentes mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos (2012, p. 60).

A dignidade, quando analisada num viés jurídico, apresenta-se como uma característica inerente aos seres humanos que proporciona a efetivação do direito de não receber tratamento degradante de sua condição humana, de ter uma vida saudável, de ter a colaboração de todos no que tange a usufruir de um completo bem-estar físico, mental e social e de exercer ativamente a sua autonomia privada e a cidadania (SARLET, 2009, p. 22). Numa perspectiva kantiana, a dignidade da pessoa humana representaria a não instrumentalização do indivíduo, a

partir do respeito pela sua capacidade de autodeterminação e na consagração de sua liberdade no sentido de esta ser a ausência de constrangimentos externos (OLIVEIRA, 2016, p. 51).

Partindo desses pressupostos, pode-se observar que o instituto da ortotanásia objetiva respeitar o princípio da dignidade humana, uma vez que torna relevante a liberdade, a autonomia e a vontade humanas prevaleçam inclusive na hora da morte como resultado de uma vida digna. Tendo como base o contexto de uma pessoa no leito de morte, quando se sabe que o seu destino provável será o óbito, seria digno postergar a sua existência recheada de sofrimento e angústia? É justa a imposição de um “dever de viver” que não existe no ordenamento jurídico brasileiro? Não é só porque existem mecanismos científicos que permitem aos médicos estender as funções do corpo humano, protelando a morte natural e prolongando o tormento dos pacientes, que estes terão a sua vontade subjugada em benefício de uma perspectiva questionável do direito à vida. É tratar o ser humano como um instrumento, tendo a sua vida como um meio, e não um fim em si mesma.

Quando se leva em consideração o embate existente entre o direito à vida, a autonomia da vontade e o princípio da dignidade humana, tem-se uma colisão de princípios fundamentais. Estes, segundo Robert Alexy, são mandados de otimização e não possuem sobreposição hierárquica entre eles, o que torna necessário a ponderação para saber qual prevalecerá em cada caso concreto.

A Constituição elevou a vida, a dignidade e a liberdade ao patamar de direito fundamental, dando-lhes a mesma importância no plano jurídico. Contudo, quando estes direitos colidem, no momento da morte de um indivíduo, a liberdade e a dignidade devem se sobressair. Tem-se que não existe na legislação pátria um dever de viver, mas sim um direito de morrer com dignidade. Assim, a correta ponderação de princípios fundamentais deve gerar uma interpretação do Código Penal que dê ao ser humano o poder de escolha no final de sua vida, para que a termine da maneira que desejar (GIACOMOLLI, 2015, p. 65).

## **2. Os cuidados paliativos e os profissionais da saúde na garantia dos princípios fundamentais dos seus pacientes**

É de fundamental importância compreender que o papel dos profissionais da área da saúde, no que tange à promoção de um fim de vida digno àqueles pacientes, cuja medicina nada mais pode fazer por eles, exerce-se por meio dos cuidados paliativos. Estes podem ser definidos, segundo a Organização Mundial da Saúde, como uma técnica que promove a “qualidade de

vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26). É possível traçar a origem do termo “cuidados paliativos” da palavra *palliun* que em latim significa cuidado, proteção, ou seja, proteger àquela cuja medicina curativa já não pode fazer mais nada.

Pode-se dizer que os cuidados paliativos possuem como enfoque a atuação dos profissionais da saúde, os quais aplicam medidas que objetivam assegurar aos pacientes terminais o seu direito a uma morte digna. Esta vertente da medicina tem por escopo o ser humano e seu bem-estar físico, psíquico, social e espiritual e reconhece a morte como processo natural e inevitável, que demanda cuidados especializados com o objetivo de se proporcionar aos doentes terminais uma morte natural, ou seja, sem acelerá-la ou aprechá-la, mas tão somente aceitá-la (LIMA, 2015, p. 14).

A Organização Mundial da Saúde em 1986 publicou diversos princípios relacionados à prática dos cuidados paliativos que devem reger a atuação dos profissionais da saúde. Estes podem ser exemplificados em: a) promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; b) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; c) não acelerar nem adiar a morte; d) integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; e) oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; f) oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e enfrentar o luto; g) abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; h) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença e; i) deve ser iniciado o mais precocemente, juntamente com outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26-29).

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada,

portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 26).

Nessa perspectiva, torna-se de fundamental importância o papel dos profissionais da área da saúde na medida em que estes são responsáveis por proporcionar os cuidados paliativos aos seus pacientes e, conseqüentemente, efetivar o exercício da autonomia da vontade destes e assegurar a sua dignidade. A ideia de cuidados paliativos pressupõe a atuação de uma equipe multidisciplinar já que se objetiva o cuidado dos pacientes em suas esferas física, mental, espiritual e social. “É de fundamental importância para o paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura que a equipe esteja bastante familiarizada com o seu problema, devendo ser cuidado em todas as esferas, podendo assim ajuda-lo e contribuir para uma melhora” (HERMES; LAMARCA, 2013 p. 6).

Apesar do foco principal dos médicos em geral ser o diagnóstico e o tratamento de doenças, o seu papel ainda é muito relevante no contexto dos cuidados paliativo. Nessa perspectiva, o seu foco passa a ser a pessoa doente e suas necessidades biológicas, psicológicas, familiares, sociais e espirituais. É sua função coordenar a comunicação entre os outros profissionais da saúde, a família e o paciente, e assim atuar como um elemento facilitador entre eles, para que seja assegurada o direito à autonomia da vontade do paciente (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 334). Além disso, o médico deve conhecer a doença de seu paciente e os tratamentos anteriormente realizados neste. Também deve garantir o alívio dos sintomas desconfortáveis e garantir a dignidade do paciente ao evitar procedimentos que elevam o sofrimento deste (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 333).

Agindo assim, o médico vai funcionar como elemento facilitador para que toda a equipe trabalhe e ajude o paciente a exercer sua autonomia. Com isso, as escolhas e as decisões passam a ser partilhadas entre o paciente, sua família e a Equipe de Cuidados Paliativos. Tornando-se todos corresponsáveis pela produção de saúde e de vida, cumprindo assim os propósitos de cuidar do paciente de forma integral, individualizada, com foco no seu bem estar e qualidade de vida, independentemente de quão avançado seja o estado de sua doença (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 333).

O papel do enfermeiro na equipe multidisciplinar é de fundamental relevância, uma vez que, o núcleo da formação deste profissional baseia-se no ato de cuidar. “A enfermagem é uma das categorias que mais se desgastam emocionalmente devido à constante interação com os pacientes enfermos, as constantes internações, muitas vezes acompanhando o sofrimento, como a dor, a doença e a morte do ser cuidado” (HERMES; LAMARCA, 2013 p. 7). O seu papel é o

de avaliar os aspectos sintomáticos do paciente, auxiliar no estabelecimento das prioridades de cada paciente, ajudar na dinâmica familiar e no reforço das orientações clínicas, os cuidados realizados pelos enfermeiros ensejam maior sensibilidade, já que demandam maior proximidade física e emocional para que as suas orientações sejam efetivadas (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 335).

A atuação do psicólogo nos cuidados paliativos visa a reduzir o sofrimento, as ansiedades e a depressão de seus pacientes, ainda que no contexto da morte inevitável. Ainda fornece importante suporte emocional tanto ao paciente quanto à sua família, por meio do qual oferece os meios de eles compreenderem o processo da doença, além de garantir a autonomia do paciente (HERMES; LAMARCA, 2013 p. 4).

Pode ajudar os familiares e os pacientes a quebrarem o silêncio e falarem sobre a doença, fornecendo aos mesmos as informações necessárias ao tratamento, que muitas vezes é negado pela própria família, pois consideram melhor manter o paciente sem a informação. Esse posicionamento da família é denominado em cuidados paliativos como a *conspiração do silêncio*. Assim o psicólogo contribui para que os doentes e familiares falem sobre o problema, favorecendo a elaboração de um processo de trabalho que ajudará o paciente a enfrentar a doença, construindo experiências de adoecimento, processo de morte e luto (HERMES; LAMARCA, 2013 p. 6).

Outro profissional de grande relevância na equipe multidisciplinar dos cuidados paliativos é o assistente social. O profissional de serviço social atua no sentido de conhecer o paciente, a família e seus cuidadores. Nessa perspectiva, a sua atuação busca traçar uma espécie de perfil socioeconômico das pessoas que mantém contato imediato como o paciente. Busca-se conhecer e compreender os limites e possibilidades destes entes, uma vez que esses dados proporcionarão os parâmetros nos quais a equipe multidisciplinar se baseará em sua atuação.

A atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa pode ser resumida em: conhecer paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente, e para a garantia de morte digna. Cabe a esse profissional também avaliar a rede de suporte social dos envolvidos, para junto a estes acioná-la em situações apropriadas; conhecer e estabelecer uma rede interinstitucional, no intuito de garantir atendimento preciso ao paciente, além de constituir-se como interlocutor entre paciente/ família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral. Soma-se a isso a importância da escuta e da acolhida em momento tão especial, que é o do enfrentamento de uma doença incurável e em fase final de vida (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 334).

### 3. A ortotanásia no ordenamento jurídico brasileiro

Não há previsão no ordenamento brasileiro acerca de dispositivos que tratem de sanções com relação à prática da ortotanásia. Pode-se dizer que a primeira lei a tratar deste instituto no Brasil foi a Lei Estadual nº 10.241/1999 do Estado de São Paulo, apelidada de Lei Covas, nome do ex-governador de São Paulo, devido ao fato deste ter utilizado esta lei para que fosse respeitado o seu desejo de não ter a sua vida prolongada, em razão dos sofrimentos advindos de seu câncer. Esta lei busca oferecer aos pacientes a escolha quanto a receber ou não os tratamentos que objetivam prolongar a sua vida, ou seja, permite a escolha quanto a prática ou não da ortotanásia.

**Art. 2º** Entre os direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo, dentre outros, estão os de:

[...]

XXIII- recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e o de optar pelo local de sua morte;

XXIV - optar pelo local de morte (SÃO PAULO, 1999).

Posteriormente, o Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução n.º 1.805, por meio da qual é autorizada e regulada a prática da ortotanásia, amparada pelo princípio da dignidade da pessoa humana. Por meio desta resolução, os médicos são orientados sobre “a conduta adequada em casos de pacientes em estado terminal, sendo um orientador nessa fase sobre como funciona a prática da ortotanásia e mostrando-os que eles possuem o direito de escolher limitar ou suspender tratamentos ou procedimentos que busquem evitar o fim da vida do paciente” (MOTA, 2017, p. 24). Assim, no artigo 1.º da Resolução está disposto que é lícito aos médicos “limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal” (BRASIL, 2006). Além disso, é assegurada aos pacientes o direito de continuar recebendo os cuidados necessários no que tange ao alívio de seus sintomas, a assistência social e o conforto físico, psíquico, social e espiritual. Assim, por meio desta resolução, permitiu-se a prática da ortotanásia pelos médicos para que os pacientes possam, por meio do seu direito à autonomia da vontade e à dignidade da pessoa humana, obter uma morte digna e o acompanhamento de uma equipe que ofertará os cuidados paliativos.

Contudo, o Procurador Regional do Distrito Federal propôs a Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809, na 14ª Vara Federal da Seção Judiciária do Distrito Federal, com a alegação de que o instituto da ortotanásia não estaria previsto no ordenamento jurídico brasileiro.

Com a edição da Resolução 1.805/2006, pelo Conselho Federal de Medicina, autorizando a ortotanásia, houve ação do Ministério Público Federal do Distrito Federal requerendo a suspensão da resolução, pois a conduta estaria em desacordo com o Código Penal. Houve concessão de medida liminar, suspendendo a Resolução, sob o argumento de que a ortotanásia não encontraria amparo na legislação. Por fim, em dezembro de 2010, nova decisão judicial derrubou a liminar suspensiva e a Resolução voltou a ser aplicada. Nesse período de suspensão, o CFM editou seu novo Código de Ética Médica com nova previsão de interrupção do tratamento e projeto de lei que regulamenta a ortotanásia ganhou velocidade no Congresso Nacional (MARTINELLI, 2010, p. 1).

O Novo Código de Ética Médico, o qual entrou em vigor em 13 de abril de 2010, trouxe a permissão aos médicos de se realizar a ortotanásia, mediante a autorização da família e do paciente. Este dispositivo traz em seu capítulo I os princípios fundamentais que norteiam a atuação dos médicos, dentre eles: “XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (BRASIL, 2009).

No capítulo V estão dispostas as regras quanto as relações entre os médicos e os familiares e, apesar de ser vedado aos médicos abreviarem a vida dos pacientes, mesmo a pedido deles, o parágrafo único do artigo 41 prevê que 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” (BRASIL, 2009).

O novo Código de Ética Médica determina que, nos casos em que for interrompido o tratamento, deve o responsável médico utilizar os cuidados paliativos para evitar o sofrimento do doente terminal. Evidente está a ausência de dolo de atingir-se o bem jurídico vida, requisito fundamental do crime de homicídio. O elemento subjetivo de quem pratica a ortotanásia, dentro dos limites de permissão, resume-se a preservar a dignidade humana de quem está sofrendo inutilmente e deseja abreviar a própria vida (MARTINELLI, 2010, p. 1).

Nessa perspectiva, apesar da importância destes dispositivos que pressupõem um regulamento à prática da ortotanásia, estes não são suficientes, uma vez que, são, principalmente, direcionados à classe médica. Desse modo, torna-se necessária regulamentação legislativa tanto da ortotanásia quanto da prática dos cuidados paliativos no contexto do ordenamento jurídico brasileiro.

## Conclusão

Tomando como base o que foi disposto no presente artigo, pode-se concluir que, apesar da Constituição Federal no caput do artigo 5.º estabelecer como princípio fundamental o direito à vida, este não se materializa também num “dever de viver”. Além disso, esse dispositivo garante não somente a vida, mas o direito de viver e de morrer com dignidade. Nessa perspectiva, obrigar um paciente, cuja doença não possui cura, à um tratamento desgastante e cruel não seria um ato consonante com o direito à vida e nem como o princípio da dignidade da pessoa humana.

Desse modo, é possível inferir que a prática da ortotanásia vai ao encontro do que foi assegurado pelo constituinte na Carta Magna, porque assegura aos pacientes terminais, em conjunto com a prática dos cuidados paliativos, o efetivo exercício de seus direitos à vida, à dignidade e à sua autonomia privada.

## Referências

ARRUDA, Pedro Matos de. *A legitimação constitucional do direito de morrer*: Uma análise principiológica acerca da ortotanásia. 2016. Disponível em: <<https://conteudojuridico.com.br/artigo,a-legitimacao-constitucional-do-direito-de-morrer-uma-analise-principiologica-acerca-da-ortotanasia,56183.html>>. Acesso em: 10 set. 2018.

BRASIL. *Resolução nº 1.805, de 09 de novembro de 2006*. Brasília, 9 de novembro de 2006. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm)>. Acesso em: 12 set. 2018.

\_\_\_\_\_. *Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009*. Aprova o Código de Ética Médica. Brasília, 24 set. 2009. Disponível em: <[http://www2.fm.usp.br/gdc/docs/graduacao\\_197\\_Novo-Codigo-de-Etica-MedicaSet-2009.pdf](http://www2.fm.usp.br/gdc/docs/graduacao_197_Novo-Codigo-de-Etica-MedicaSet-2009.pdf)>. Acesso em: 11 set. 2018.

BULOS, Uadi Lammêgo. *Curso de Direito Constitucional*. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 2018.

CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat; GREDÓRIO, Paulo Vitor Oliveira. Ortotanásia e o PLS N.º 116 de 2000 como Direito à Morte Digna. *Revista Ciência Jurídica*, Belo Horizonte, v. 26, n. 164, mar./abr. 2012. Disponível em: <[http://www.lex.com.br/doutrina\\_22839717\\_ORTOTANASIA\\_E\\_O\\_PLS\\_N\\_116\\_DE\\_2000\\_COMO\\_DIREITO\\_A\\_MORTE\\_DIGNA.aspx](http://www.lex.com.br/doutrina_22839717_ORTOTANASIA_E_O_PLS_N_116_DE_2000_COMO_DIREITO_A_MORTE_DIGNA.aspx)>. Acesso em: 11 set. 2018.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2. ed. São Paulo: Ancp, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2018.

DIAS, Roberto. *O direito fundamental à morte digna: uma visão constitucional da eutanásia*. Belo Horizonte: Fórum, 2012.

DINIZ, Maria Helena. *Curso de Direito Civil Brasileiro: teoria geral do Direito Civil*. 28. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

\_\_\_\_\_. *O Estado Atual do Biodireito*. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2006. 1152 p.

GIACOMOLLI, Lucas. *Direito à morte digna*. 2015. 74 f. Monografia (Especialização) - Curso de Direito, Centro Universitário Univates, Lajeado, 2015. Disponível em: <<https://www.univates.br/bdu/bitstream/10737/1435/1/2015LucasGiacomolli.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p.2577-2583, set. 2013. Disponível em: <[https://search.scielo.org/?q=\\*&lang=pt&count=15&from=0&output=site&sort=&format=summary&fb=&page=1&filter%5Bta\\_cluster%5D%5B%5D=Ci%3%AAnc.+sa%3%BAde+coletiva&q=\\*hermes&lang=pt&page=1](https://search.scielo.org/?q=*&lang=pt&count=15&from=0&output=site&sort=&format=summary&fb=&page=1&filter%5Bta_cluster%5D%5B%5D=Ci%3%AAnc.+sa%3%BAde+coletiva&q=*hermes&lang=pt&page=1)>. Acesso em: 11 set. 2018.

LIMA, Carolina Alves de Souza. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, São Paulo, p.14-17, jan-mar. 2015. Trimestral. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2015/v13n1/a4762.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2018.

LIMA, Edne Ellen. *Ortotanásia: o exercício da autonomia como legitimidade da dignidade humana*. 2017. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/61322/ortotanasia-o-exercicio-da-autonomia-como-legitimidade-da-dignidade-humana>>. Acesso em: 10 set. 2018.

MARTINELLI, João Paulo Orsini. *A ortotanásia e o direito penal brasileiro*. 2010. Disponível em: <[https://www.ibccrim.org.br/artigo/10507-A-ortotanasia-e-o-direito-penal-brasileiro#\\_ftnref4](https://www.ibccrim.org.br/artigo/10507-A-ortotanasia-e-o-direito-penal-brasileiro#_ftnref4)>. Acesso em: 10 set. 2018.

MOTA, Ana Rayane de Melo. *Eutanásia e Ortotanásia: o direito à uma morte digna*. 2017. 51 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2017.

OLIVEIRA, Diego Ferreira de. *A morte com dignidade e a autonomia do indivíduo: uma discussão sobre a necessidade de regulamentação da ortotanásia no Brasil*. 2016. 160 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2016.

SÃO PAULO (Estado). *Lei Estadual 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. São Paulo, 17 de março de 1999. Disponível em: <[http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume\\_i/saudelei10241.htm](http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume_i/saudelei10241.htm)>. Acesso em: 12 set. 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. In: *Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional*. Coord. Ingo Wolfgang Sarlet. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009. p. 15-43

\_\_\_\_\_. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. 9. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012. 192 p.

SANTO, André Mendes Espírito. *Ortotanásia e o direito à vida digna*. 2009. 170 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

SEGRE, Marco; GUZ, Gabriela. Bioética e Direito na terminalidade da vida. *Revista Bioética*, México, p.121-125, 2005. Semestral. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3615/361533242011/>>. Acesso em: 11 set. 2018.

ZAGANELLI, Margareth Vetis et al. Eutanásia Social: "morte miserável" e a judicialização da saúde. *Derecho y Cambio Social*, Perú, p.1-18, fev. 2016. Trimestral.

## A MUDANÇA DE PARADIGMA NAS RELAÇÕES MÉDICO-PACIENTE: a ascensão da autonomia privada

Margareth Vetis Zaganelli<sup>1</sup>  
Bruna Velloso Parente<sup>2</sup>  
Maria Célia da Silva Gonçalves<sup>3</sup>

**Resumo:** O ser humano, desde os primórdios de sua história, precisou lidar com infortúnios vinculados à área da saúde, o que fomentou o desenvolvimento de técnicas propícias para o tratamento de moléstias e ferimentos por parte de alguns indivíduos especializados, os médicos. Diante disso, consolidaram-se as relações médico-paciente, que, ao longo dos séculos, passaram por diversas modificações, sendo a principal delas, e o material de análise deste artigo, a alteração do estigma vinculado à autonomia dos pacientes. Assim sendo, por meio de metodologia expositiva e crítica, tem-se por escopo analisar a historiografia por trás do enaltecimento da soberania individual, apontando, para tanto, o declínio da irrestrita liberdade de atuação dos médicos.

**Palavras-chaves:** Mudança de paradigma. Autonomia privada. Relações médico-paciente;

**Abstract:** The human being, since the early days of its history, had to deal with misfortunes related to the health sphere, which has fostered the development of techniques favourable to the treatment of diseases and injuries by some specialized individuals, physicians. After that, the patient-physician relationships were consolidated, which, over the years, have gone through a lot of different changes, being the amendment in the stigma of patients' autonomy, the main one and the material of analysis of this article. Therefore, through expositive and critical methodology, this article aims to discuss the historiography behind the enhancement of individual sovereignty, pointing to the decline of the unrestricted freedom of physicians' performance.

<sup>1</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, MIGRARE e Direito & Ficção (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

<sup>2</sup> Graduanda em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Pesquisadora do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (UFES). Membro do grupo de pesquisa *Bioethik* (UFES). E-mail: bvparente@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0705245560731706>.

<sup>3</sup> Pós-doutorado em Educação pela Universidade Católica de Brasília (UCB). Pós-doutoranda em História pela Universidade de Évora. Doutora em Sociologia e Mestre em História pela Universidade de Brasília - UnB. Especialista em História Pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora de Sociologia e Trabalho de Conclusão de Curso, coordenadora do Núcleo de Pesquisa. E-mail: mceliasg@yahoo.com.br

Recebido em 20/08/2018  
Aprovado em 19/09/2018

**Keywords:** Paradigm shift. Autonomy of the will. Patient-Physician relationships;

## 1. Introdução

Há de se compreender que a medicina, assim como os outros campos do saber, sofre transformações conforme os fundamentos e as necessidades das sociedades, de forma que, na comunidade hodierna – tecnológica e global – é, praticamente, inviável postular a aplicação de uma ética profissional moldada, sem qualquer modificação, à luz dos pensamentos ultrapassados. Nessa perspectiva, pois, a contemporaneidade se estrutura, após o findar da Segunda Guerra Mundial e a instauração da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a partir de uma vertente de valorização dos seres humanos, enquanto indivíduos e membros de uma coletividade.

Constitui-se, em razão disso, um confronto direto entre o modelo medicinal tradicional, fundamentado nas postulações hipocráticas de cunho paternalistas, e o modelo emergente desde meados do século XX, no qual novas demandas clamam por espaço de apreciação com base na autonomia privada (ALMEIDA, 1999, p. 3). Ou seja, cria-se um ambiente em que pilares ancestrais da arte médica são questionados pela sociedade atual, o que, conseqüentemente, aduz a possibilidade da modificação, em menor ou maior grau, desses preceitos para se conformarem às novas demandas, sendo o caso do princípio ético da beneficência e a sua gradual decadência diante da consolidação ferrenha das autonomias dos pacientes por meio do consentimento livre e esclarecido.

Assim sendo, para os fins do presente trabalho, promove-se o cotejo entre quatro períodos mais bem delimitados da história médica ocidental: o hipocrático, o cristianizado, o racional-positivo e o contemporâneo. Tais fases, por sua vez, constituem-se de suas particularidades que, quando colocadas em xeque, remetem a questões funcionais dignas de apreciação, principalmente no que diz respeito aos princípios base da atuação médica. Para tanto, o presente artigo tem por objetivo expor, utilizando-se de bibliografia qualitativa, acerca da construção temporal do embate entre o princípio da beneficência – estruturador da postura paternal por parte dos médicos – e o princípio da autonomia privada – responsável pela dinamização do ambiente da saúde nas sociedades contemporâneas – de modo a apontar, fundamentadamente, a necessidade de se buscar um equilíbrio entre ambos para o adequado e efetivo exercício da medicina.

## 2. Os princípios da beneficência e da autonomia privada: breve elucidação conceitual

Torna-se necessário, antes de se adentrar com a devida profundidade na historicidade por trás da arte medicinal, realizar sucintos apontamentos referentes ao que se entenderá ao se abordar os termos beneficência e autonomia neste texto, com o intuito de sanar qualquer possível controvérsia no decorrer das supervenientes comparações.

Isto posto, o princípio da beneficência, vinculado constantemente ao da não maleficência, norteia atuação médica desde o início do seu desenvolvimento sistemático com Hipócrates e os seus seguidores. Ele consiste, basicamente, em uma cumulação de dois aspectos: não promover qualquer dano ao outro – não maleficência – e buscar maximizar os possíveis benefícios oriundos de sua conduta ao mesmo tempo em que minimiza danos; não se devendo, contudo, para alcançar tais fins ferir alguém, mesmo que tal conduta se imagine justificada sob a perspectiva de auxílio a um terceiro (ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA, 1979, PARTE B, PONTO 2).

Nessa perspectiva, então, não se deve confundir a beneficência com uma autorização implícita para se adotar posturas dominadoras, supressoras da vontade alheia com a motivação de promover o cuidado para com o outro, algo que, tal como iremos constatar, ocorreu e ainda ocorre na área da saúde no que diz respeito a informações fornecidas, diagnósticos, prognósticos e tratamentos.

Portanto, não se pode confundir beneficência com o paternalismo exercido pelo profissional, porque **a verdadeira beneficência é fazer o bem, não apenas do ponto de vista médico, mas também segundo o que o próprio paciente considera benéfico para si mesmo**. Consideramos, pois, que no fundo, a **obrigação do profissional é de meios e não de fins**, logo não está obrigado a proporcionar a cura, mas sim **empregar todos os meios disponíveis pela ciência médica, bem como dispor de todos os seus conhecimentos e experiências, e é claro sempre no respeito devido à pessoa** (grifo nosso) (BESSA, 2013, p. 34).

Em contrapartida, o princípio da autonomia remete ao paciente, quando dotado do devido conhecimento e de plena capacidade decisória, a competência para opinar e escolher quanto a como proceder no âmbito privado de sua vida. Isso, aplicado ao viés medicinal, significa a competência do paciente para, a partir de um diálogo saudável e esclarecedor com o seu médico, determinar sobre o diagnóstico e o procedimento a serem desenvolvidos em relação a sua enfermidade; não se limitando a mera anuência passiva dos posicionamentos impostos pelo profissional vinculado ao caso, devendo este inclusive obter a autorização do enfermo para a realização de procedimentos (BESSA, 2013, p. 28).

Para tanto, a autonomia do paciente possui um tripé estrutural, responsável por promover a sua aplicação adequada, sem ocasionar um desequilíbrio hercúleo em relação aos outros princípios bioéticos: a capacidade de consentir do indivíduo, considerando as suas especificidades próprios diante do caso concreto; a continência das informações essenciais por parte do paciente para a formação de uma possível decisão; e a possibilidade de, diante das circunstâncias, aceitar ou recusar a execução de algum procedimento médico (ASCENÇÃO, 2012, p. 41). Diante disso, é possível inferir que omissões essenciais por parte dos profissionais responsáveis pelo caso – mesmo que estes as julguem necessárias com base nos princípios da beneficência – configuram uma violação grave à autonomia dos passivos, salvo, é claro, em algumas exceções; sendo isto assunto a ser abordado mais oportuno posteriormente (BESSA, 2013, p. 28).

Percebe-se, segundo os pontos apresentados, que o ideal seria a consolidação, através de uma avaliação minuciosa no caso concreto, de um equilíbrio entre ambos, tal como já apontado e como será apresentado no decorrer da história por trás da medicina.

(...)o princípio de beneficência justificou a intervenção no corpo do paciente sem seu consentimento. Baseados na ética hipocrática e em uma autoridade crescente junto à sociedade, os médicos sempre tiveram como base para interpretação e decisão clínica seus próprios critérios. Os pacientes eram e, em muitos casos ainda são, tratados como crianças, incapazes de cuidar de si mesmas. **O paternalismo médico somente será questionado quando se inicia um processo mais geral de valorização e afirmação dos direitos individuais a partir do início deste século.** Neste processo, a ética médica tradicional enfrentará os primeiros questionamentos no âmbito jurídico-legal (grifo nosso) (ALMEIDA, 1999, p. 18).

### 3. Os ensinamentos de Hipócrates: o marco inicial da sistematização da medicina

A medicina, enquanto meras técnicas aplicadas aos cuidados de enfermidades, é uma prática inerente aos seres humanos desde os primórdios de sua existência, porém ela, como um conjunto ordenado de conhecimentos e técnicas regido por regras e princípios somente surgiu a partir dos postulados de Hipócrates e seus seguidores. Isto é, o Pai da Medicina, título com o qual foi contemplado, consagrou uma inovação da área da saúde ao modificar o referencial médico da época, destituindo-o de explicações de um caráter espiritual e mítico em prol de um viés naturalístico, pautado na relação entre o estado fisiológico dos doentes e a força curativa da natureza; e ao formar uma base ética, constituindo normas a serem aplicadas pelos médicos através do seu juramento e de seus livros – o famoso Juramento de Hipócrates e o *Corpus Hipocraticum*.

Nestes manuais de conduta, por sua vez, os praticantes de seus ensinamentos encontravam instruções para exercerem todos os meios e conhecimentos possíveis e necessários, conforme as suas próprias percepções, para auxiliar os pacientes, evitando sempre causar danos ou mal no decorrer de tais práticas – incluindo nisso a administração de quaisquer naturezas letais ou abortivas. Além disso, eles se impunham o dever de confidencialidade, ou seja, comprometiam-se a segregar os conhecimentos adquiridos sobre os pacientes, com exceção no que se referia aos companheiros, e a não se envolverem sexualmente com aqueles (HIPÓCRATES, s. IV a. C.).

Ainda, vale ressaltar que tais normas, mesmo sofrendo modificações interpretativas com o passar dos séculos, adentraram a contemporaneidade, sendo, inclusive, um requisito para o exercício da profissão na atualidade brasileira, por exemplo, a realização do juramento, de modo que os profissionais se comprometem com os seus iguais e com a sociedade como um todo a seguirem aquilo que está prescrito, seguirem a ética disposta nos versos (YAMAKI; TEIXEIRA; OLIVEIRA; YASOJIMA; SILVA, 2014).

Observa-se, portanto, que os médicos, desde a antiguidade, encontravam instruções para exercerem a beneficência quase a qualquer custo, limitando-se apenas a sua própria consciência, a não realização de danos e a confidencialidade. Criaram-se, assim, as bases do que anteriormente foi denominado de paternalismo médico: a postura de opressão das vontades do paciente em razão daquilo que o médico acredita ser mais benéfico, mesmo que o atendido tenha manifestadamente rejeitado o procedimento outorgado.

#### **4. A cristianização da medicina: o caráter divino dos ensinamentos e dos médicos**

Há de se entender que, com a ascensão da Igreja católica no decorrer no período medievo, os parâmetros estipulados para as explicações de praticamente todas as áreas do saber foram alterados, substituindo prerrogativas laicas e pagãs pelas devidamente cristianizadas, e, no caso dos ensinamentos médicos tal situação não foi diferente. Ou seja, ao invés de permanecer estruturada em fundamentos naturalísticos, a medicina passou a se pautar na tese de reflexos das ações divinas, sendo, desse modo, uma mera casuística das vontades do Senhor – tanto no que diz respeito às enfermidades quanto as suas respectivas curas.

Essa remodelagem fundamental, contudo, não excluiu a normatização proposta por Hipócrates, apenas conferindo-a uma nova roupagem interpretativa: manteve-se, nessa conjuntura, a sacralidade do médico, com a alteração da justificativa legitimadora, de forma a,

inclusive, conferir a ele ainda mais poder para sobrepor as vontades dos enfermos em nome da beneficência, afinal representava uma vocação diretamente ligada com Deus (ALMEIDA, 1999, p. 20).

Diante disso, portanto, é possível compreender que a saúde na Idade Média, em especial no século XII, consagrou uma tríade responsável por regulamentar as relações entre médicos e pacientes: o dever de honrar a figura do entendedor medicinal, uma vez que sua autoridade possuía procedência divina, sendo uma desonra a ele, por extensão, uma desonra a própria divindade; o dever de confiabilidade dos pacientes em face de seus médicos, pois a fé neles se assemelhava a fé no Senhor; e o dever de obediência porque as ordens dos médicos refletiam as de Deus (ALMEIDA, 1999, p. 27). Destarte, percebe-se, com clareza solar, ao entender as normas acima dispostas, que houve um brutal acréscimo de autoridade em face de uma das partes da relação – para o doutor – afinal somente se interpuseram normativas regulamentadoras de condutas para os doentes, instigando deveras o crescimento do paternalismo médico.

## **5. O positivismo médico: a racionalização e a desumanização da medicina**

A Igreja Católica, a partir do século XII, passou a gradativamente perder espaço na ordem social, cedendo espaço para a centralização do poder na figura do Estado pelos monarcas e para a diversificação do saber através das universidades, as quais rompiam com o monopólio criado nos mosteiros. Assim sendo, os textos clássicos da Antiguidade passaram a serem estudados pelos acadêmicos, uma vez que traduções para o latim eram feitas a partir de exemplares transcritos em árabe, ressurgindo, diante disso, o racionalismo grego que avia sido soterrado pelos eclesiásticos no medievo.

Nesse viés, a abertura de cursos de medicina nas universidades possibilitou uma nova alteração do paradigma legitimador: desconstituindo o caráter divino da atuação e da figura do médico ao transformar ambas em fruto da racionalidade do homem ao observar e compreender os fenômenos naturais. Ainda, a promulgação de novas regulamentações acerca do campo da saúde – sendo estas, de fato, dotadas de prescrições quanto às condutas medicinais – corroborou para a profissionalização da carreira, algo, novamente, fundamental para a legitimação da atuação médica, pois, forneceu status àqueles que dominavam tal campo do saber, por se tratar de um grupo seleto de indivíduos admitidos no meio acadêmico – formou o monopólio profissional (ALMEIDA, 1999, p. 21)

No processo em que a medicina passa de uma atividade onde o médico competia com curandeiros, religiosos e charlatães a uma profissão que detém monopólio de conhecimento e proteção legal, o Estado, mais que o próprio conhecimento médico, foi fundamental (ALMEIDA, 1999, p. 21 – 22).

Para tanto, é possível inferir, sem maiores aporias, que a postura paternalista passou a ser justificada neste período por meio da especificidade do conhecimento: excluía-se do grupo opinante qualquer indivíduo que não detivesse a certificação acadêmica, isto é, o título de detentor do monopólio da profissão; sendo insatisfatória para o desenvolvimento da ciência médica a opinião de leigos. Assim, competindo aos pacientes, somente acatar as afirmações e os impérios daqueles que possuíam propriedade na temática, de modo que a confiança na atuação dos profissionais era essencial para o funcionamento do sistema, ou seja, o paciente acreditava nos conhecimentos atribuídos ao médico e, em reciprocidade, estes mantinham uma relação de respeito estruturada no princípio da beneficência (ALMEIDA, 1999, p. 21).

O desenvolvimento histórico da medicina, portanto, conferiu ao médico autonomia técnica na tomada de decisão junto ao paciente, autonomia baseada tanto no domínio de um conhecimento específico quanto em sua legitimidade social. O princípio de beneficência, assumido como absoluto pelo médico, segundo a tradição hipocrática, não comportava relações compartilhadas de decisão com o paciente (ALMEIDA, 1999, p. 21 – 22).

Destarte, o constante incremento na ciência médica passou a, paulatinamente, levar a percepção do enfermo como um objeto de estudo a ser analisado em busca de uma solução lógica e racional, destituindo-o de seu caráter humano em prol de pesquisas. Tal fenômeno, por si só, não causou maiores inquietações por parte dos cidadãos até os médicos, em suas funções também de cientistas, passarem a se utilizar de práticas dolorosas e, em muitos casos, constituídas com requintes de crueldade, violando, dessa maneira, o sacro princípio da beneficência e, conseqüentemente, a confiança dos pacientes – sendo um exemplo disso, os experimentos realizados durante o regime nazista.

Em decorrência disso, por seu turno, observaram-se constantes violações das normas éticas legitimadoras da atuação opressiva dos profissionais sem que o Estado, já neste período responsável pela proteção de seus cidadãos intervisse; fato que não impediu que estes, exaustos de tais abusos, pleiteassem algum tipo de tutela sob a alegação, ao menos, de negligência médica, como era o que acontecia nos Estados Unidos a partir do século XIX na busca pelo reconhecimento dos direitos do paciente ao consentimento esclarecido e ao exercício de sua autonomia privada. Estes movimentos, ao determinarem seus interesses, encontraram três

principais exigências: o afastamento da figura jurídica da negligência profissional ou da imperícia; a conceituação de que uma intervenção indesejada no corpo do indivíduo constitui uma agressão, na realidade; e a definição clara do que corresponderia ao consentimento livre e esclarecido (ALMEIDA, 1999, p. 29).

Todavia, apesar das reivindicações populacionais, os tribunais estadunidenses cederam somente no que competia as duas primeiras exigências, sendo o consentimento esclarecido refutado e negado sob a alegação de que parte da missão dos médicos em lutar pela beneficência dos pacientes poderia ser comprometida diante de tal medida porque o fornecimento de certas informações poderia dificultar a cooperação por parte do enfermo. Diante disso, cabe apontar os mais conhecidos processos judiciais que, nesse período de início da movimentação em prol da autonomia do paciente, foram instaurados, sendo eles: *Schoedorff versus Society of New York Hospital* (1914), *Salgo versus Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* (1957), *Berkey versus Anderson* (1969) e *Centerbury versus Spence* (1972).

Percebe-se, diante do exposto, portanto, que, em virtude da distorção da ética médica por parte dos profissionais da medicina, fez-se necessário o fortalecimento do princípio da autonomia privada, que até então não possuía força contundente para atuar sobre as relações médico-paciente.

## **6. A prática médica contemporânea: o retorno da humanização e a ascensão da autonomia do paciente**

As distorções da ética médica oriundas do período de “racionalização” da medicina provocaram uma forte, e verossímil, sensação de insegurança entre os cidadãos, os quais se encontravam descrentes quanto à atuação dos profissionais da saúde – responsáveis por varias atrocidades nos séculos XIX e XX. Em decorrência direta disso, o pleito por uma tomada de posição por parte do Estado cresceu gravemente, afinal não se acreditava mais, como ocorria no passado, de que a mera existência de princípios regulamentadores seria suficiente para conter possíveis retornos às práticas nefastas, de modo que outros mecanismos normativos foram criados com a finalidade de reacender a chama da crença na medicina. Ou seja, com o intuito de precisar limites de atuação e determinar punições caso esses mesmos limites fossem afrontados, surgiram, no Brasil, por exemplo, o Código de Ética Médica (1993), o Conselho Federal de Medicina (1951), e certos artigos tanto da Constituição Federal de 1988 quanto dos

Códigos Penal (1940) e Cível (1916), juntamente com a recepção da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948).

Não obstante, em razão dos novos incrementos tecnológicos e científicos, houve um avanço significativo na área médica no que remete a diagnósticos e tratamentos, algo importantíssimo para o reestabelecimento da fé medicinal. Isso, pois, sendo a saúde constituída de um novo aparato normativo, dessa vez com maior poder deontológico, a possibilidade de cura e de tratamentos menos dolorosos levou a uma tendência a volta da humanidade dentro dos hospitais e das clínicas; isso, é claro, desde que se respeite o conquistado direito ao consentimento esclarecido.

Ainda na tese de reconstituição do status da medicina, outro fator essencial foi, justamente, a valorização do canal comunicativo entre o paciente e o doutor para o desenvolvimento de uma atuação médica de qualidade, devendo se estimular a criação de um elo de empatia entre as partes da relação para que surja, novamente, a confiança e o respeito. Desse modo, foi instituída relevância basilar ao diálogo entre os atores do elo medicinal, sendo imprescindível escutar o posicionamento tanto do enfermo quanto da do médico, ou da equipe multidisciplinar envolvida na questão e, assim, valorizando-se o dever de informar devidamente. Todavia, existem situações em que o estabelecimento de um canal comunicativo se torna difícil e, até mesmo, impossível, cabendo nesses casos se manter o respeito à autonomia das partes dentro dos limites da circunstância concreta, sendo exemplos: o atendimento de incapazes, situações emergências, ou quando o próprio paciente, no exercício de sua autonomia, recusa a obtenção de informações.

Nesse quadro, portanto, consolidou-se a intervenção mais frequente do Judiciário sobre a atuação no ramo da saúde, mesmo que tal atuação penda, algumas vezes, para a preservação da ordem beneficente sobre a autonomia; a depender das peculiaridades do caso discutido. Nessa perspectiva, compete uma breve análise do Recurso Especial julgado pelo Supremo Tribunal de Justiça (REsp. nº 1540380/DF): o órgão em questão deliberou acerca da essencialidade do dever de informar adequado e da responsabilização cível para caso este não se dê adequadamente, decidindo, com divergências, pela reafirmação da importância da informação para o bom executar da tarefa médica e para o devido respeito ao direito à autonomia, de modo que o fornecimento de informações genéricas, e não especificadas, para o paciente não configuram respeito ao mencionado dever, bem como constitui também violação à boa-fé objetiva, sendo, então, passível de responsabilização cível por inadimplemento

contratual na relação de consumo ente médico e paciente (BRASIL, SUPREMO TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2018).

Ao fim, segundo tudo o que foi comentado, compreende-se, com clareza solar, a essencialidade do crescimento e da consolidação do princípio do consentimento para a mitigação da beneficência, rompendo-se com a estrutura ética tradicional. Assim, na busca pelo equilíbrio entre esses dois polos da medicina, encontrou-se o diálogo como medida eficaz e favorável ao estabelecimento de uma ordem médica em consonância com os princípios regulamentadores do Estado Democrático de Direito; mesmo que, ainda, haja diversas falhas na consumação desse quadro comunicativo a serem superados.

## **8. Considerações finais e apontamentos**

Há de se entender, a partir dos pontos levantados neste artigo, que a medicina, tal como os outros campos do saber, sofreu diversas modificações em sua estrutura ao longo dos séculos, abandonando desde uma perspectiva naturalística por um viés cristão e, posteriormente, racional e desumano para chegar a uma dinâmica estruturada na garantia de direitos e deveres que vai de encontro com o mais consolidado dos princípios bioéticos: a beneficência. Tais modificações, entretanto, não significam um abandono total das estruturas passadas, apenas uma nova interpretação da realidade que as envolve, com o que é o caso do juramento hipocrático que, na atualidade, encontra-se remodelado às necessidades contemporâneas.

Observa-se, também, o claro embate hodierno entre duas perspectivas antagônicas – a autonomia e a beneficência – mas que, se devidamente dosadas, podem criar um modelo complementar, tal como já se vêm tentando, deveras favorável ao paciente e ao médico, respeitando as necessidades e os desejos de ambos na busca pela cura das enfermidades.

Em suma, consolidou-se com o passar dos tempos uma tendência de mitigação do paternalismo médico para a construção de uma saúde mais democrática, mais voltada a satisfação dos interesses de todos os atores envolvidos, não priorizando o profissional da medicina nem deixando o paciente atrelado completamente a situações que lhe causem sofrimento ou dano.

## **9. Referências**

ALMEIDA, José Luiz Talles. *Respeito à Autonomia do Paciente e Consentimento Livre e Esclarecido: Uma Abordagem Principialista da Relação Médico-Paciente*. Monografia (especialização). Rio de Janeiro, 1999.

ASCENÇÃO, José de Oliveira. *Estudos de Direito da Bioética*, vol. IV. Coimbra: Almedina, 2012.

BESSA, Marta Raquel Ribeiro. *A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV*. Monografia (especialização). Cidade do Porto, 2013. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71440/2/24891.pdf>. Acesso em: 15 set. 2018.

BRASIL, *Recurso Especial nº 1540380, do Supremo Tribunal de Justiça*. Brasília, 2018. Disponível em: [https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ATC&sequencial=87116219&num\\_registro=201501551749&data=20180904&tipo=5&formato=PDF](https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ATC&sequencial=87116219&num_registro=201501551749&data=20180904&tipo=5&formato=PDF). Acesso em: 15 set. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Código de Ética Médica*, 1993. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>. Acesso em: 15 set. 2018.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. *Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*, 1979. Disponível em: <https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/po/RETC-CR/nr/rdonlyres/eoadxuvvkl3j6tmluuaa6ymdhqes33v6bhwjg6pxscq4nqiblht5xmsdtrqvkkh5xojh3ba3rhnan/BelmontEng.pdf>. Acesso em: 15 set. 2018.

FILHO, José Marques. *Relacionamento médico-paciente*. Revista Scielo, 2003 Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042003000400006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042003000400006). Acesso em: 15 set. 2018.

GOMES, Annatalia Meneses De Amorim; CAPRARA, Andrea; LANDIM, Lucyla Oliveira Paes; VASCONCELOS, Mardênia Gomes Ferreira. *Relação médico-paciente: entre o desejável e o possível na atenção primária à saúde*. Revista Scielo, 2012. Disponível : [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312012000300014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000300014). Acesso em: 15 set. 2018.

HIPÓCRATES. *Juramento de Hipócrates*, s. IV a. C. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Historia&esc=3>. Acesso em: 15 set. 2018.

YAMAKI, Vitor Nagai; TEIXEIRA, Renan Kleber Costa; OLIVEIRA, João Paulo Santiago de; YASOJIMA; SILVA, José Antônio Cordero da. *Sigilo e confidencialidade na relação médico-paciente: conhecimento e opinião ética do estudante de medicina*. Revista Scielo, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422014000100020&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000100020&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 15 set. 2018.

## CONSENTIMENTO PRESUMIDO E RECUSA EXPLÍCITA: Considerações sobre doação e transplante de órgãos e tecidos na França

Silvia Salardi<sup>1</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>2</sup>  
Matheus Belei Silva De Lorenci<sup>3</sup>

**Resumo:** O presente artigo aborda a destinação *post mortem* de órgãos e tecidos humanos, a fim de analisar os principais aspectos da legislação francesa sobre a matéria, com ênfase no princípio do consentimento presumido, na recusa explícita e em suas implicações ético-legais. O transplante de órgãos e tecidos é uma importante conquista da medicina e, além das particularidades técnicas, apresenta sensíveis dilemas morais, jurídicos e humanitários, com diferentes repercussões mundo afora. Para o desenvolvimento deste artigo, recorreu-se à metodologia qualitativa, por meio de pesquisa bibliográfica e documental.

**Palavras-Chave:** Transplantes de órgãos e tecidos na França. *Lei Touraine*. Consentimento presumido e recusa explícita.

**Abstract:** This article approaches the *post mortem* destination of human organs and tissues, in order to analyze the main aspects of the French legislation about the subject, with emphasis on the principle of the presumed consent, on the explicit refusal and on its ethical and legal implications. The transplantation of organs and tissues is an important conquest of medicine and, beyond the technical particularities, it presents sensible moral, legal and humanitarian dilemmas, with different repercussions worldwide. For the development of this article, we resorted to the qualitative methodology, throughout bibliographical and documental research.

**Keywords:** Transplantation of organs and tissues in France. *Touraine Act*. Presumed consent and explicit refusal.

---

<sup>1</sup> Pesquisadora e Professora de Filosofia do Direito e Bioética, da Università Degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Coordenadora Acadêmica do Erasmus+Jean Monnet Module intitulado 'Moral' Technologies and the ethical-legal challenges of new subjectivities (MoTecLS) [www.motecls-jeanmonnet.unimib.it](http://www.motecls-jeanmonnet.unimib.it) E-mail: [silvia.salardi@unimib.it](mailto:silvia.salardi@unimib.it).

<sup>2</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, MIGRARE e Direito & Ficção (UFES). E-mail: [mvetis@terra.com](mailto:mvetis@terra.com)

<sup>3</sup> Graduando em Direito da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Membro do grupo de estudo *Bioethik* (UFES). Estagiário de Direito na Justiça Federal – Seção Judiciária do Espírito Santo (SJES). E-mail: [matheusbsd1@hotmail.com](mailto:matheusbsd1@hotmail.com)

Recebido em 20/11/2018  
Aprovado em 12/12/2018

## 1. INTRODUÇÃO

“Enquanto os homens não saibam amar, temos de obrigá-los”, afirmou Carnelutti, referindo-se ao caráter coercitivo do direito, no sentido de impor, pela autoridade, a ordem na sociedade e garantir, pela força das leis, a conquista da paz social (CARNELUTTI 2001, p. 20). Entretanto, observa-se e debate-se com preocupação nos meios jurídicos e políticos o crescente avanço do Estado sobre a individualidade e as liberdades fundamentais, uma consequência colateral, porém não inesperada, da ideia tão bem exposta pelo jurista italiano.

Os avanços da ciência e da técnica, por sua vez, sobretudo na medicina, dão à discussão uma urgência inédita e uma complexidade torturante. A doação de órgãos e tecidos para transplantes, especialmente, é uma questão controversa de grande relevância bioética e social, pois a crescente demanda exige dos Estados respostas rápidas e eficazes, tendo em vista a clara insuficiência de órgãos e tecidos disponíveis.

Parece inquestionável que a autonomia e a liberdade do doador devem ser escrupulosamente protegidas pelo direito, sob pena de se descaracterizar a própria noção de doação como disponibilização livre e espontânea de um bem valioso – no caso, o próprio corpo. Por outro lado, o princípio da solidariedade, insculpido nas ordens jurídicas democráticas, exige uma atitude por parte da sociedade civil, dos governantes e dos legisladores em prol da assistência aos indivíduos mais vulneráveis, abatidos pela miséria ou pela enfermidade.

Diante dessa inequação aparentemente insolúvel, há duas respostas antagônicas adotadas pelos países que legislaram sobre doação e transplantes de órgãos e tecidos: o *princípio do consentimento presumido* e o *princípio do consentimento informado*. Este vige no Brasil, enquanto aquele orienta a legislação francesa. Discorreremos neste trabalho, portanto, sobre o consentimento para a doação no direito francês, observando sua evolução legal e histórica e, sobretudo, a recente alteração legislativa conhecida como *Lei Touraine*.

Em janeiro de 2017 entrou em vigor na França uma lei que reafirma e fortalece o consentimento presumido e a recusa explícita nas doações de órgãos. Essa mudança desperta críticas e apologias no meio médico e acadêmico, inaugurando um debate que pode se estender para outros países europeus. Pretendemos tomar parte neste debate, pondo-nos a analisar crítica e detidamente a inovação francesa, confrontando-a com a legislação anterior, tendo em vista, sobretudo, o compromisso bioético de perscrutar a moralidade das políticas públicas no tocante à vida, à integridade e à indisponibilidade dos direitos personalíssimos.

A doação de órgãos na França é atualmente presumida, e se vale do critério de morte encefálica, que obriga um conjunto de protocolos, destacando-se como procedimentos clínicos o coma profundo não reativo e imperceptível, apneia, midríase paralítica bilateral e os reflexos de tronco ausente, além da obrigatoriedade da realização de testes de confirmação.

Por meio de metodologia qualitativa, com base em pesquisa bibliográfica e documental, e coleta de dados a partir da legislação, bem como em portarias e resoluções sobre a matéria, o presente trabalho pretende ressaltar as políticas de doação e transplantação de órgãos e de tecidos humanos na França, à luz dos princípios da dignidade da pessoa humana, da autonomia da vontade e da solidariedade, permitindo identificar aspectos limitadores do processo de doação e de transplantes, à luz da novel legislação francesa.

## **2. TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS: UM LONGO E CONTROVERSO CAMINHO**

A História da Medicina é uma narrativa de constantes lutas e conquistas frente à iminência da morte, à necessidade de superar enfermidades e prolongar, ainda que de forma limitada, a vida humana. Ademais, é fato notório que, sobretudo a partir das últimas décadas do século XIX, a medicina contemporânea viu-se profundamente transformada pelo desenvolvimento tecnológico, que lhe possibilitou aprimorar recursos e abordagens preventivas e terapêuticas, tendo em vista a saúde e o bem-estar dos pacientes.

A medicina do século XX assistiu estarecida à possibilidade de remover e substituir órgãos e tecidos não regeneráveis debilitados, com funções comprometidas, por meio da transplantação. Vale comentar que a prática revolucionária dos transplantes remonta à antiguidade, revestida de uma aura mítica, mas se desenvolveu plenamente apenas no século passado, em que se observou o despertar da época moderna dos transplantes. De fato, assistiu-se na década de 1950 ao desenvolvimento das técnicas de transplantes de órgãos não regeneráveis.

Contudo, deve-se recordar a experiência marcante de Emmerich Ullmann, já em 1902, na qual um rim foi removido de um cão e implantado em outro, onde exerceu suas funções por alguns dias, até que, em razão da rejeição, o animal veio a óbito. (BARKER, MARKMANN, 2013). Apesar da ausência de sucesso duradouro, essa experiência, bem como outras semelhantes, favoreceu a compreensão acerca do fenômeno da rejeição e da imprescindibilidade da semelhança genética entre o doador e o receptor.

O transplante renal entre humanos não demorou a ser uma realidade. Em 1933, o médico soviético Yuriy Voroniy o realizou, mas seu paciente veio a falecer após dois dias, também devido à rejeição. (BARKER, MARKMANN, 2013). Em 1954, porém, um transplante de rins bem sucedido foi realizado pela primeira vez, entre gêmeos, nos Estados Unidos (SHELLEY, 2010, p. 1). No Brasil, o primeiro transplante renal aconteceu em 1965 (IANHEZ, 2014) e, em 1968 foram realizados transplantes de outros órgãos, como fígado e coração. É surpreendente, porém, que já em 1869 se realizou o primeiro transplante de pele e em 1906 o primeiro de córnea (ORGAN DONOR).

Em 1960, Peter Medawar apontou a imunidade celular como um aspecto importante a ser observado no fenômeno da rejeição e sua pesquisa favoreceu o desenvolvimento de medicamentos imunossupressores (CÂMARA). As últimas décadas do século XX, enfim, permitiram que se encontrasse formas mais eficazes de armazenamento de órgãos e de aumento dos índices de sobrevivência após as operações.

Dessa forma, os transplantes se tornaram práticas terapêuticas confiáveis e comuns e suas implicações passaram a fazer parte do rol de preocupações éticas, sociais e jurídicas mundo afora. Um problema considerável, no entanto, permaneceu sendo a contínua insuficiência de órgãos e tecidos disponíveis diante da demanda crescente, que vem exigindo dos Estados a edição de normas que promovam com maior efetividade sua doação e remoção.

### **3. PRINCÍPIOS BIOÉTICOS AFETOS AO TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E TECIDOS**

Como toda grande inovação nas práticas médicas, os transplantes tornaram-se rapidamente objeto de toda sorte de considerações bioéticas, sujeitando-se a acurado debate referente à observância da principiologia fundamental desta que se pode evocar como “a ética da vida”. Da mesma forma que o cerne do constitucionalismo pós-1945, a bioética orbita o princípio basilar da dignidade da pessoa humana, no qual se fundamentam seus demais princípios básicos. Nesse sentido:

A dignidade do homem, afirmada em dimensões distintas – a religião, a filosofia, o direito -, porém convergentes, tornou-se, sobretudo a partir das experiências trágicas do século XX, no que diz respeito às guerras mundiais, aos genocídios e aos regimes totalitários, um *Leitmotiv* para as democracias modernas, impondo às sociedades a necessidade de repensar e reafirmar o conceito de *humanidade*. (ZAGANELLI ; DE LORENCI, 2017, p. 707):

Desse modo, a pessoa humana deve ser respeitada e protegida em sua dignidade e sempre ser concebida como “fim” e não como “meio”, sempre como “sujeito” e não “objeto”, o que exige, no que tange aos transplantes, uma abordagem médica e legal que promova a concretização do direito à saúde sem que, para tanto, se fragilize o núcleo duro de direitos fundamentais do doador e do receptor, resguardando, dessa forma, a inviolabilidade da vida, da integridade e da liberdade dos indivíduos.

Também a autonomia é um princípio bioético de grande relevância. Não se pode justificar a supressão ou a vulnerabilização da autonomia da vontade na doação em razão de preocupações humanitárias e sociais. Também no âmbito da remoção de órgãos e tecidos, deve-se buscar respostas que conciliem o tão almejado bem comum com os direitos e liberdades fundamentais do indivíduo, sob pena de se incorrer em medidas autoritárias e contrárias à dignidade da pessoa, desconfigurando o próprio caráter altruístico da doação. Um extremo seria o que se chama de conscrição ou salvamento de rotina, procedimento teorizado que não pressupõe forma nenhuma de manifestação de vontade (GARCIA; ABBUD FILHO; SILVA, 2015, p. 499):

Além desses tipos de consentimento, há a conscrição, ou salvamento de rotina, não utilizada em nenhum país, mas amplamente discutida por filósofos. Considera os órgãos humanos bens sociais, uma vez que os defensores argumentam que o corpo pertence à sociedade após a morte do indivíduo e, desse modo, a sociedade deve tomar posse dos órgãos nesse momento. O modelo teria como vantagens a não necessidade de gasto com educação pública no treinamento de entrevistadores nem no registro de doadores, a não dependência dos sentimentos de altruísmo ou caridade, a inexistência do comércio de órgãos e a satisfação do princípio de justiça distributiva: todas as pessoas que morrem com órgãos utilizáveis contribuem e todos os pacientes que necessitam deles se beneficiam. O contraponto ético desse tipo de consentimento é o questionamento de que ele viola o princípio da autonomia.

Além disso, é importante observar que, apesar de a doação de órgãos ser um ato de liberalidade e generosidade do doador, o exercício de sua autonomia depende da decisão da equipe que o assiste nesse ato. Sem a participação do clínico que o avalia e do cirurgião que o opera, não há doação. Define-se desse modo um julgamento baseado num binômio que inclui a vontade do doador e o discernimento da equipe responsável pelo transplante.

O exercício desse discernimento ganha particular importância, considerando que a cirurgia de doadores é o único setor da cirurgia no qual uma operação de grande porte é realizada em indivíduos sadios. Não devem surpreender, portanto, as dúvidas sobre a

legitimidade ética de realizar, sem indicação médica, cirurgias que carregam um potencial de mortalidade e morbidade, ainda que pequenos. Mesmo assim, deve-se ter presente que, até 2002, já haviam sido publicadas sete mortes de doadores voluntários de fígado, e que se os mais de cinco mil candidatos a transplante de fígado no Brasil fossem todos submetidos a transplantes *inter vivos*, poderíamos prever que, estatisticamente, cerca de cinquenta doadores morreriam em decorrência da cirurgia para retirada do enxerto.

Por fim, a solidariedade é um princípio que, quanto à doação de órgãos e tecidos, não pode ser esquecido ou ignorado. Em razão da urgência social decorrente das grande demanda por enxertos, é imprescindível propiciar, preservada a autonomia e o direito sobre o próprio corpo, uma política legislativa inteligente e medidas governamentais dinâmicas e eficazes, tendo em vista o desenvolvimento de mecanismos de promoção da doação e a ampliação da quantidade de enxertos disponíveis para transplantação a um patamar razoável. Acerca do caráter solidário e altruístico da doação de órgãos, Ramiro Délio Borges de Meneses (2014, p. 113) dispõe que “o princípio da solidariedade defende que, sendo o homem um ser eminentemente social e portador da possibilidade de fazer um conjunto de sacrifícios em função do bem da comunidade, dentro destes sacrifícios, devem incluir-se as “dádivas de órgãos””.

É importante assinalar que a transplantação de órgãos e tecidos humanos está organizada mundialmente por meio de listas de espera e centrais de captação de órgãos, o que demonstra um respeito pela vida humana e sua dignidade, pois reúne qualidade de tratamento e distribuição de recursos para todas as pessoas que necessitam deste tipo de tratamento. Apesar da organização no âmbito internacional, é necessário que a população seja esclarecida sobre os transplantes e a doação. Por exemplo, que órgãos podem ser doados, para quem vão os órgãos, o que significa viver com um novo órgão em termos de cuidados e mudanças de vida, quem pode ser doador, o que significa o critério de morte encefálica, etc. Dessa forma, o conhecimento e o debate sobre o tema da transplantação podem ampliar a solidariedade para a doação em todos os países.

#### **4. DOAÇÃO E TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS: O CONTEXTO EUROPEU**

Na Europa, o tema da doação de órgãos tem sido objeto de grande atenção da União Europeia, do Conselho da Europa e dos Estados-Membros. Em relação à questão do consentimento para a remoção de órgãos, um primeiro documento importante do Conselho da

Europa é a Convenção sobre Direitos humanos e Biomedicina (CONVENÇÃO DE OVIEDO, 1997), que em seu artigo 19 estabelece o seguinte:

A remoção de órgãos ou de tecidos para fins de transplante não pode ser realizada em um doador vivo no interesse terapêutico do receptor e quando não existe órgão ou tecido adequado de uma pessoa falecida nem de método terapêutico alternativo de eficácia comparável. O consentimento referido no artigo 5<sup>4</sup> deve ser dado expressa e especificamente, por escrito ou perante um órgão oficial.

Em 2002, a Convenção foi integrada com um Protocolo adicional relativo ao transplante de órgãos e de tecidos de origem humana que, no artigo 17 sobre consenso e autorizações, que é colocado no Capítulo IV: Remoção de órgãos e tecidos de pessoas falecidas, afirma que: "É permitido retirar órgãos ou tecidos do corpo de uma pessoa falecida somente se o consentimento ou as autorizações exigidas por lei forem obtidas. A retirada não deve ser feita se a pessoa falecida era contrária a ela".

O Conselho da Europa reafirmou-se recentemente sobre o tema do transplante, com uma *Convenção contra o tráfico de órgãos* em 2015. A Convenção foi definida como uma *criminal law convention* pelos mesmos editores, com o objetivo de penalizar o tráfico ilícito dos órgãos humanos, que teriam assumido dimensões consideráveis no cenário mundial e em particular no europeu. Este não é o local para uma análise da Convenção por um ponto de vista penalista<sup>5</sup>, uma vez que excederia os objetivos deste trabalho, no entanto, por ser pensada como instrumento penal, a Convenção também aponta para a questão do consentimento para a remoção de órgãos de indivíduos falecidos.<sup>6</sup>

O artigo 4.1 (a) exige como requisito para a remoção de órgãos de doadores falecidos o consentimento informado e específico ou de acordo com as regras de autorização do estado membro, na ausência de que exista um caso de crime. Como foi bem observado:

O consenso, portanto, nas interações dos editores deve ser claro e se referir a um órgão específico e identificado. No caso de uma pessoa falecida, este também pode ser de natureza mais geral. No entanto, na ausência de qualquer forma de manifestação do consentimento, as disposições nacionais devem ser

<sup>4</sup>Sobre o consentimento informado sob a Convenção de Oviedo, ver Patrizia Borsellino (2018), *Bioetica tra 'moralì' e diritto*, Cortina Editore, Milano, nova edição na imprensa.

<sup>5</sup>Para esta análise, consultar Roberto Flor, *Prime riflessioni a margine della nuova convenzione del Consiglio d'Europa contro il traffico di organi umani*, em *Diritto Penale Contemporaneo*, 2015, pp. 1-32, disponível no link <https://www.penalecontemporaneo.it/d/3829-prime-riflessioni-a-margine-della-nuova-convenzione-del-consiglio-d-europa-contro-il-traffico-di-or>

<sup>6</sup>A Convenção também expressa o seu consentimento para a retirada de pessoas vivas no Artigo 4.1 e 4.2.

necessariamente aplicadas, podendo variar de estado para estado (FLOR, 2015, pp. 17-18).

E, de fato, como veremos depois de analisar o sistema de transplante de órgãos da União Europeia, a visão estatal nacional do consenso ou da dissidência é muito diversa. A União Europeia interveio em 2010 com uma *DIRETIVA 2010/45/UE DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 7 de Julho de 2010 relativa a normas de qualidade e segurança dos órgãos humanos destinados a transplantação*. O objetivo da diretiva é, clarificado no artigo 1.º, o seguinte:

A presente diretiva estabelece regras que visam a garantir normas de qualidade e segurança para os órgãos humanos (a seguir designados “órgãos”) destinados a transplantação no corpo humano, a fim de assegurar um elevado nível de proteção da saúde humana.

Esta não toma posição, por sua própria admissão, sobre o assunto do consentimento ou da dissidência. De fato, no *considerando* 21 do texto da Diretiva, o legislador europeu expressa:

Coexistem na União vários modelos de autorização de doações, desde os que exigem o consentimento expresso para que a doação possa efetuar-se até os que permitem a doação caso não haja prova da existência de objeções à respectiva concretização. Para permitir que a vontade das pessoas a este respeito fique registrada, alguns Estados-Membros criaram registros específicos. A presente diretiva não prejudica a grande diversidade dos sistemas de consentimento já em vigor nos Estados-Membros. Paralelamente, através do seu Plano de Ação no domínio da Doação e Transplantação de Órgãos, a Comissão visa a aumentar a sensibilização do público e, em particular, a desenvolver mecanismos que facilitem a identificação de doadores de órgãos em toda a Europa.<sup>7</sup>

Como o próprio legislador europeu testifica, a situação nacional relativa à questão do consentimento ou da dissidência em matéria de recolha de órgãos para fins de transplante é muito variada. Os métodos adotados pelos membros da União Europeia e do Conselho da Europa são diferentes. Na Itália, a lei n.º 91 de 1º de abril de 1999 introduzira ao artigo 4º o chamado consentimento silencioso ou consentimento presumido.

---

<sup>7</sup> A União Europeia realiza uma pesquisa a cada três anos sobre a implementação da diretiva, o último relatório sobre o tema, com algumas considerações sobre a questão do consentimento foi publicado em 2017 e traz o título *Relazione Della Commissione Al Parlamento Europeo, Al Consiglio, Al Comitato Economico E Sociale Europeo E Al Comitato Delle Regioni sull'attuazione della direttiva 2010/53/EU del Parlamento europeo e del Consiglio, del 7 luglio 2010, relativa alle norme di qualità e sicurezza degli organi umani destinati ai trapianti*, COM (2016) 809 final. O texto pode ser encontrado em [https://ec.europa.eu/health/blood\\_tissues\\_organs/policy\\_en](https://ec.europa.eu/health/blood_tissues_organs/policy_en)

Na verdade, de acordo com o referido artigo, a falta de declaração de vontade será considerada como consentimento para a doação. No entanto, no contexto italiano esta regra nunca foi implementada, de modo que hoje na Itália o princípio do consentimento explícito ou dissidência é o encontrado em vigor. Na Suíça, também vale o princípio do consentimento explícito expresso pelo doador ou pelos parentes, de acordo com a Lei Federal sobre transplante de órgãos, tecidos e células de 8 de outubro de 2004 n. 810.21.

Em 2017, foi lançada uma iniciativa popular intitulada “Promover a doação de órgãos e salvar vidas humanas” para apresentar o consentimento presumido<sup>8</sup> para a colheita de órgãos. Outro país em que se aplica a regra do consentimento explícito é a Alemanha.<sup>9</sup> Na Espanha, no entanto, a doação é sempre considerada possível sem limite de idade e seguindo o modelo do consentimento presumido. O modelo legislativo espanhol parece ter muitos sucessos e ter incrementado exponencialmente as possibilidades de transplante.<sup>10</sup> Na Europa, 16 países e a Noruega adotaram um sistema de *opting-out*, sete países têm um sistema de *opt-in*, e quatro têm um sistema misto.<sup>11</sup> A Holanda também aprovou recentemente (fevereiro de 2018) uma Lei que prevê a regra do silêncio-consentido para a doação de órgãos, todavia prevê que os familiares da pessoa falecida devem ser consultados e têm a última palavra sobre a remoção. Neste panorama muito diverso, mas tendendo para a difusão do princípio do consentimento silencioso, coloca-se a lei francesa, que será analisada no próximo parágrafo.

#### **4. A LEI TOURAINE SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS NA FRANÇA**

Na França, em 1º de janeiro de 2017 entrou em vigor a chamada Lei *Touraine*, cujo nome é tomado emprestado da então Ministra da Saúde e Assuntos Sociais do Governo *Hollande*. Marisol Touraine, a principal articuladora de sua aprovação. A lei consiste numa série de mudanças no sistema de saúde pública francês (DELARCHALERY, 2015), bem como

---

<sup>8</sup>A iniciativa foi lançada pela ONG jovem Junior Chamber International com o apoio da Swisstransplant, terá até 17 de abril de 2019 para coletar 100 mil assinaturas necessárias para apoiar o princípio do "consentimento presumido".

<sup>9</sup>A *Transplantationsgesetz*, “Lei de Transplantes”, de 1997, permite o fornecimento do consentimento por escrito ou a opinião positiva de parentes do falecido.

<sup>10</sup> Conforme documentado pela Organização Nacional de Transplantes, como se pode observar no seguinte link: <http://www.ont.es/home/Paginas/ElModeloEspanol.aspx>. Ver também “How Spain reached 40 deceased organ donors per million population.” Rafael Matesanz, Beatriz Domínguez-Gil, Elisabeth Coll, Beatriz Mahillo, and Rosario Marazuela. *American Journal of Transplantation*; Published Online: January 9, 2017 (DOI: 10.1111/ajt.14104).

<sup>11</sup>Ver *Relazione Della Commissione COM (2016) 809 final*, op.cit. p. 6.

na adoção de novas políticas de saúde, com alterações significativas em pontos importantes, como quanto à disciplina legal da remoção de órgãos para transplantes, aqui abordada.

A lei chama-se formalmente *Loi de Modernisation du Système de Santé*, ou ainda, de maneira informal, *Loi Santé*. Consiste numa compilação de normas que abrangem todos os aspectos da saúde pública, uma espécie de Código de Saúde. É identificada como Lei nº 2016-41, de 26 de janeiro de 2016.

Quanto à remoção de órgãos, a lei impõe uma versão mais incisiva do princípio do consentimento presumido, dispondo que se faz presumir que todo indivíduo maior de idade anui à remoção *post mortem* de seus órgãos, admitindo-se a recusa tão somente quando explícita. A intenção é provocar a redução de recusas de 32,5% para 25% em três anos (DURANT, 2016). Procederemos a uma análise mais detida sobre o princípio do consentimento presumido mais à frente, em momento oportuno.

Anteriormente, porém, a remoção de órgãos não se dava dessa forma. A chamada *Lei Caillavet*, de 1976, é o documento legal que regia o tema na França e instituiu na vida dos cidadãos franceses o princípio do consentimento presumido. Entretanto, até a entrada em vigor da *Loi Touraine*, a família do falecido era consultada por seu médico antes do procedimento, a fim de confirmar a concordância com a remoção. Em muitos casos, no entanto, por motivos de consciência ou por sentimentos decorrentes da perda recente, muitas famílias se recusavam a permiti-la, impossibilitando-a.

Após intensos debates parlamentares e extraparlamentares – envolvendo parcelas de destaque da sociedade civil, como a classe médica e a academia – que se arrastam desde a propositura do projeto de lei em 2015, a emenda legal proposta pela Ministra foi aprovada e promulgada. O Governo alerta, em sua argumentação favorável às mudanças, para a crescente demanda de órgãos e a sempre insuficiente disponibilidade, ainda que a França já contasse com uma legislação que favorecia sobremaneira a oferta.

Diversas críticas, no entanto, vieram à tona, advindas, sobretudo, de médicos, advertindo para possíveis consequências negativas de sua aplicação, inclusive de ordem ética, como a fragilização e a precarização da relação médico-paciente e a perda de confiança entre o médico e a família do indivíduo falecido (LE MONDE, 2015). Argumentam ainda que a alteração abre espaço para questionamentos em juízo contra os profissionais. A Ordem dos Médicos expressou sua oposição à inovação legal, defendendo que a opinião da família não deve ser ignorada. Uma nota da Ordem foi publicada em 2015, discorrendo sobre o assunto:

L'Ordre des médecins plaide pour que le prélèvement d'organes sur une personne décédée reste subordonné à la décision de celle-ci de son vivant ou à défaut à l'assentiment de ses proches. [...] Il s'oppose fermement à ce que les proches soient exclus de ce processus. L'Ordre des médecins agira en ce sens à l'occasion de l'examen du projet de loi de modernisation du système de santé par le Sénat en juillet (CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, 2015).<sup>12</sup>

Segundo *Marisol Touraine*, porém, a *Loi Santé* foi mal compreendida (FRANCEINFO, 2015). Na verdade, o novo diploma legal traz consigo mudanças consideradas polêmicas em muitos aspectos, além da doação de órgãos, como, por exemplo, a simplificação do acesso à “pílula do dia seguinte” em enfermarias escolares, despertando, como é natural numa democracia, críticas de grupos contrários, por divergência de ideias e de prioridades.

De fato, deve-se considerar até que ponto uma legislação mais rígida pode influenciar a consecução de resultados positivos sem dar ensejo a outros negativos. Discorramos agora propriamente sobre o consentimento presumido e a recusa explícita, avaliando-os como política de saúde pública, mas também à luz dos direitos individuais e da ética exigida na relação entre Estado e sociedade civil, sobretudo no que diz respeito à autonomia e à dignidade da pessoa humana.

## 6. O CONSENTIMENTO PRESUMIDO E A RECUSA EXPLÍCITA NA DOAÇÃO E TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS

A normativa de que tratamos fortaleceu o princípio do consentimento presumido, tornando mais incisiva sua incidência sobre a vida dos cidadãos franceses. Tal princípio consiste na doação presumida de órgãos por parte de todos os indivíduos que não manifestarem ainda em vida sua recusa à doação. Ou seja, todo cidadão francês é um doador presumido, um doador em potencial. A propósito, assim dispõe o artigo 1232-1 do Código de Saúde:

Ce prélèvement peut être pratique sur une personne majeure dès lorsqu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révocable à tout moment.<sup>13</sup>

<sup>12</sup>Em tradução livre: “A Ordem dos médicos argumenta que a remoção de órgãos de uma pessoa falecida depende de seu consentimento durante a vida ou, se não for possível, por seus familiares após a morte. [...] A Ordem se opõe firmemente à exclusão dos familiares desse processo” (tradução nossa).

<sup>13</sup>Em tradução livre: “essa amostra pode ser praticada em uma pessoa maior que não tenha dado a conhecer, durante a sua vida, a recusa dessa taxa, principalmente por inscrição em um registro nacional automatizado do previsto para esse fim. Essa recusa é revogável a qualquer momento” (tradução nossa).

O consentimento presumido exige a recusa explícita para aqueles que não desejam ter seus órgãos removidos *post mortem*. Essa recusa precisa ser manifestada claramente para que não restem dúvidas quanto a sua contrariedade à disposição do próprio corpo.

A nova lei exige, para a validação da recusa, que aqueles que querem manifestar sua oposição à remoção se inscrevam num registro nacional de recusa<sup>14</sup>. O cadastro no *Registre National des Refus* é possível pelo sítio especializado na Internet, é simples e acessível, tornando a recusa explícita possível a todos os cidadãos. O Registro é administrado pela *Agence de Biomédecine*, responsável pela aplicação das políticas de caráter bioético e relativas à ética médica. Uma campanha informativa foi desenvolvida pelas autoridades competentes para expor à população os aspectos gerais da nova legislação, garantindo informação, sobretudo acerca da recusa explícita (JOUSSEN, 2016).

Antes da vigência da nova lei, a família do falecido (*décédé*) era *consultada* sobre a doação por um médico, agora, porém, passa a ser tão somente *informada*<sup>15</sup>, perdendo todo o poder decisório sobre o corpo de seu parente em caso de omissão de sua manifestação de vontade quando vivo. O alerta dos médicos é para as consequências potencialmente problemáticas da supressão do diálogo com as famílias num momento doloroso de suas vidas, o que veem como algo grave.

O princípio do consentimento presumido é comum em vários outros países europeus, como a Espanha, a Itália e a Bélgica, sendo um dispositivo amplamente aplicado na União Europeia. Isso permite resultados quantitativos consideravelmente satisfatórios quanto à disponibilidade de órgãos e tecidos nesses países. Ademais, nesse sentido os esforços individuais de cada país unem-se aos esforços comunitários da União Europeia na busca de políticas mais eficazes. Vigem em tantos outros países, no entanto, o princípio do consentimento informado, isto é, o indivíduo apenas será doador se manifestar sua anuência à remoção de seus órgãos e sua destinação para a doação. É um sistema de escolha, adotado, por exemplo, pelos Estados Unidos, pelo Reino Unido e pelo Canadá (GUTIERREZ, 2017).

O Brasil é um desses países. Após uma experiência de três anos com o modelo francês, o consentimento informado tornou a vigor em 2001. No modelo anterior, todo brasileiro era

<sup>14</sup> Esse registro pode ser feito pela Internet, no sítio [www.registrenationaldesrefus.fr](http://www.registrenationaldesrefus.fr).

<sup>15</sup> “Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de son état et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l’Agence de la biomédecine” (art. 1232-1, Código de Saúde Pública a partir de janeiro de 2017).

obrigado a registrar a expressão “Não Doador de Órgãos e Tecidos” em seu documento de identidade (RG) ou em sua Carteira Nacional de Habilitação (CNH) caso não concordasse com a remoção (CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA).

Em outubro de 2017, foi editado pelo Presidente da República o Decreto n.º 9.175, que regulamenta a Lei n.º 9.434/1997 (Lei de Transplantes), reafirmando o papel decisório da família e a vedação ao consentimento presumido. (FRASÃO, 2017). Ainda, afasta a necessidade da presença de médico neurologista para o diagnóstico de morte encefálica, conforme demandado pelo Conselho Federal de Medicina. O Decreto também permitiu que a autorização familiar seja conferida pelo companheiro (AMADO, 2017).

Tendo em vista a edição do mencionado Decreto, o Conselho Federal de Medicina publicou já em novembro de 2017 a Resolução n.º 2.173, que atualiza e define os critérios técnicos para o diagnóstico da morte encefálica, determinando, entre outros aspectos, que o paciente seja submetido a exames clínicos por dois médicos, e ainda a teste de apneia e a exames complementares (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2017).

O consentimento informado vai muito além do âmbito da doação de órgãos e tecidos, atingindo e envolvendo toda a ética médica. Consiste na afirmação da autonomia da vontade do paciente diante das orientações médicas, exercendo sua liberdade de escolha quanto aos procedimentos que signifiquem uma intervenção em sua integridade.

O papel do profissional é apresentar ao paciente informações suficientes para permitir-lhe uma escolha livre e um consentimento esclarecido sobre os passos que haverá de dar, levando em consideração o diagnóstico e o prognóstico denotados (MUÑOZ; FORTES, 1998). Essa possibilidade de autodeterminação também deve se estender às doações de órgãos, para que o consentimento livre e informado garanta o respeito às decisões individuais e à dignidade da pessoa.

## 7. CONCLUSÃO

A atuação positiva do Estado é indubitavelmente necessária diante dos manifestos problemas sociais de nosso tempo, em que o poder público é chamado a se fazer presente, assistindo aqueles cidadãos que mais precisam de uma atenção especial.

Nesse sentido, é um poder-dever do Estado elaborar e aplicar políticas públicas que favoreçam a proteção social e a melhoria da condição de vida das pessoas mais vulneráveis. Não é mais suficiente apenas resguardar as liberdades negativas dos cidadãos, numa atitude

abstencionista por parte da autoridade pública, mas hoje, mais que nunca, do Estado constitucional é exigida também uma postura positiva.

Sabe-se que uma das grandes prioridades públicas neste início de século é a qualidade e o acesso aos serviços de saúde, inclusive no âmbito dos transplantes de órgãos e tecidos, tema tratado neste artigo. Em vista disso, uma política eficaz de transplantes é uma grande conquista e uma meta a ser almejada por muitos governos.

Entretanto, não se pode justificar avanços sobre a liberdade e a autodeterminação dos indivíduos tendo em vista um bem maior, de relevância social, “obrigando as pessoas a se amarem”, como na concepção de Carnelutti, impondo uma solidariedade que não deveria ser compulsória. A dignidade da pessoa, que se reveste também em autonomia para dispor do próprio corpo e tê-la respeitada por parte do Estado, deve ser, portanto, balizadora das políticas e medidas governamentais.

É nessa linha de pensamento que se erguem as críticas – e não são poucas – à alteração legislativa francesa no que tange à regulamentação da remoção de órgãos. O Estado faz-se de intruso, alega-se, dispondo dos corpos de seus cidadãos, exigindo deles, caso demonstrem oposição à remoção *post mortem* de seus órgãos, uma recusa explícita. Caso contrário, é presumido o consentimento para a doação.

Ora, poder-se-ia mesmo falar em doação? Não se há falar em “doação presumida”, pois doação é espontânea, é um ato de liberdade, uma disposição positiva, altruística. O argumento dos críticos da *Loi Touraine* e do princípio do consentimento presumido é no sentido de que o legislador francês foi longe demais ao tirar até da família do falecido o direito de opinar, incorrendo numa intervenção desmedida sobre um direito personalíssimo, relativizando e enfraquecendo a *liberdade* do indivíduo, sua soberania e domínio sobre o próprio corpo.

É certamente mais democrático e condizente com o respeito à liberdade de consciência e autodeterminação criar condições, por meio da conscientização, para que as pessoas possam aderir à belíssima e fundamental prática que é a doação de órgãos, promovendo um cadastro de *doadores* e não de *recusa*. Dessa forma, a doação passa a ser um ato positivo (eu disponho livremente de meu corpo) e generoso.

De qualquer forma, a política de transplantes continua sendo um desafio para a França e a Europa, e os debates não haverão de terminar tão cedo. Sobretudo neste momento significativo para a política europeia, em que novos governos, à esquerda e à direita, propõem ideias diversas para a abordagem dos problemas sociais e humanitários, com atitudes divergentes inclusive no âmbito da Biopolítica e do Biodireito.

## 8. REFERÊNCIAS

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE. Disponível em: <<https://www.agence-biomedecine.fr/?lang=fr>>. Acesso em: 09 de fevereiro de 2017.

\_\_\_\_\_. *Les Campagnes d'Information*. Disponível em: <<https://www.dondorganes.fr/campagnes/questions/127/quest-ce-que-le-consentement-pr%C3%A9sum%C3%A9>>. Acesso em: 01 de outubro de 2017.

\_\_\_\_\_. *Les programmes européens*. Disponível em: <<https://www.agence-biomedecine.fr/Les-programmes-europeens?lang=fr>>. Acesso em: 01 de outubro de 2017.

AMADO, Aécio. *Decreto que facilita doação de órgãos é publicado no Diário Oficial*. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-10/decreto-que-facilita-doacoes-de-orgaos-e-publicado-no-diario-oficial>>. Acesso em: 03 de novembro de 2018.

BARKER; MARKMANN. *Historical Overview of Transplantation*. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3684003/>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2018.

BORSELLINO, Patrizia. *Bioética tra 'moralì' e diritto*. Cortina: Milano, nova edição 2018, em processo de impressão.

CÂMARA, Lauro Arruda. *Peter Medawar - O brasileiro que ganhou o Nobel de Medicina*. Disponível em: <<http://hospitaldocoracao.com.br/artigos/peter-medawar-o-brasileiro-que-ganhou-o-nobel-de-medicina/>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2018.

CARNELUTTI, Francesco. *Arte do Direito: Seis Meditações sobre o Direito*. Tradução de Ricardo Rodrigues Gama. Editora Bookseller. Campinas. 2001, p. 20.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *CFM atualiza resolução com critérios de diagnóstico de morte encefálica*. Disponível em: <[https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=27329:2017-12-12-11-27-28&catid=3](https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=27329:2017-12-12-11-27-28&catid=3)>. Acesso em: 03 de novembro de 2018.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. *Doar é legal*. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/programas-e-acoas/doar-e-legal>>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2017.

DE MENESES, Ramiro Délio Borges. *Transplante de Órgãos: Orientações Axiológico-Éticas e Jurídicas*. In: Revista de Bioética Latinoamericana, 2014, vol. 14, p. 105-142. Disponível em: <<http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/39040/1/art5.pdf>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2018.

DURANT, Anne-Aël. *Don d'organes: que change la nouvelle mesure surlerefus explicite?* Disponível em: <<http://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2016/12/22/don-d-organe>>.

quarante-ans-apres-la-loi-sur-le-consentement-presume-ou-en-est-on\_5053129\_4355770.html. Acesso em 25 de janeiro de 2017.

FLOR, Roberto, Prime riflessioni a margine della nuova convenzione del Consiglio d'Europa contro il traffico di organi umani. In: *Diritto Penale Contemporaneo*, 2015, p. 1-32. Disponível em: <<https://www.penalecontemporaneo.it/d/3829-prime-riflessioni-a-margine-della-nuova-convenzione-del-consiglio-d-europa-contro-il-traffico-di-or>>. Acesso em 6 de janeiro de 2018

FRANÇA. **Code de la Santé Publique**. Version consolidée au 26 janvier 2017. Disponível em:<[https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=04A00765180332E019B4433221DFF34A.tpdila11v\\_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170129](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=04A00765180332E019B4433221DFF34A.tpdila11v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170129)>. Acesso em: 29 de janeiro de 2017.

\_\_\_\_\_. **Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976**. Disponível em: <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699407>>. Acesso em: 25 de janeiro de 2017.

FRANCEINFO. *Don d'organes: "Pasquestion de préleversansdiscuteraveclesfamilles", assure Marisol Touraine*. Disponível em: [http://www.francetvinfo.fr/sante/loi-sante/don-d-organes-pas-question-de-prelever-sans-discuter-avec-les-familles-assure-touraine\\_877305.html](http://www.francetvinfo.fr/sante/loi-sante/don-d-organes-pas-question-de-prelever-sans-discuter-avec-les-familles-assure-touraine_877305.html). Acesso em 07 de março de 2017.

FRASÃO, Gustavo. *Novo decreto reforça o papel da família na decisão da doação de órgãos*. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/41557-novo-decreto-reforca-o-papel-da-familia-na-decisao-da-doacao-de-orgaos>>. Acesso em: 03 de novembro de 2018.

GARCIA, Valter Duro. ABBUD FILHO, Mario. DA SILVA, Rebeca Kollar Vieira. *Ética e Transplantes*. Doação e transplante de órgãos e tecidos. Organizadores: Clotilde Druck Garcia, Japão Dröse Pereira, Valter Duro Garcia. São Paulo: Segmento Farma, 2015, p. 487 a 506.

GUTIERREZ, David. *New law in France: 'Presumed consent' means everyone automatically becomes an organ donor; you have to opt-out*. Disponível em: <<http://naturalnews.com/2017-01-26-new-law-in-france-presumed-consent-means-everyone-automatically-becomes-an-organ-donor-you-have-to-opt-out.html>>. Acesso em: 10 de dezembro de 2017.

IANHEZ, Luiz Estevam. *História da Nefrologia no Brasil*. Disponível em: <<http://www.luizestevam.com.br/content.asp?IDConteudo=10>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2018.

JOUSSEN, Iris. *En 2017, nous sommes tous présumés donneurs*. Disponível em: <[https://www.sciencesetavenir.fr/sante/don-d-organes-renforcement-du-principe-du-consentement-presume-en-2017\\_109349](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/don-d-organes-renforcement-du-principe-du-consentement-presume-en-2017_109349)>. Acesso em: 01 de outubro de 2017.

MATTHIEU DELACHARLERY. *Las neuf principales mesures de la Loi Santé de Marisol Touraine*. Disponível em: <<http://www.lci.fr/sante/les-neuf-principales-mesures-de-la-loi-sante-de-marisol-touraine-1523148.html>>. Acesso em: 08 de março de 2017.

MUÑOZ, Daniel Romero. FORTES, Paulo Antônio Carvalho. **O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido**. In: *Iniciação à bioética*, 1998. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/biblioteca\\_virtual/bioetica/ParteIIautonomia.htm](http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/ParteIIautonomia.htm)>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2017.

ORGANDONOR. *Timeline of Historical Events and Significant Milestones*. Disponível em: <<https://organdonor.gov/about/facts-terms/history.html>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2018.  
SHELLEY, Jeana Lyn. *History of Organ Transplantation*. Disponível em: <<https://www.dmu.edu/wp-content/uploads/Shelley-History-of-Organ-Transplantation.pdf>>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2018.

VAUTMANS, Hilde. JAKOVČIĆ, Ivan. *Doação e transplante de órgãos na EU – Apesar dos progressos, ainda há muito mais a fazer*. Disponível em: <[http://ec.europa.eu/health/newsletter/183/focus\\_newsletter\\_pt.htm](http://ec.europa.eu/health/newsletter/183/focus_newsletter_pt.htm)>. Acesso em: 10 de dezembro de 2017.

## O PRONTUÁRIO MÉDICO E O DIREITO-DEVER DE SIGILO QUANTO AOS DADOS DO PACIENTE: as múltiplas facetas da responsabilização pelo vazamento de informações

Ana Beatriz Fonseca dos Santos<sup>1</sup>  
Débora Brezinski Pinheiro<sup>2</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>3</sup>

**Resumo:** O artigo tem por escopo realizar uma reflexão acerca do direito-dever de sigilo inerente ao prontuário médico do paciente e as implicações decorrentes de sua utilização para os pacientes e profissionais da área de saúde. Nesse sentido, tece críticas acerca dos vazamentos de dados dos prontuários e analisa as consequências danosas aos pacientes, que têm violado seu direito ao sigilo e, em último grau, à liberdade. Dessa forma, por meio de metodologia qualitativa, com base em pesquisa bibliográfica e documental, o estudo busca analisar as múltiplas nuances da responsabilização dos médicos e demais profissionais da saúde em caso de quebra do direito-dever de sigilo.

**Palavras-chave:** Prontuário médico do paciente. Vazamentos de dados de prontuários de pacientes. Responsabilidade ética e penal.

**Abstract:** This article aims to reflect on the right-duty of confidentiality inherent in the patient's medical record and the implications arising from its use for patients and health professionals. In this sense, it criticizes the leaks of medical records and analyzes the harmful consequences to patients, who have violated their right to secrecy and, ultimately, to freedom. Through a qualitative methodology, based on bibliographic and documental research, this study aims to analyze the multiple nuances of the accountability and liability of doctors and other health professionals in case of breach of the right-duty of secrecy.

**Keywords:** Health record. Leakage of medical records. Ethical accountability and criminal liability.

---

<sup>1</sup> Graduanda do Curso de Direito (UFES); E-mail: anabeatriz.fonsecas@gmail.com

<sup>2</sup> Graduanda do Curso de Direito (UFES); E-mail: deborabrezinski@gmail.com

<sup>3</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, *MIGRARE* e *Direito & Ficção* (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

Recebido em 20/09/2018  
Aprovado em 15/11/2018

## Introdução

A Bioética possibilita uma análise holística de variadas áreas do saber, corroborando, através da interdisciplinaridade, o diálogo entre as mais diversas temáticas. Nesse sentido, o presente artigo tem o fito de trabalhar com duas frentes de estudo de suma importância nos dias atuais, quais sejam, a saúde e a responsabilidade *lato sensu*, realizando uma reflexão acerca do sigilo das informações dos prontuários médicos do paciente e das múltiplas possibilidades de responsabilização, com ênfase na ética-administrativa e na penal, da violação deste sigilo.

Desta feita, busca-se realizar uma contextualização histórica e jurídica dos prontuários médicos, definindo seu conceito e apresentando suas modalidades para, a partir daí, problematizar a importância deste documento confidencial e as possíveis consequências que a quebra do sigilo pode acarretar não apenas ao paciente, mas à sua família e à sociedade como um todo.

Tendo isso em mente, faz-se imprescindível a análise das modalidades de responsabilização nas quais pode incorrer o profissional da saúde que viola o dever de sigilo, de maneira que o presente artigo tem como ênfase a apresentação da responsabilidade no âmbito ético-administrativo e penal, elencando os fundamentos jurídicos e ideológicos para tanto.

### 1. Prontuários médicos e suas modalidades: breve contextualização

É de longa data o entendimento de que o prontuário médico do paciente configura documento de veemente relevância na relação entre pacientes e profissionais da saúde, consistindo em importante instrumento de continuidade e eficiência do tratamento médico. Com efeito, a relevância do prontuário remete ao século V a.C, quando Hipócrates estimulava os médicos a realizarem registros escritos para analisar a evolução da patologia e identificar as possíveis causas da doença (MARIN; MASSAD; AZEVEDO NETO, 2003, p. 3).

Partindo de uma análise etimológica, vê-se que a palavra “prontuário” tem origem do latim *promptuarium*, isto é, “lugar onde são guardadas coisas de que se pode precisar a qualquer momento”, “manual de informações úteis” ou, inclusive, “ficha que contém os dados pertinentes de uma pessoa” (PATRÍCIO, 2011, p. 122).

Não restam dúvidas, portanto, de que o prontuário transcende a noção de mero conjunto de informações ordenadas ou de peça estritamente burocrática, haja vista seu papel fundamental

de instrumento legitimador e balizador da compreensão mútua, da verdade e da confiança na relação médico-paciente.

Nessa perspectiva, consoante ao preâmbulo da Resolução nº 1.638/2002 do Conselho Federal de Medicina (CFM),

[...] o prontuário é documento valioso para o paciente, para o médico que o assiste e para as instituições de saúde, bem como para o ensino, a pesquisa e os serviços públicos de saúde, além de instrumento de defesa legal (BRASIL, 2002).

Esta mesma Resolução traz, em seu art. 1º, a atual, e bem aceita, conceituação do prontuário médico, definindo-o como:

[...] o documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo (BRASIL, 2002).

Depreende-se que o prontuário tem natureza legal, sigilosa e científica, sendo instrumento útil em casos de defesa judicial em razão de resultados adversos ou indesejados de determinado procedimento médico.

A importância do prontuário, inclusive, atinge o campo científico, uma vez que tal peça projeta-se como objeto das mais variadas áreas do saber, possibilitado que, a partir de seus dados, seja realizada a análise de sintomas de determinadas patologias, estudos epidemiológicos e, também, a comparação de métodos de tratamentos de doenças, ponderando a qualidade destes.

Além disso, repise-se que o prontuário tem caráter confidencial, pertencendo tão somente ao paciente, cujo segredo, salvo em hipóteses legais, diz respeito exclusivamente a este, e só com a anuência do próprio paciente será revelado a terceiros. A saber, aos profissionais da saúde cabe tão somente preservar o segredo contido neste documento.

A própria Constituição Federal, em seu artigo 5º, inciso X, prevê a inviolabilidade da intimidade e da vida privada dos indivíduos, o que decerto aplica-se ao sigilo que deve envolver os dados do prontuário.

Outrossim, importante mencionar que, nos termos do artigo 5º, inciso I, da Resolução 1.638/2002 do CFM, no prontuário deve constar, obrigatoriamente, determinados itens, cuja

observância compete à Comissão de Revisão de Prontuários. São eles: identificação do paciente; anamnese, exames físicos e complementares, com seus respectivos resultados; evolução diária, detalhada, do paciente; e, nos prontuários em suporte de papel, é obrigatória a legibilidade da letra do profissional da saúde, acompanhada da assinatura e do número do CRM, bem como a identificação dos prestadores do atendimento.

Posto isso, convém ressaltar que há duas principais formas de confecção do prontuário e, por conseguinte, de armazenamento de seus dados, quais sejam, a por escrito (em papel) e a eletrônica. Por óbvio, a natureza sigilosa e confidencial do prontuário não deve ser desvirtuada, independentemente da modalidade de confecção.

## **2. Vazamentos de dados de prontuários eletrônicos**

A fim de melhor compreender o problema dos vazamentos de dados dos prontuários dos pacientes, importante, inicialmente, tratar do sigilo médico, obrigação intimamente relacionada aos princípios da privacidade e da confidencialidade.

O sigilo médico é exigido ao médico em virtude de sua profissão e representa uma forma de resguardar o paciente, proporcionando-lhe segurança quanto à proteção de seus dados. Ao garantir a confidencialidade das informações no âmbito clínico-hospitalar, solidifica-se a relação de confiança mútua entre o médico e seu paciente, relação esta fundamental para um bom atendimento.

Nesse sentido, Bortolanza e Boff enfatizam:

A atuação médica inclui a obrigação de observar o sigilo profissional, uma vez o desempenho de sua atividade leva o profissional a conhecer o íntimo das pessoas (objetiva e subjetivamente), porque examina os seus corpos e ouve suas confidências. Ao estabelecer essa relação, o paciente passa a depositar confiança no médico, se sentindo seguro para falar dos seus sintomas e angústias. Não raro, são relatados fatos íntimos que nem mesmo a família e os amigos possuem conhecimento. Essa relação de confiança está amparada pelo dever de sigilo profissional, a fim de proteger as duas partes (2012, p. 69).

Nesse sentido, a confidencialidade de dados e o respeito ao segredo contido nos prontuários é dever primordial de todos os profissionais da área da saúde, encontrando respaldo tanto na Constituição Federal, em seu artigo 5º, inciso X, quanto no Código de Ética Médica, em seu artigo 73.

Destarte, a quebra dessa confidencialidade, promovida por meio de vazamentos de dados dos prontuários, representa não só uma violação aos princípios e comprometimentos éticos médicos, como também um atentado contra o direito do paciente de ter em sigilo seu histórico clínico. Esta violação, além de causar constrangimentos, prejudica e enfraquece a confiança do paciente no sistema de saúde.

Assim, constata-se que o prontuário médico, apesar envolto por procedimentos de segurança ou protegido *logins* e senhas, ainda está suscetível ao acesso inapropriado pelos próprios empregados da clínica ou do hospital em que se encontra.

Nesse sentido, especificamente quanto aos prontuários eletrônicos:

Uma pesquisa, realizada na Faculdade de Medicina de Marília, mostra as porcentagens alarmantes de acessos indevidos realizados, pelos próprios profissionais da saúde, ao Registro Clínico Informatizado do hospital desta instituição: 37% olharam exames laboratoriais de pessoas que não eram seus pacientes e 30% acessaram para outra finalidade que não o cuidado médico (SALVADOR; DE ALMEIDA FILHO, 2018).

Os números da pesquisa indicam a alta porcentagem de mal-uso de uma ferramenta elaborada justamente com a finalidade de proporcionar maior segurança de armazenamento das informações dos pacientes.

Além da situação supracitada, foi constatado, em 2016, que a Prefeitura de São Paulo deixou expostos, em sites governamentais, dados pessoais, com detalhes de prontuários médicos, de cerca de 650 mil pessoas (HERNANDES, 2018).

Os dados, registrados entre 2001 e 2007, forneciam o nome completo do paciente, seu CPF e endereço, bem como suas informações clínicas. Nessa seara, as informações vazadas, praticamente todas pertencente a gestantes, continham detalhes sobre a gravidez e o parto. Após o realce do problema, o site da Secretaria Municipal de Saúde, o qual continha as informações, foi retirado do ar.

Em caso diverso, tem-se também a notícia, de fevereiro de 2018, de que uma falha de segurança no aplicativo, do Ministério da Saúde, E-Saúde, o qual reúne dados particulares dos cidadãos, tais como o histórico de medicamentos, acarretou vazamento de dados clínicos de milhões de usuários do Sistema Único de Saúde. O aplicativo permitia, desde o seu lançamento em junho de 2017, acessar os dados de qualquer indivíduo que não tivesse alterado sua senha original.

Nesse sentido, segundo Giliate Coelho Neto, diretor do Datasus e gerente geral de tecnologia da informação da Agência Nacional de Saúde Suplementar, “sem implantar regras mais rígidas de segurança, o ministério colocou no e-Saúde dados clínicos sigilosos, permitindo o vazamento de informações de milhões de pacientes” (LEMES, 2018).

Sendo assim, os dados vazados podem ser utilizados com destinação econômica, eis que, caso visualizados por indústrias farmacêuticas ou por empresas fornecedoras de planos de saúde, poderia propiciar a criação de uma espécie de *big data*, a qual, a partir dos dados da população, permitiria a exploração das necessidades particulares médicas de cada indivíduo.

Resta evidente, portanto, que a divulgação, por si só, do histórico de medicamentos e de consultas do paciente já representa uma grave quebra da confidencialidade do histórico médico do paciente, podendo desencadear consequências nefastas. Nesse sentido, atentando-se a este contexto de eventual vazamento de informações do prontuário médico, faz-se necessária a análise das ramificações penais e éticas dessa má conduta, assim como da responsabilização dos agentes envolvidos.

### **3. A responsabilidade dos profissionais da saúde em razão da quebra do sigilo médico e suas dimensões éticas e penais**

Não é novidade que a confidencialidade dos dados do prontuário médico do paciente constitui um verdadeiro direito-dever, uma vez que, se por um lado refere-se a uma prerrogativa do indivíduo que busca assistência médica, por outro, concerne à obrigação dos profissionais e das instituições de saúde em preservar as informações que lhes são confidenciais.

Assim, a relação entre médico e paciente, para além da criação de um vínculo obrigacional, está acobertada pela confiabilidade que deve orientar as partes envolvidas.

À guisa de reiterar o mencionado, o paciente torna-se proprietário dos dados que constam no prontuário e os médicos e as instituições de saúde ficam responsáveis pela guarda de tais informações, não sendo permitido repassá-las a terceiros, salvo se por justa causa, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente ou de seu representante legal.

Intenta-se justamente preservar a vida privada e a intimidade do paciente, direitos que, como informado outrora, se encontram sob a égide da Carta Magna brasileira, bem como são tuteladas por dispositivos infraconstitucionais, tais como os Códigos Civil e Penal, e por demais normativas, a exemplo do Código de Ética Médico e das Resoluções do CFM.

Por oportuno, ressalta-se que a responsabilidade ético-administrativa na atividade médica consubstancia-se no âmbito dos Conselhos de Medicina, à luz das normas por estes editadas, bem como sob a égide das diretrizes do CEM, não se confundindo com a responsabilidade penal (SANTOS, 2008, p. 25-26).

### 3.1 A responsabilidade no campo da Ética

Em se tratando da confidencialidade dos dados do prontuário médico, dada a magnitude do direito tutelado, qual seja, a privacidade e a própria liberdade do paciente, não restam dúvidas que a violação do sigilo profissional constitui grave falta ético-administrativa.

A saber, o Código de Ética Médica (CEM), em seu Capítulo IX, ocupa-se especificamente do Sigilo Profissional, estabelecendo que: “É vedado ao médico revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente” (BRASIL, 2010).

De acordo com o Código de Ética, ainda que o fato seja de conhecimento público ou o paciente tenha falecido, deverá prevalecer o sigilo, tamanha sua importância e abrangência. Inclusive, mesmo que se trate de pessoa de notória popularidade, a publicidade indevida do quadro médico apenas poderia ocorrer com a anuência dos familiares e, ainda assim, na medida da autorização.

Caso patente de desrespeito ao sigilo dos dados do prontuário ocorreu em fevereiro de 2017, com a ex-primeira dama Marisa Letícia Lula da Silva (HERDY, 2017), que, em 24/01/2017, passou mal em casa e foi encaminhada para um hospital em São Bernardo do Campo/SP, onde foi diagnosticada a ocorrência de um acidente vascular cerebral. Em seguida, a ex-primeira dama foi transferida a um hospital de São Paulo capital. Ocorre que, neste ínterim, enquanto recebia os primeiros atendimentos, houve o vazamento da tomografia de Marisa Letícia, que foi compartilhada em redes sociais por um médico. Além disso, uma médica divulgou, também em redes sociais, informações sobre o estado de saúde da paciente (O GLOBO, 2017).

Ora, em casos como esse, ainda que o profissional tivesse se limitado a confirmar informações já amplamente divulgadas pela mídia, estaria descumprindo com seu dever.

De acordo com o art. 73, parágrafo único, alínea “a”, do Código de Ética Médica, é vedada a revelação de fatos de que se tenha conhecimento em virtude do exercício da profissão, mesmo quando o fato seja de conhecimento público (VASCONCELOS, 2017).

No que tange à questão da morte do paciente e das informações constantes no prontuário, o sigilo também persiste, pois os dados do prontuário não são apagados com o óbito do detentor do segredo, sendo armazenados pelo prazo mínimo de 20 (vinte) anos.

Há, ainda, a de vedação de revelar o segredo quando o médico estiver na condição de testemunha em processo judicial, hipótese em que o profissional comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento. O mesmo ocorre na investigação de suspeita de crime, ocasião em que é proibido ao médico revelar segredo que possa expor o paciente a processo penal (BRASIL, 2010).

A saber, o CEM determina que a mera “revelação” do segredo, qualquer que seja o meio utilizado para tanto, e a quem quer que tenha sido revelado, basta para configurar infração ética-administrativa.

Nesse aspecto, preciosa a reflexão de Genival Veloso de França:

O sigilo médico, entre uma época e outra, não é o mesmo. É ele, talvez, nos dias que correm, o mais discutido e controvertido problema deontológico, em virtude dos múltiplos e variados aspectos que se oferecem. Os princípios éticos e jurídicos estabelecidos não se apresentam, muitas vezes, fáceis quanto à sua aplicação prática, em determinadas circunstâncias. Opostamente a outros assuntos deontológicos, o sigilo médico assume aspectos inteiramente filosóficos (DE FRANÇA, 2009, p. 154).

Destaca-se que o fato de as informações serem reveladas através de redes particulares não descaracteriza a potencialidade de atingir um imensurável universo de pessoas (JUNIOR, 2017, p. 547).

Havendo a revelação dos dados confidenciais sem justa causa, rompe-se o pacto convencionado entre as partes. A difusão indevida do segredo passa a configurar patente atentado à vida privada do paciente e de seus familiares, sendo imprescindível, portanto, que o médico responsável pela revelação do segredo arque com as sanções éticas-administrativas cabíveis, sem prejuízo das sanções penais, que serão tratadas adiante.

### **3.2 A responsabilidade no âmbito Penal**

A criminalização da revelação de segredo remete ao Código Criminal pátrio de 1830, que punia, exclusivamente, a revelação praticada por funcionários públicos. Foi o Diploma Penal de 1890 o pioneiro na punição de qualquer indivíduo que divulgasse segredo profissional

cujo conhecimento fora obtido em razão de ofício, emprego ou profissão (BITENCOURT, 2017, p. 547).

O Código Penal vigente, por sua vez, elenca, em seu artigo 154, o tipo penal relativo à revelação dos segredos concernentes ao exercício de atividades, exclusivamente, da vida privada, ao passo que a proteção do sigilo ou segredo da função pública está previsto nos arts. 325 e 326.

Assim, nos termos do art. 154:

Art. 154 – Revelar alguém, sem justa causa, segredo, de quem tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem:

Pena - detenção, de três meses a um ano, ou multa.

Parágrafo único - Somente se procede mediante representação (BRASIL, 1940).

Vê-se que o bem jurídico protegido é a liberdade individual dos indivíduos, erigida sob o aspecto da inviolabilidade do segredo profissional, cuja revelação pode ocasionar dano a outrem.

Ora, o sigilo profissional é exigência essencial da vida social que deve ser respeitada como princípio de ordem pública, motivo pelo qual o Poder Judiciário não dispõe de força cogente para impor a sua divulgação (BITENCOURT, 2017, p. 548). O sigilo dos dados do prontuário médico tem o condão de resguardar o paciente, mas também corrobora a confiança que os cidadãos depositam nos profissionais e nas instituições de saúde, revelando-se na ideia de verdadeira garantia da privacidade individual e da paz social.

Segundo ensinamentos de José Miguel Feu Rosa, “o segredo deve ser guardado da forma mais rigorosa e compenetrada possível, confundindo-se com a própria honra e dignidade do profissional” (ROSA, 1995, p. 310).

Assim, o médico que eventualmente revelar – sendo suficiente a comunicação a uma só pessoa, independentemente do meio – informações acerca do estado clínico ou de quaisquer dados constantes no prontuário do paciente, incorrerá no crime de violação do segredo profissional. Aqui destaca-se que para a consumação do crime basta a revelação sem consentimento e havendo potencialidade de lesão, sendo que o dano, se ocorrer, constituirá exaurimento do tipo.

Importante ressaltar que, assim como consta no já citado art. 36 do CEM, os auxiliares ou ajudantes dos médicos – a exemplo de enfermeiros e auxiliares administrativos –, bem como

demais funcionários da instituição de saúde, podem praticar o crime de violação de sigilo profissional, desde que tenham conhecimento dos fatos em razão do exercício de suas atividades.

Repise-se que o escopo da tipificação está em fazer valer a confiança pública depositada no médico, na equipe multiprofissional e, também, na instituição de saúde, a fim de que o serviço possa ser prestado com segurança e diligência, evitando quaisquer tipos de atropelos coativos.

Nesse diapasão, havendo violação ao segredo do paciente, o indivíduo lesado poderá optar pela persecução policial. Por tratar-se de crime de ação penal pública condicionada, o início da persecução depende da representação, isto é, da provocação do ofendido, o qual, inclusive, além de representar contra quem lhe causou o dano, pode habilitar-se como assistente do Ministério Público no processo criminal, nos termos do art. 268 do Código de Processo Penal (BRASIL, 1941).

## CONCLUSÃO

Os prontuários médicos do paciente configuram importante instrumento de potencialização e efetivação, bem como peça fundamental para uma boa continuidade do tratamento médico, possuindo relevância no campo da prática clínica-hospitalar, científica e, inclusive, jurídica.

Nesse sentido, a revelação do conteúdo presente nos prontuários pode causar danos imensuráveis aos pacientes e a suas famílias, como verificou-se no caso emblemático de vazamento de informações do estado de saúde da ex-primeira dama Marisa Letícia Lula da Silva, ocorrido em 2017.

Desta feita, não restam dúvidas de que o sigilo contido no prontuário constitui direito-dever imprescindível à relação entre médico e paciente. Além disso, o respeito à confidencialidade dos prontuários médicos do paciente corrobora toda uma ideia de confiança no sistema de saúde em si, efetivando a atuação dos profissionais da saúde.

Em razão do exposto, quaisquer modalidades de atentados ao sigilo das informações do prontuário podem e devem resultar na responsabilização dos agentes causadores. Dada a complexidade do dano causado por eventual vazamento de informações, imprescindível a responsabilização múltipla, isto é, em mais de uma seara, motivo pelo qual revela-se de suma

importância a boa análise das sanções ética-administrativas e penais de quem revelar o segredo do prontuário, rompendo com o sigilo dos dados dos pacientes.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BEZERRA, Selena Maria. *Prontuário Eletrônico do Paciente: uma ferramenta para aprimorar a qualidade dos serviços em saúde*. Meta: avaliação, Rio de Janeiro. 2009, volume 1, número 1.

BORTOLANZA, Guilherme; BOFF, Salete Oro. *Arte médica, uso da técnica e responsabilidade civil*. Direito&Justiça, v. 38, n. 1, p. 68-76, jan./jun. 2012.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica (2009/2010). Disponível em: [http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=20664:capitulo-ix-sigilo-profissional&catid=9:codigo-de-etica-medica\\_atual&Itemid=122](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20664:capitulo-ix-sigilo-profissional&catid=9:codigo-de-etica-medica_atual&Itemid=122). Acesso em 17/06/2018.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.638/2002. Define o prontuário médico e torna obrigatória a criação da Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde. Brasília: O Conselho: 2002. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2002/1638>. Acesso em 17/06/2018.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.821/2007. Aprova as normas técnicas concernente à digitalização e uso dos sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos documentos dos prontuários dos pacientes, autorizando a eliminação do papel e a troca de informação identificada em saúde. Brasília: O Conselho: 2007. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2007/1821>. Acesso em 17/06/2018.

BRASIL. Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm). Acesso em: 18/06/2018.

BRASIL. Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941. Código de Processo Penal. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/Del3689.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del3689.htm). Acesso em: 18/06/2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. *O que é Prontuário Eletrônico do Cidadão?*. Disponível em: [http://dab.saude.gov.br/portaldab/noticias.php?conteudo=\\_&cod=2300](http://dab.saude.gov.br/portaldab/noticias.php?conteudo=_&cod=2300). Acesso em: 13/06/2018.

BITENCOURT, Cezar Roberto. *Tratado de Direito Penal; Parte Especial*. São Paulo: Saraiva, 2017.

Da redação, com Agência O Globo. Gazeta do Povo. *Médica do Sírio-Libanês vazou dados sigilosos do diagnóstico de Marisa Letícia*. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/vida-publica/medica-do-sirio-libanes-vazou-dados-sigilosos-do-diagnostico-de-marisa-leticia-bsy251wt1f23nv4co1zrb24t8>. Acesso em: 15/06/2018.

DE FRANÇA, Genival Veloso. *Direito Médico*. Rio de Janeiro: Forense, 9ª edição, 2009.

FELITTI, Chico. Folha de São Paulo. *Brecha em aplicativo do SUS expôs informações de saúde até de Temer*. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2018/01/1953472-brecha-em-aplicativo-do-sus-expos-informacoes-de-saude-ate-de-temer.shtml>. Acesso em: 15/06/2018.

HERDY, Thiago. O Globo. *Após compartilhar dados sigilosos de Marisa, médica do Sírio é demitida*. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/apos-compartilhar-dados-sigilosos-de-marisa-medica-do-sirio-demitida-20864217>. Acesso em: 15/06/2018.

HERNANDES, Raphael. Folha de São Paulo. *Gestão Haddad expõe na internet dados de pacientes da rede pública*. Disponível em: <https://www.google.com/amp/m.folha.uol.com.br/amp/cotidiano/2016/07/1788979-gestao-haddad-expoe-na-internet-dados-de-pacientes-da-rede-publica.shtml>. Acesso em: 14/06/2018.

JÚNIOR, Eudes Quintino de Oliveira. Migalhas. *Quebra do sigilo médico*. Disponível em: <http://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI253691,61044-Quebra+do+sigilo+medico>. Acesso em: 16/06/2018.

LEMES, Conceição. Viomundo. *Giliate Neto, sobre o vazamento do e-Saúde e dos dados sigilosos de milhões de pacientes do SUS: 'O provável culpado é o ministro Ricardo Barros*. Disponível em: <https://www.viomundo.com.br/denuncias/giliate-neto-sobre-o-vazamento-do-e-saude-e-milhoes-de-dados-sigilosos-de-pacientes-do-sus-o-provavel-culpado-e-o-ministro-ricardo-barros.html>. Acesso em: 15/06/2018.

MARIN, H. de F.; MASSAD, E.; AZEVEDO NETO R.S. de. *Prontuário eletrônico do paciente: definições e conceitos*. In: MASSAD, E.; MARIN, H. de F.; AZEVEDO NETO, R. S. de. (Ed) *O prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico*. São Paulo: H. de F. Marin, 2003.

PATRÍCIO, Camila Mendes et al. *O prontuário eletrônico do paciente no sistema de saúde brasileiro*. Scientia Medica, Porto Alegre. 2011, volume 21, número 3.

ROSA, Antonio José Miguel Feu. *Direito Penal; Parte Especial*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995.

SALVADOR, Valéria Farinazzo Martins. DE ALMEIDA FILHO, Flávio Guilherme Vaz. *Aspectos Éticos e de Segurança do Prontuário Eletrônico do Paciente*. II Jornada do Conhecimento e da Tecnologia: UNIVEM, Marília, SP. Disponível em: [http://www.uel.br/projetos/oicr/pages/arquivos/Valeria\\_Farinazzo\\_aspecto\\_etico.pdf](http://www.uel.br/projetos/oicr/pages/arquivos/Valeria_Farinazzo_aspecto_etico.pdf). Acesso em: 14/06/2018.

SANTOS, Leonardo Vieira. *Responsabilidade civil médico-hospitalar e a questão da culpa no direito brasileiro*. Bahia: Editora jusPodivm, 2008.

VASCONCELOS, Camila. BARBOSA, Amanda. Brasil jurídico. *Entenda o vazamento de dados médicos da ex-primeira-dama Marisa Letícia*. Disponível em: <https://www.brasiljuridico.com.br/artigos/entenda-o-vazamento-de-dados-medicos-da-ex-primeira-dama-marisa-leticia>. Acesso em: 15/06/2018.

## COMPLIANCE EM ORGANIZAÇÕES MÉDICO-HOSPITALARES E CONFIDENCIALIDADE DE DADOS DO PACIENTE

Ana Flavia de Jesus<sup>1</sup>  
Julia Cordeiro do Valle<sup>2</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>3</sup>

**Resumo:** O presente trabalho aborda a confidencialidade de dados do paciente no prontuário médico e a necessidade de inovação dos mecanismos que preservam a segurança de tal documento. Nesse contexto, analisa-se a viabilidade de aplicação do sistema de Compliance nas organizações médico-hospitalares, uma vez que a não violação das informações do paciente que estão em sigilo também dependem de uma gestão hospitalar organizada., ressaltando que o respeito à privacidade do paciente é um preponderante para a estabilização da relação médico-paciente. Posto isso, analisa-se a grande aplicação de Compliance em diversas empresas e o modo adequado de sua aplicação nas instituições hospitalares, uma vez que, conforme trata a lei anticorrupção (12.846/2013), o aperfeiçoamento de gestões é de grande relevância, principalmente, quando está diretamente relacionada a preservação de princípios constitucionais, como a privacidade do paciente.

**Palavras-chave:** Confidencialidade de dados. Sigilo médico; vazamento de informações; inovações; Compliance;

**Resumen:** El presente trabajo tiene el propósito de discutir cuestiones que involucra la confidencialidad de datos del paciente en el pronóstico médico y la necesidad de innovación de los mecanismos que preservan la seguridad de dicho documento. En este contexto, se analiza la viabilidad de aplicación del sistema de Compliance en las organizaciones médico-hospitalarias, ya que la no violación de las informaciones que están en secreto también dependen de una gestión hospitalaria organizada. Resaltando que el respeto a la privacidad del paciente es un preponderante para la estabilización de la relación médico-paciente. En este sentido, se analiza la gran aplicación de Compliance en diversas empresas y el modo adecuado de su aplicación en las instituciones hospitalarias, ya que, conforme trata la ley anticorrupción

<sup>1</sup> Graduanda em Direito na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Email: anafldeje@outlook.com

<sup>2</sup> Graduanda em Direito na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Email: j.juliacv@hotmail.com

<sup>3</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, *MIGRARE* e *Direito & Ficção* (UFES). E-mail: mvvetis@terra.com

Recebido em 10/10/2018  
Aprovado em 01/12/2018

(12.846 / 2013), el perfeccionamiento de gestiones es de gran relevancia, principalmente, cuando está directamente relacionada a la preservación de principios constitucionales, como la privacidad del paciente.

**Palabras clave:** confidencialidad de datos. Secreto médico; Pérdida de información; Innovaciones. Compliance;

## 1. Introdução:

O século XXI é considerado palco de grandes inovações no meio tecnológico e científico. No entanto, observa-se que muitas instituições, principalmente as que prestam assistência médica, tem enfrentado dificuldades para atualizar seus mecanismos de gestão. Tal fato faz com que, muitas vezes, o serviço prestado pelas instituições médico-hospitalares se torne ineficaz e obsoleto, trazendo prejuízos não apenas para os pacientes, mas também para o corpo de funcionários do hospital e, conseqüentemente, para toda a estrutura.

Diante dessa problemática, na atualidade, enfrenta-se um fenômeno conhecido como “Judicialização da Saúde”. A expressão configura um abarrotamento do judiciário com demandas contra o sistema de saúde. Nota-se que os problemas demandados não se referem apenas ao requerimento de efetivação de tratamentos médicos e oferta de medicamentos. Além dessas questões, o judiciário recebe demandas numerosas relacionadas à falta de estrutura e precariedade da organização hospitalar.

A deficiência de uma gestão no âmbito hospitalar pode acarretar diversos problemas como dificuldades com o fornecimento de remédios e equipamentos, precariedade na prestação de serviços e, não menos importante, os problemas de relacionamento entre funcionários e entre médicos e pacientes. Nesse contexto, é importante destacar que a relação médico-paciente vai muito além dos tratamentos ministrados. Como se vê, estabelece-se uma relação de confiança. Dessa forma, é muito importante a preservação dos dados e de outras questões que são confiadas ao médico pelo paciente.

Os avanços tecnológicos proporcionaram a facilidade do repasse de informações. Diante disso, a proteção de dados e até mesmo da imagem de pacientes são constantemente violados. Entretanto, na maioria das vezes, essa violação não ocorre de maneira proposital, mas por falta de diligência da equipe médica e de seu corpo de funcionários. Logo, uma conversa no WhatsApp ou uma publicação nas redes sociais pode revelar informações sobre a intimidade

do paciente que o mesmo não gostaria que se tornassem públicas. Observa-se, então, um problema de gestão hospitalar.

Diante da necessidade de preservação das questões abordadas no prontuário do paciente, as instituições médico-hospitalares tem buscado mecanismos de atualização dos meios utilizados e que possam ofertar maior segurança. Percebe-se que a utilização de prontuários “à moda antiga” – anotações em planilhas e a compilação de documentos – não é mais um modo eficaz de arquivamento de informações. Por isso, o *Compliance* em organizações médico-hospitalares é uma inovação de grande aplicação, que tem facilitado o sistema de gestão.

O *Compliance* passou a ter grande relevância no Brasil a partir da lei anticorrupção – lei nº 12.846/2013. Apesar de ser um mecanismo diretamente ligado à administração pública, sua aplicação em instituições médico-hospitalares proporciona uma reorganização da gestão hospitalar. Assim, é possível possibilitar uma maior flexibilização, segurança e estabilidade das atividades no meio hospitalar. É válido salientar que o *Compliance* viabiliza uma visão ampla de aspectos relacionados à corrupção, fraudes, assédio moral, descumprimento de legislações e regimentos, incluindo o sigilo de dados do paciente.

Ressalta-se que uma gestão hospitalar organizada está atrelada a uma espécie de reeducação. A tecnologia não pode ser usada como um veículo adverso. A questão do sigilo de dados vai muito além de utilizar com sabedoria os meios tecnológicos, é preciso que haja uma formação consciente de profissionais. Destarte, a aplicação do *Compliance* abre espaço para discussões profundas sobre a gestão realizada com seriedade, cumprindo as regras, mas acima de tudo, respeitando os princípios que norteiam a relação médico-paciente.

Em síntese, é indiscutível a necessidade de inovação dos sistemas de gestão, bem como da preservação e inviolabilidade de dados do paciente. Sendo assim, a aplicação de *Compliance* nas instituições médico-hospitalares é um meio de utilizar a tecnologia a favor do tempo. Aliás, nunca é possível prever quando acontecerá um incêndio ou uma enchente que pode fazer com que toda matéria se perca. Assim como também não se sabe o quanto o *Compliance* pode oferecer riscos aos arquivos submetidos ao sistema. Não obstante, muitas vezes, é preciso correr riscos para saber o resultado. Logo, quando se trata de preservação da intimidade, nada mais justo que tentar adequar-se à realidade.

## 2. Confidencialidade de dados do paciente:

A confidencialidade de dados do paciente está diretamente relacionada ao dever de sigilo dos profissionais da área da saúde – médicos, enfermeiros, cuidadores e etc - em relação às informações contidas no prontuário médico e ao direito à privacidade do paciente. O sigilo médico é uma máxima que vem sendo exercida desde os primórdios da sociedade e, atualmente, é uma regra cujo o descumprimento pode gerar sanção penal, conforme o previsto no artigo 154 do Código Penal Brasileiro.<sup>4</sup> O direito à privacidade, por sua vez, é constitucionalizado no ordenamento jurídico brasileiro, estando previsto no artigo 5, inciso X, da Constituição da República Federativa do Brasil.<sup>5</sup>

A necessidade de preservação das informações referentes ao paciente esteve, em um primeiro momento, relacionada à religião. Na Antiguidade, o sigilo médico já era aplicado nas práticas curativas, por estas possuírem o caráter sagrado (SANTIAGO, 2011, p. 3). Dessa forma, observa-se que o sigilo das informações, neste período, não estava relacionado a questões éticas e, muito menos, ao exercício da medicina. Como se vê, a preservação da intimidade era intrínseca à cultura e à religião dos povos antigos, não como se fosse um dever ou obrigação, mas em forma de respeito à integridade do ser humano.

O sigilo médico passou a ter grande relevância na academia a partir de Hipócrates (460-370 a.C.). Considerado o pai da medicina, o filósofo grego inseriu no meio acadêmico uma visão racional das questões relacionadas ao sigilo, distanciando-se das bases religiosas que envolviam a preservação de informações na Idade Antiga. O ideal médico acadêmico da sociedade grega voltava-se para uma preocupação com a ética, com valores profissionais antes não verificados. Houve um aprimoramento, principalmente, no que tangia a conduta do médico (SANTIAGO, 2011, p. 4). É importante lembrar que Hipócrates foi autor do juramento que até os dias de hoje é basilar na formação dos profissionais da medicina. Este juramento, por sua vez, abarca a necessidade de boa conduta do médico no que tange às informações do paciente: “[...] *Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto [...]*”.

---

<sup>4</sup> **Art. 154** - Revelar alguém, sem justa causa, segredo, de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem: Pena - detenção, de três meses a um ano, ou multa. Parágrafo único - Somente se procede mediante representação.

<sup>5</sup> **Art. 5º** Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação;

A legislação brasileira abrangeu o sigilo médico apenas no Código Penal de 1890, entanto, desde o século XVIII há tipificações à conduta contrária ao sigilo. O Código Penal francês foi o primeiro a aderir essa ideia, conforme aduz Louise C. F. Santiago:

O Código Penal Francês de 1810 foi o primeiro a incriminar a violação do sigilo profissional, em seu art. 378, que punia a violação de segredo profissional pelos médicos, cirurgiões e outros profissionais da saúde, farmacêuticos, enfermeiras e todas as demais pessoas depositárias por sua condição ou profissão, por funções temporárias e permanentes, de segredos que alguém lhes confiou (SANTIAGO, 2011, p. 6).

Apesar da proteção garantida pelas codificações, havia ainda um entrave, o sigilo das informações não era mantido apenas em relação a terceiros, mas o próprio paciente, na maioria das vezes, não tinha conhecimento dos tratamentos aos quais era submetido. Diante disso, observa-se que o paciente não tinha autonomia, visto que a visão da sociedade era extremamente paternalista. Assim, o paciente estava submetido à vontade do médico. Por isso, muitas vezes, os pacientes não se sentiam seguros em fornecer informações a respeito de seu estado de saúde, pois não conseguiam estabelecer uma relação de confiança com o profissional.

O surgimento da Bioética em 1970 proporcionou uma mudança considerável em relação às questões médicas, pois trouxe à tona a necessidade de valorização da individualidade do ser humano. Tal ideia surgiu a partir da ascensão do princípio da autonomia, que é uma das bases da Bioética. Assim, percebeu-se a necessidade de conservação do direito dado ao paciente de receber informações sobre seu estado de saúde e de manifestar sua vontade e opinião sobre os procedimentos aos quais é submetido. Logo, as informações contidas no prontuário não devem ser mais restritas à equipe médica, mas apenas o paciente pode consentir a quem elas devem ser apresentadas.

Percebe-se que o estado de autonomia do paciente proporcionou o crescimento da confiança na relação médico-paciente. Dessa forma, é notório a evolução tanto nas descobertas a respeito dos problemas de saúde apresentados quanto na diversidade de tratamentos a serem realizados. Isso porque, como aponta Maria Elisa Villas-Bôas, passou-se a ser observado com mais atenção o princípio da confidencialidade e da privacidade:

A confidencialidade e o respeito à privacidade constituem preceitos morais tradicionais das profissões de saúde, indicando o dever de guarda e reserva em relação aos dados de terceiro, a que se tem acesso em virtude do exercício da atividade laboral. Deles depende a base de confiança que deve nortear a relação profissional-paciente. (VILLAS-BÔAS, 2015, p. 514).

Diante disso, compreende-se que a confidencialidade de dados do paciente, além da normatização, possui grande relevância ética. Sendo assim, discute-se constantemente até que ponto devem ser cumpridas as diretrizes éticas e se estas devem sobrepor ao que está positivado. Pois bem. Nessa questão observa-se que deve ser aplicado o princípio da proporcionalidade, como por exemplo, quando um adolescente não deseja passar por determinado procedimento, mas tal negativa o causa prejuízos à saúde, o médico deve se atentar a opinião dos responsáveis a favor da realização. Porém, muitas vezes, o médico, mesmo estando diante de uma situação que configura um crime, deve manter o sigilo – atendimento de mulher que cometeu aborto – em respeito à ética profissional.

Em suma, a preservação da privacidade do paciente não pode ser envolta apenas de questões burocráticas, mas de conscientização de todos aqueles que compõem o corpo hospitalar. Notou-se que a relação de confiança entre médico e paciente abriu margem para um maior aprimoramento das práticas médicas. Logo, a ampliação do foco dessa relação para além dos cuidados médicos, pode possibilitar uma segurança maior às informações do paciente que compõem o prontuário médico.

### **3. Necessidade de inovação dos mecanismos de proteção ao sigilo de dados do prontuário médico**

Conforme demonstrado, a compilação de informações médicas em um arquivo físico não tem sido a forma mais segura de proteção aos dados do paciente. Nota-se que o rápido desenvolvimento da informática e o recorrente repasse de informações por meio de redes sociais ocasiona uma corrente que desconsidera a necessidade de sigilo com as informações do paciente. Entretanto, a melhor saída seria proibir o uso de equipamentos eletrônicos nos hospitais? De forma alguma. O avanço da tecnologia pode ser a “chave” para a melhoria na preservação das informações, mas, obviamente, deve estar coadunada com a cooperação pessoal de cada um.

Nesse contexto, percebe-se que o prontuário eletrônico é uma grande inovação da tecnologia no meio hospitalar e que em harmonia com uma boa gestão pode proporcionar um funcionamento excelente do próprio hospital, uma vez que serão evitadas as diversas demandas no judiciário por falta de observação a direitos fundamentais. A resolução do CFM nº 1.821 é

uma demonstração de que a utilização de prontuários eletrônicos pode ser uma forma segura e eficaz de se preservar o sigilo, como considera Odirlei Antonio Magnagnagno:

Esta resolução tem a função de aprovar normas técnicas referentes à digitalização e utilização dos sistemas informatizados para o armazenamento e manuseio dos prontuários dos pacientes, autorizando a eliminação de papel. Os arquivos digitalizados dos prontuários necessitarão ser controlados por um sistema especializado em GED, exigindo a utilização de assinatura digital (MAGNAGNAGNO, 2015, p. 54).

É válido salientar que esse sistema de utilização do prontuário eletrônico, como qualquer outro, pode apresentar falhas. No entanto, com aplicação de *Compliance* nos hospitais, a responsabilidade de acesso a tais informações estariam restritas a apenas ao grupo designado para essa função. Logo, não estaria disponível para a consulta qualquer médico, enfermeiro ou até mesmo estudante – no caso de hospitais-escola – às vezes por mera curiosidade. Diante disso, compreende-se que todos os participantes do processo de registro, armazenamento ou acesso à informação de um prontuário eletrônico tendem, a saber, o valor da informação e a importância de preservá-la.(MAGNAGNAGNO, 2015, p. 32).

Ressalta-se que a utilização do prontuário eletrônico permite uma melhor organização dos dados do paciente, uma vez que, como o número de atividades exercidas pela equipe médica é exorbitante, a manutenção dos dados se torna cada vez mais difícil de ser realizada através do prontuário físico. Logo, é muito comum que informações sejam trocadas ou até mesmo esquecidas, podendo trazer grandes riscos à saúde do paciente. Dessa maneira, uma gestão dedicada ao sigilo dessas informações, conseqüentemente, colaborará para que a equipe médica forneça o atendimento com uma eficácia maior e com chances menores de erro médico.

Além dos mecanismos de preservação do prontuário médico, discute-se como seria possível conter as violações cometidas por parte dos profissionais ou, até mesmo, dos gestores responsáveis pelo prontuário. Como se vê, o vazamento de informações tem se tornado uma prática comum entre os próprios médicos. Não obstante, é extremamente difícil avaliar a veracidade das informações que são repassadas e até que ponto a privacidade do paciente pode estar comprometida. Diante disso, é muito importante que o hospital desenvolva políticas de conscientização e segurança, programas de monitoramento, bem como advertências e sanções formais.

De uma forma geral, deve entender que a informação é um ativo, como qualquer outro de grande importância para a área da saúde, por isso necessita de proteção. Salienta-se também a necessidade de valorização do compromisso estabelecido com o paciente. Atualmente, é

muito fácil passar informações sobre o estado de saúde de alguém, no entanto, cabe a cada um fazer essa escolha. O paciente não deve estar subordinado ao médico, mesmo se o atendimento prestado for da rede pública, cada indivíduo conhece o tamanho das suas dificuldades e até que ponto querem expô-las. Assim, a consciência humana também deve acompanhar a evolução científico-tecnológica, afinal, o ser humano é propulsor de mudanças.

#### **4. Compliance: um novo meio de segurança para as atividades hospitalares?**

A atividade médico-hospitalar é uma das mais importantes – se não a mais importante – da nossa sociedade, pois possui relação direta com a vida, a dignidade e a integridade do ser humano. Por esse motivo, sua atuação é alicerçada na relação de confiança que é estabelecida entre a equipe médica e o paciente e seus familiares. Desse modo, qualquer desconformidade na atuação do profissional de medicina acarreta impactos negativos não só para o paciente, mas para todos aqueles que o cercam, além de lançar olhares extremamente negativos para as instituições em que são reportados casos de fraude, descumprimento da legislação e desvio de condutas éticas.

No entanto, são frequentes os casos de violações éticas no âmbito hospitalar. Apesar dos diversos benefícios que a revolução tecnológica ocorrida nos últimos anos agregou às atividades médicas, são recorrentes os casos em que o excesso de tecnologia é elemento facilitador para o cometimento de infrações ético-profissionais nas mais diversas áreas da saúde.

Isto posto, observa-se a chamada “judicialização da saúde”, oriunda do abarrotamento do judiciário com demandas contra o sistema de saúde, o que demonstra que a ausência de uma política voltada para a supressão de tais ocorrências pode ser onerosa, no que se refere a multas e custos de reparação e danos à reputação.

Diante desse cenário, uma possível solução para o problema poderia consistir na aplicação de uma prática que tem ganhado cada vez mais espaço e visibilidade no âmbito corporativo: o *compliance*.

Derivado do verbo inglês “*to comply*”, pode ser entendido como “estar em conformidade”, “cumprir as regras”. Sua principal função consiste no monitoramento dos setores e membros de uma empresa, com o intuito de assegurar que todos estejam em conformidade com as práticas de conduta da mesma. Desse modo, uma instituição em *compliance* é aquela que atua conforme as leis, obedece às políticas pré-estabelecidas e observa

os regulamentos externos e internos como forma de buscar uma efetiva mitigação de desvios éticos e de conduta, individuais e coletivos.

No âmbito empresarial, o *compliance* atua através de áreas especializadas no controle e monitoramento dos riscos, objetivando a minimização de perdas e a maximização da produtividade. Muito embora não se possa falar de atividade empresarial na área médica, é necessário que haja a preocupação com a implantação de setores de *compliance* nesse ramo, principalmente diante das inovações tecnológicas, que apesar de terem tornado mais prática e ágil a rotina médica, tornam ainda mais evidente a necessidade de um sistema de controle e proteção das informações, que, no meio eletrônico podem se tornar ainda mais suscetíveis a vazamentos, ataques e invasões.

A preocupação com sigilo é assunto de máxima relevância e traz à tona uma série de aspectos intrínsecos merecedores de atenção redobrada, dentre eles, a existência ou não de políticas claras da instituição a respeito do tema, o que torna a tarefa de implantação de políticas de conformidade nos hospitais bastante desafiadora. No entanto, não há como negar que a preocupação com as políticas de confidencialidade tem que estar no radar das organizações médico-hospitalares e que o tema deve ocupar lugar de destaque em seus programas de *compliance*. (RICCI, 2017, pag. 2).

Não obstante, meros aspectos formais e documentais não são garantia de uma satisfatória gestão de *compliance*. É claro que, a princípio, é essencial a definição de regras de conduta transparentes e claras, que solidifiquem o compromisso ético da instituição, de forma que o *compliance* médico-hospitalar seja encarado como uma diretriz pelo corpo que a compõe. No entanto, são necessários esforços para haja a implementação concreta dessas práticas.

É essencial que todos os setores e departamentos estejam efetivamente envolvidos em um sistema de conformidades, através da realização de treinamentos e capacitações, da implementação de novos métodos de segurança da informação e da existência de um setor especializado responsável pelo acompanhamento do *compliance*, como forma de garantir o cumprimento das regras e de corrigir possíveis desvios que venham a surgir. Somente assim se torna viável a implantação de um sistema concreto e eficaz de conformidades hospitalares, o que caracterizaria um grande passo rumo à humanização e ao adequado gerenciamento das atividades médicas.

Quando bem implantado, o *compliance* traz inúmeros benefícios não só para os que usufruem do serviço, mas também para a própria instituição. Desse modo, sua implantação não significa apenas a garantia do cumprimento de regras pré-estabelecidas, mas também a garantia

de honestidade, integridade, transparência e bom senso nas atividades médicas (MARSAL, 2015, pag. 9).

## 5. Possibilidades de aplicação do compliance hospitalar

A decisão de implantar um sistema de *compliance* requer empenho, foco e investimento. Para que se possa alcançar o devido cumprimento das condutas e das normas legais internas e externas, a equipe de *compliance* deve realizar um levantamento detalhado dos riscos a que a instituição está sujeita. A partir daí, é possível estabelecer um código de condutas éticas, com o objetivo de nortear a atuação de todos os seus membros. Conforme afirma Carlos Alberto Marsal, Superintendente de Controladoria e Finanças do Hospital Sírio-Libanês (SP):

Um dos aspectos iniciais mais importantes é a implantação de um código de conduta amplo, completo, que clarifique o compromisso ético da instituição, ele pode e deve ser um referencial para o desenvolvimento de todo o sistema de gestão. A viabilização de um código deve ter como premissa a transparência e a clareza de regras que necessariamente devem considerar o contexto sociológico da instituição. (Marsal, p. 9, 2015).

No entanto, a realização de tais estudos pressupõe a existência de um setor especializado, que pode ser desempenhado por uma repartição interna da própria instituição ou de forma terceirizada. Além disso, é essencial que haja uma assessoria jurídica trabalhando em conjunto com o setor de análise de riscos, uma vez que possuem capacitação para utilizar a lei a favor da instituição, auxiliando na elaboração de documentos, contratos, termos de responsabilidade e confidencialidade, bem como em demais situações jurídicas e estratégias.

Além dos quesitos formais, o setor de *compliance* deve elaborar estratégias para implementar e garantir o cumprimento das condutas esperadas, através da aplicação de ferramentas capazes de promover o treinamento e o aprimoramento da capacitação dos membros da instituição, bem como realizar o devido acompanhamento visando constatar possíveis desvios e corrigi-los, obtendo-se, assim, maior conformidade e transparência nas atividades institucionais.

Desse modo, o *compliance* se revela ferramenta apta a possibilitar a potencialização das atividades médicas, a partir da implantação de uma modalidade específica, voltada para as necessidades hospitalares. Tal modalidade, entretanto, se mostra complexa, uma vez que abrange áreas bastante heterogêneas, como a jurídica, médica e a ética, englobando também os pacientes e sua família, os profissionais da saúde e os próprios gestores da instituição. No

entanto, é certo que sua implantação se revela fundamental para a solução de diversas incorreções existentes na gestão hospitalar, dentre as quais se destaca a confidencialidade dos dados médicos, garantindo maior segurança para todos os envolvidos.

## 6. Conclusão

Não há dúvidas de que a área médica é uma das mais beneficiadas pelos avanços e inovações tecnológicas.

No que concerne ao armazenamento das informações hospitalares, até pouco tempo atrás os registros de saúde eram representados por documentos físicos, de forma que não proporcionavam ao sistema de saúde a agilidade e a funcionalidade necessária à atividade hospitalar. No entanto, os novos mecanismos tecnológicos oportunizaram o desenvolvimento de um sistema de informações eletrônico, o que garantiu significativa melhoria da eficiência, segurança e qualidade da prática de saúde.

No entanto, tais progressos trouxeram consigo novos desafios. Em uma era dominada pela tecnologia, onde o acesso e compartilhamento de dados e informações são instantâneos, a manutenção do sigilo das atividades médicas exige artifícios que se adequem à realidade, como forma de combater a grande contingência de demandas judiciais hoje existentes contra o sistema de saúde.

Sob esse aspecto, o *compliance* tem se mostrado uma ferramenta altamente eficaz na redução de riscos, através da adoção de medidas que fomentam a observância e a obediência às regras de conduta e aos regulamentos internos e externos por todos os membros da instituição.

Isto posto, percebe-se que atividade de gestão hospitalar pode ser amplamente beneficiada pela implantação do *compliance*. A existência de um setor especializado que assegure o cumprimento das regras de conduta e das normas aplicáveis à instituição gera benefícios que vão muito além da proteção dos pacientes, mas também reduzem os riscos, otimizam a produtividade, bem como proporcionam ao exercício da atividade médica maior transparência, de modo profissional, humano e ético.

## 7. Referências:

SANTIAGO, Louise Cerqueira Fonseca. O Sigilo Médico e o Direito Penal. **Revista de Direito UNIFACS**. Bahia, n. 128, 2011. Disponível em <

<http://www.revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/download/1409/1096> > Acesso em: 19 de junho de 2018.

VILLAS – BÔAS, Maria Elisa. O direito – dever de sigilo na proteção ao paciente. **Revista Bioética**. Nº 3, vol. 23. 2015. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0513.pdf> > Acesso em: 20 de junho de 2018.

MAGNAGMAGNO, Ordilei Antonio. **Mecanismos De Proteção Da Privacidade Das Informações De Prontuário Eletrônico De Pacientes De Instituições De Saúde**. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2015. Disponível em: <http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/6417/2/476570%20-%20Texto%20Completo.pdf>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

Braga, Reinaldo. Compliance na Saúde: Presente e futuro de um mercado em busca de autoregulação. **Revista Diagnóstico**. Bahia, 2016. Disponível em < [https://issuu.com/diagnosticodigital/docs/livro\\_compliance\\_na\\_sa\\_de](https://issuu.com/diagnosticodigital/docs/livro_compliance_na_sa_de) > Acesso em 23 de junho de 2018.

FÁBIO, André Cabette. **O que é compliance e por que as empresas brasileiras têm aderido à prática**. Jornal Nexo. Disponível em <<https://www.nexojornal.com.br/expresso/2017/07/24/O-que-%C3%A9-compliance.-E-por-que-as-empresas-brasileiras-t%C3%AAm-aderido-%C3%A0-pr%C3%A1tica> > Acesso em 25 de junho de 2018.

BRASIL. **Manual de Compliance**. MaterDei Rede de Saúde. Disponível em <<https://www.materdei.com.br/uploadfile/Manual%20de%20compliance%20-%20completo.pdf> > Acesso em 27 de junho de 2018.

MARSAL, Carlos Alberto. Implantação de Modelos de Compliance em Organizações Hospitalares. **Revista Panorama**. São Paulo. Abril/março de 2015. Disponível em < <http://anahp.com.br/produtos-anahp/panorama/panorama-mar-abr-2015> > Acesso em 27 de junho de 2018.

## **A RELAÇÃO/PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM NO QUE SE REFERE AO PROCESSO DE MORTE DE INSTITUCIONALIZADOS EM UM AMBIENTE DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSO**

**Raquel dos Santos Prado<sup>1</sup>**  
**Alexandra Maria Pereira<sup>2</sup>**  
**Maria Célia da Silva Gonçalves<sup>1</sup>**

**Resumo:** Essa pesquisa analisou a morte dos internos em uma Instituição Filantrópica no Noroeste de Minas Gerais sob a perspectiva dos profissionais da Enfermagem, para os anos de 2017 e 2018. Inicialmente, essa temática foi abordada sob o ponto de vista histórico, ou seja, uma análise sobre o morrer no mundo ocidental. Em seguida, o estudo articulou-se uma pesquisa exploratória de campo, na qual se buscou a prospecção de elementos que permitiu analisar o comportamento e as dificuldades dos profissionais de enfermagem que atuam na aludida instituição. Para esse levantamento, buscou-se uma abordagem metodológica de cunho qualitativo, com o uso de questionários e de entrevistas semiestruturadas aplicados aos enfermeiros e técnicos de enfermagem que lidam com os institucionalizados, além de uma observação participante. A partir desse levantamento, os dados foram conjugados e apresentados em gráficos. Para informações singulares, a prioridade foi uma análise individual e qualitativa da fala ou resposta aplicada ao profissional participante da pesquisa. Assim, apresentou dados consistentes sobre a qualificação e as dificuldades da equipe ao lidar com o processo de morte dos institucionalizados, destacando, ainda, a importância de estarem preparados psicologicamente para tratar da melhor forma possível o paciente em fase terminal.

**Palavras-chave:** Morte. Morrer. Enfermagem. Instituição de Longa Permanência. Idosos.

**Abstract:** This research analyzed the death of inmates at a Philanthropic Institution in the Northwest of Minas Gerais under the perspective of Nursing professionals, for the years 2017 and 2018. Initially, this theme was approached from the historical point of view, that is, an analysis about dying in the Western world. Then, the study was an exploratory field research,

---

<sup>1</sup>Bacharel em Enfermagem da Faculdade Cidade de João Pinheiro (FCJP). E-mail: kellprado18@gmail.com

<sup>2</sup> Doutora em História Econômica pela Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo – FFLCH/USP. Professora da rede pública estadual de Minas Gerais e dos cursos de graduação e pós-graduação da Faculdade Cidade de João Pinheiro – FCJP. E-mail: alexandramaria@usp.br

<sup>1</sup> Pós-doutorado em Educação pela Universidade Católica de Brasília (UCB). Pós-doutoranda em História pela Universidade de Évora. Doutora em Sociologia e Mestre em História pela Universidade de Brasília - UnB. Especialista em História Pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora de Sociologia e Trabalho de Conclusão de Curso, coordenadora do Núcleo de Pesquisa. E-mail: mceliasg@yahoo.com.br

**Recebido em 20/08/2018**  
**Aprovado em 19/09/2018**

in which the search for elements that allowed to analyze the behavior and the difficulties of the nursing professionals who work in the aforementioned institution was sought. For this survey, a qualitative methodological approach was sought, with the use of questionnaires and interviews and nursing technicians applied to nurses who deal with the institutionalized, as well as a participant observation. From this survey, the data were conjugated and presented in graphs. For singular information, the priority was an individual and qualitative analysis of the speech or response applied to the professional participant of the research. Thus, he presented consistent data on the qualification and difficulties of the team in dealing with the process of death of the institutionalized, emphasizing, also, the importance of being prepared psychologically to treat in the best possible way the terminal patient.

**Keywords:** Death. Die. Nursing. long-term institution. Seniors.

## 1. INTRODUÇÃO

O pano de fundo sobre a morte e o morrer é constituído por mudanças desde o início dos séculos até os tempos atuais, relacionado, em grande parte, com os avanços tecnológicos e descobertas científicas da medicina e da saúde pública.

De acordo com o IBGE, em 1900, a esperança de vida girava em torno de 40 e 45 anos. Hoje, essa expectativa subiu para 75,8 anos de vida. As causas de morte daquela época eram: epidemias (peste), acidentes (natureza e animais) e problemas do coração. Para os dias atuais, as causas mais frequentes estão associadas ao câncer, doenças crônicas cardíacas, respiratórias, cerebrais, violência e acidentes de trabalho e automobilístico. Nessa época, existia a morte aguda, ou seja, morria ou sarava. Porém, hoje esse espaço de tempo que separa o diagnóstico da doença e a morte mudou, passando de agudo para crônico. Assim, mais do que se fala em morte, fala-se do processo de morrer, graças às conquistas da medicina e da tecnologia aplicada em saúde (PESSINI, 2000).

Os profissionais da saúde treinados e especializados para curar querem prolongar a vida a todo custo. Sendo assim, a morte quando acontece é sempre uma falha e, muitas vezes, traz sentimentos como impotência, tristeza, angústia, dor, perda e culpa. Em termos curriculares, a sociedade acadêmica vem deixando relapso ou até mesmo negligenciado o preparo educacional dos profissionais que futuramente serão responsáveis por indivíduos em cuidados paliativos, e isso traz como consequência a falta de acolhimento e humanismo no atendimento (SANTOS; HORMANEZ 2013).

Denota-se, assim, a necessidade de implantar ações direcionadas à preparação dos profissionais de saúde. Em especial, da enfermagem, uma vez que se acercam a todo o momento dos sentimentos, frustrações e medos que são próprios de cada indivíduo que padece, bem como

é relevante valorizar o emocional da equipe de enfermagem, destacando o fato de que, antes de cuidar de quem está morrendo, é necessário cuidar do emocional de quem os cuida. É preciso repensar a atuação do profissional de enfermagem de maneira que favoreça a relação com esses pacientes, fora de possibilidades terapêuticas.

Particularmente esse é um tema pela qual a experiência se fez presente durante esse ano de 2018 e diante as dificuldades encontradas, a busca por maiores esclarecimentos veio por meio da pesquisa a respeito do processo pelo o qual o idoso passa em sua finitude.

Uma pesquisa baseada em análises de profissionais da Enfermagem que atuam com os institucionalizados em fase terminal bem como com a morte destes proporcionou dados consistentes para a compreensão, capacitação e divulgação acerca de instituições que lidam diretamente com a morte. Cumpre, ainda, destacar que essa Instituição de Longa Permanência para Idosos atualmente é responsável pelo acolhimento de institucionalizados do Noroeste de Minas Gerais, atuando com destaque, o que faz com que essa pesquisa proposta tenha relevância social para o meio atuante. Por isso, emergiu a necessidade de investigar as reações e impressões dos membros da equipe de enfermagem de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos ao prestar atendimento aos institucionalizados, para os anos de 2017/2018, observando as implicações explicitadas nesse atendimento em relação ao estágio terminal e à morte.

Embora exista a necessidade de se pensar em formas de ensinar a cuidar de indivíduo em processo de morte, essa abordagem parece ainda insuficiente para causar transformações na prática do cuidado com a pessoa em sua finitude.

Um paciente em fase terminal, residente em Instituição de Longa Permanência, tem a enfermagem como um provedor de assistência, visualizando o cuidado físico emocional e espiritual. Diante esse processo foi possível responder a algumas indagações: A equipe se encontra apta para lidar com as inseguranças, angústias, ansiedades e adaptações, além do cuidado paliativo? Existe uma ampla relação entre o enfermeiro e o paciente que tem como prognóstico a morte. Como os profissionais de enfermagem reagem diante desse fato, quais os sentimentos demonstrados nessas circunstâncias? Quais as consequências do despreparo emocional e psicológico por parte da equipe perante o fato eminente da morte? Ao longo da vida o idoso experimenta perda de familiares, amigos, pessoas de referência social, fazendo com que ocorram projeções para sua própria inexistência. No que tange a essa abordagem, qual a importância da família junto à Instituição de Longa Permanência e em que esse fato interfere no processo de morte do idoso?

A princípio, essa pesquisa teve por hipóteses o fato de que a morte é um fenômeno natural do ciclo vital e, certamente, é um tema complexo que deve ser discutido, ensinado e apreendido para que se possa reconstruir e desmitificar o seu significado e, assim, contribuir para uma percepção adequada de quem lida com ela constantemente.

Em ambiente institucionalizado de longa permanência, a morte está presente quase que diariamente. Estudos presumem que esta proximidade é recebida, muitas vezes, com despreparo, indiferença, medo e sofrimento, o que torna difícil um cuidado com habilidades humanizadas e contínuas por parte dos profissionais que ali atuam, e o idoso deixado em instituição por familiares, que não o quiseram ou não tiveram condições de cuidar do mesmo, já não tem muita perspectiva de vida e tem a morte como certa, o que desencadeia isolamentos, estado de ansiedade e depressão. (PESSINI, 2000).

Dessa maneira, no meio acadêmico reflete-se cada vez mais sobre o fato de que o paciente institucionalizado que vivencia a terminalidade passa a ter a equipe de profissionais que os cerca como sua segunda família, devido ao contato direto e constante. Isto porque a equipe passa a atender todas as suas necessidades, criando vínculos afetivos de ambas às partes. Sendo assim, a equipe, principalmente dos enfermeiros, é a primeira a lidar com a morte e o seu processo. Diante esse fato, a mesma equipe tenta fazer o que sabe de melhor para a manutenção da vida. Muitas vezes, como forma de defesa e proteção, esses profissionais acabam mecanizando e tornando impessoais os cuidados, o que resulta na falta de abertura para a comunicação entre paciente e profissional.

A presente pesquisa teve por objetivos fazer uma análise sobre a relação/percepção dos profissionais de enfermagem no que se refere ao processo de morte de institucionalizados em um ambiente de Longa Permanência para Idoso; Identificar a vivência da morte nas práticas de enfermagem; Descrever os cuidados e medidas adotadas pelos profissionais frente ao paciente em fase terminal; Identificar as dificuldades, empecilhos e cuidados dos profissionais ao paciente paliativo; Avaliar ações e técnicas que favoreçam o traquejo sobre a temática da morte.

## **2. METODOLOGIA**

A presente pesquisa foi desenvolvida em uma Instituição de Longa Permanência para Idoso localizada no Noroeste de Minas Gerais para os anos de 2017/2018. Especificamente, foi consubstanciada mediante as análises retratadas pela equipe de enfermagem que atua na aludida instituição, sobre procedimentos e impressões acerca dos institucionalizados em estágio terminal e da morte. Para tanto, foi necessário um levantamento bibliográfico sobre a temática

e conjugado à uma pesquisa exploratória, descritiva e interpretativa da morte dos institucionalizados e seus desdobramentos, a partir do olhar dos profissionais da Enfermagem que possuem uma vivência com idosos num ambiente institucional de longa permanência.

A estratégia que melhor se adequou a este estudo apoiou-se num paradigma de abordagem qualitativa, procurando, nessa medida, interpretar variáveis que emergem das análises da equipe profissional, destacando significados, representações, percepções e imagens que eles possuem a respeito da morte. O procedimento técnico/metodológico para alcançar este objetivo foi fundamentado na aplicação de questionário individual a cada profissional que possuem curso técnico em enfermagem (04), e uma entrevista direcionada/semiestruturada para os profissionais que possuem bacharel em enfermagem (03), totalizando em (07) entrevistados, em ambos os métodos foi utilizado as mesmas questões, com total de (10) questões, sendo (6) questões objetivas e (4) subjetivas; vale ressaltar que durante todo o período acadêmico e desenvolvimentos de projetos sociais na instituição aludida, foi realizado uma observação do convívio dos institucionalizados e a equipe profissional atuante, favorecendo assim, o recolhimento das notas de campo.

Este procedimento foi efetuado mediante autorização e termo de consentimento e livre aceitação direcionados para cada participante, no qual constam especificações sobre as técnicas e os procedimentos metodológicos utilizados com os dados prospectados, resguardando o sigilo dos profissionais participantes.

Com a coleta dos dados finalizada, o passo seguinte foi o tratamento da informação. Ou seja, uma leitura individual e cuidadosa das informações e sua adequação para as análises cabíveis como, por exemplo, a elaboração de gráficos e o recorte de registros individuais relevantes para uma análise individual.

Atualmente essa Instituição de Longa Permanência para Idosos acolhe em suas acomodações 98 institucionalizados e conta com uma equipe multidisciplinar com 46 funcionários, dentre os quais, 3 possuem o bacharelado em Enfermagem e 10 técnicos de enfermagem. Acredita-se que uma pesquisa direcionada aos profissionais da Enfermagem, com um levantamento meticoloso e procedimentos técnicos alicerçados em uma abordagem qualitativa foi pertinente para o objetivo proposto com esta pesquisa. Cumpre ainda destacar que a descrição dos procedimentos formais e éticos, essenciais para resguardar o anonimato, a privacidade e a confidencialidade dos entrevistados, bem como de suas análises e avaliações, foi um aspecto pelo qual esta pesquisa buscou se pautar.

### 3- A MORTE EM UMA PERSPECTIVA HISTÓRICA

De acordo com o historiador Philippe Ariès (1989) numa concepção de tempo pendular, as atitudes diante da morte se modificaram lentamente, ora inovando ora voltando às origens primitivas, assim como as posturas em relação à religiosidade e espiritualidade. As variações dessas expressões podem ser vistas desde os grandes monumentos até a simplicidade das sepulturas em algumas regiões. A morte, como força da natureza está presente em todos os tempos, e as diferenças de relações com esse fato eminente podem ser observadas a partir da cultura de cada povo. Os ocidentais tratam hoje a morte como tabu, não mais o sexo. A melancolia trazida pela presença da morte faz com que o homem a veja como um mal, tentando não pensar nela e no quanto ela é inerente a vida. Torna-se um assunto a ser evitado, quase obscuro.

#### 3.1-A História da Morte

A morte não é somente um evento biológico natural e inevitável da vida humana, mas um processo construído socialmente e que, no decorrer do tempo, assumiu diversas performances relevantes para as sociedades. Os estudos de Felipe Ariès (2003) retratam essa trajetória muito bem em sua obra intitulada “A morte no Ocidente”.

Segundo Ariès (2003), na primeira fase da Idade Média a morte era vista como evento natural, sem questionamentos, esperada no leito cercado de rituais públicos; ao doente era permitido despedir-se da família e dos amigos, e determinar o que ainda era possível (ARIES 2003).

Nessa época, de acordo Pinho, a Igreja católica impunha o testamento como um sacramento para a salvação da alma. Era deixado testamento baseado na parábola do julgamento de Mateus (25: 31-46), a qual dizia que o cristão deveria dividir seus bens com os pobres. O testamento era composto por duas partes bem definidas: a primeira descrevia cláusulas religiosas como Recomendação da alma, confissões de pecados, como deveria ser o funeral, quantas missas deveriam ser rezadas; e, na segunda parte, a divisão dos bens para a Igreja, para os pobres e para os escravos (PINHO, 2008).

Ocorreram pequenas mudanças na segunda fase da Idade Média, o homem passa a ter consciência da sua morte, passa a se preocupar com o pós- morte e passa a ter medo do julgamento final de sua alma, do céu e do inferno, ou seja, a morte passou a significar separação.

Na segunda metade do século XVIII, ocorreu uma importante mudança no testamento, deixando de existir as cláusulas religiosas, passando a obter somente a distribuição dos bens como é feito até os tempos atuais. Por volta do final do século, o homem passa a ter medo da morte e tenta prolongar à vida, surgindo assim os médicos, o diagnóstico, a luta contra a morte, a cura a todo custo. Porém quando a cura não era possível, escondia da pessoa a proximidade com a morte, o seu real diagnóstico. Não eram mais permitidos os rituais de despedida, não havendo aceitação por parte da família a separação do ente querido (ARIÈS, 2003).

A partir do século XX, a morte passa a ser compreendida como um evento vergonhoso, que necessita ser escondido de todos a fim de garantir a impressão de que nada mudou. Nesse cenário em transformação, a morte, que não deveria ser percebida, deixou de ser um fenômeno natural, para ser vista como sinônimo de fracasso, impotência ou imperícia. Em decorrência dos avanços tecnológicos, a medicina também contribuiu para consolidar uma mudança decisiva na representação coletiva da morte. Os rituais fúnebres públicos não eram mais cabíveis, uma vez que não se morre mais em casa rodeado por familiares e amigos, e sim, às escondidas, junto à equipe de saúde, no silêncio asséptico dos hospitais (SANTOS, HORMANEZ, 2013).

### **3.2-Definição do que é a morte e morrer para o idoso**

Os conceitos científicos rezam que a morte é a impossibilidade orgânica de manter o processo de homeostase, ou seja, é o fim das atividades vitais de um organismo.

A morte é um processo imprevisível que ocorre com todos, como afirma Silva Junior *et al*, desde a fase do nascimento até a velhice, num futuro misterioso e desconhecido, trazendo sentimentos de medo, angústia, revolta, tristeza, fracasso, impotência, considerando que é a finitude da vida, podendo ser tratada com indiferença, fatalidade ou cumprimento de uma missão. O mesmo autor conceitua a morte como passagem e separação, denominando a passagem como uma concepção espiritual do tema, em que a pessoa tem a morte como transição entre o mundo material e o espiritual (SILVA JUNIOR *et al*, 2011).

A Tanatologia é o estudo científico sobre a morte e o morrer, e em parceria com as Ciências Humanas e Sociais retratam o ser humano nas suas relações com o seu semelhante, com o meio e consigo mesmo, expondo à condição de transitoriedade das realidades existentes. Ciências da saúde física, mental e espiritual encontram na Tanatologia instrumentos e habilidades para atuação em situações-limite, de confronto e risco de morte e, especialmente,

na administração de cuidados paliativos. Faber relata que a OMS (Organização Mundial da Saúde) define cuidados paliativos com o objetivo de alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do paciente e da sua família. A definição oferecida inspira práticas de cuidados que, nessas condições de tratamento e processos terapêuticos, são encorajados a proporcionar apoio espiritual. Não é por ser final que o cuidado deveria contemplar o aspecto espiritual, mas sim porque o ser humano não se restringe ao aspecto somático (FABER, 2013).

O autor destaca ainda que a palavra saúde significa integralidade, ou seja,

Saúde, portanto, é a unidade essencial da natureza do homem, é a totalidade real: natureza e cultura, corpo e psique, indivíduo e comunidade, microcosmo e macrocosmo”. A ruptura da totalidade e da harmonia, provocada pela doença, reclama por atenção de forma total e holística, pois, se sofrimento no corpo recebe o nome de dor, a dor do espírito chamamos de sofrimento. Ambas devem ser acolhidas com compaixão e cuidadas com igual atenção, sobretudo na fase terminal da vida. (FABER, 2013, p.269)

A OMS indica para o cuidado espiritual dos doentes terminais que o cuidador nesse momento esteja em equilíbrio de seu ser. E, se tratando de um paciente idoso de instituição em fase terminal, esse momento pode ser um verdadeiro desafio para a equipe de enfermagem. As estatísticas mostram que, cada vez mais, há mais gente idosa no mundo, porque a expectativa de vida aumentou progressivamente, o desenvolvimento científico, cultural, os recursos de higiene, alimentação, redução de jornada de trabalho, permitem uma existência mais longa e saudável (BALDESSIN, 2002).

De acordo com Pessini, envelhecer é algo natural na evolução do ser humano, que tem início no nascimento e termina com a morte. Assim,

À medida que as pessoas envelhecem, elas diminuem proporcionalmente sua perspectiva de vida. Elas contam seus dias a partir daqueles vividos e não a partir daqueles que virão. Elas não são mais orientadas pelo futuro. Essa diferença básica de visão entre o jovem e o idoso faz com que o primeiro reaja de uma forma ameaçadora quando o último fala da morte. Consequentemente, o idoso pode sentir-se rejeitado. Os idosos podem desejar morrer antes de experimentar gradualmente a diminuição das forças e energias. Seu desejo de morrer frequentemente é uma resposta à solidão e isolamento que lhes são impostos (PESSINI, 2000, p.428).

Cuidar do idoso é perceber a velhice por nós mesmos e que um dia também chegaremos a essa fase. Somente quem conhece a relatividade da vida pode ter um sorriso para quem está próximo de morrer. Sem dúvida, os idosos necessitam de ajuda e de práticas especiais, como

fonte de cuidado, mas é preciso fazer com que sua identidade não seja perdida e que esse cuidado seja humanizado. A vida é composta por alegrias e tristezas, sorrisos e lágrimas, o momento do nascimento é um alô de chegada e a morte um adeus de partida. Uma verdade nem sempre levada a sério é que necessitamos de ajuda para vir ao mundo e precisamos de amparos na hora da finitude.

O enfermeiro entra como agente mediador e desenvolvedor de habilidades e acolhimento dos sentimentos expressos nesse último momento do ciclo vital. O autor Pessini (2000) menciona ainda que, para ajudar é preciso compreender a situação pela qual o paciente terminal está passando, que normalmente é caracterizada por medos, pelo fato da morte ser algo desconhecido, da perda da vida, perda do corpo, medo da solidão, perda dos familiares e amigos, perda do autocontrole, medo do sofrimento da dor, medo da perda e da identidade. Junto a essas realidades dos medos é preciso levar em conta os estágios que o paciente terminal passa, descritos, por exemplo, pela tanatóloga americana Elizabeth Kubler-Ross que descreveu em seus estudos o fato de que o doente passa por fases. Negação: o doente nega a realidade da doença, fazendo com que essa notícia chocante seja amortecida.

É necessário que o indivíduo passe por essa fase e avance auxiliado com a verdade. Revolta: esse sentimento é espalhado contra tudo e todos, nesse momento é importante que não tome essa atitude como agressão pessoal. Barganha: nessa fase surge a crença religiosa, como promessas em troca da saúde perdida. Depressão: nesse momento o indivíduo perde o interesse sobre as coisas simples do dia a dia, tem preferências pelo silêncio e solidão. Aceitação: é a compreensão de que a vida chegou ao fim. Nem todos indivíduos passam pela sequência dessas fases, pois é único o modo como cada ser se despede da vida (PESSINI,2000, p. 433-434).

### **3.3-Assistência ao idoso Terminal em instituição**

O processo de envelhecimento e suas características, de acordo com Santos, torna-se importante, pois nas últimas décadas é possível observar um considerável aumento da população idosa no mundo. O reflexo destas transformações dá-se na estrutura etária, cujo ápice da pirâmide se amplia e a base se estreita, indicando proporcionalmente mais idosos e menos crianças e jovens. Esse fenômeno se denomina envelhecimento populacional, ocasionado pela redução da fecundidade e pela redução da mortalidade nas idades avançadas. Segundo esse autor, cuidar de um idoso com capacidades funcionais físicas e cognitivas afetadas é difícil e quando esse é um membro da família, torna-se mais complicado, pois envolve sentimentos entre os idosos e seus familiares. Mas, nas condições necessárias de cuidado, o afeto, a ajuda mútua

e a compreensão são aspectos essenciais que devem existir no relacionamento idoso/família. Por outra perspectiva, Santos acredita que nem todos os idosos podem dispor do cuidado de um familiar, pois existem alguns que não têm familiares com laços de parentesco em primeiro ou segundo grau. Sendo assim, o fato de morar só para o idoso tem sido associado a uma precária qualidade de vida, aumento de morbidades e, até mesmo, indicador de risco de mortalidade. Em alguns casos, o idoso possui algum familiar, mas identifica-se que a convivência pode apresentar turbulências, podendo levar a desentendimentos e desgastes no relacionamento familiar. Isso pode ocorrer por diversos motivos, seja por divergência de pensamentos entre os familiares com o idoso ou devido à dependência do idoso em relação a seus familiares.

Sendo assim, quando a família não possui condições para cuidar do idoso, opta pela institucionalização. Essa deliberação tem como objetivo promover condições mais qualificadas do que a família consegue oferecer no momento. A busca por uma instituição de longa permanência ocorre também pelo fato de acreditarem que assim estará proporcionando uma garantia de que o cuidado será de forma efetiva e que possíveis alterações sejam precocemente identificadas e solucionadas. De acordo com Santos, as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) são locais de caráter residencial, destinadas a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, que necessitam de proteção e amparo que, geralmente, não encontram no seu ambiente familiar e social. Quando os idosos passam a viver nestas instituições, há uma tendência de se afastarem da família de origem, de mudança de hábitos e consequentemente, risco de isolamento e insatisfação. Há, muitas vezes, a perda da perspectiva de vida (SANTOS, 2013).

No Brasil, um dos primeiros asilos voltado com fins exclusivamente para o público idoso foi criado em 1890, no Rio de Janeiro, a Fundação do Asilo São Luiz para a Velhice Desamparada. Essa instituição trabalhava para que os idosos fossem identificados como uma população com características específicas, procurando torná-la visível e alvo das preocupações sociais (NOVAES; SILVA JUNIOR; PINHEIRO, 2003).

Santos afirma que a crescente demanda da população idosa brasileira fez com que se organizassem para que assegurassem o direito na velhice, surgindo assim uma Política Nacional do Idoso (PNI), que constitui a priorização do cuidado ao idoso pela família em detrimento do atendimento institucional, exceto quando os idosos não apresentam condições de cuidado que garantam sua própria sobrevivência. Surgindo assim o Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741, aprovado em 2003, que referencia a habitação e a assistência integral na modalidade de entidade de longa permanência quando não há um grupo familiar ou carência de recursos financeiros

próprios ou da família. Embora as Políticas Públicas de atenção à pessoa idosa preconizem que o melhor lugar para idosos é o seio de sua família, estas, nem sempre, disponibilizam suporte para os familiares no sentido de viabilizar a manutenção da pessoa idosa na família.

Sendo assim, algumas famílias escolhem a ILPI por considerarem que o idoso será mais bem cuidado. Outras fazem da institucionalização uma transferência de cuidados, procurando isentar-se das responsabilidades e não procuram manter um contato com aquele idoso. Pode acontecer dessa opção, partir do próprio idoso, ou seja, do desejo da pessoa em procurar um local no qual encontre atenção, conforto e, especialmente, atendimento às suas necessidades básicas, vários idosos que vivem em instituições de longa permanência apresentam problemas de saúde, necessitando de cuidados especiais, às vezes permanentes, por terem perdido sua autonomia ou independência ou por serem portadores de doenças crônicas (SANTOS, 2013).

Segundo Santos e Hormanez (2013), a equipe de enfermagem que trabalha com o paciente terminal possui uma relação diferenciada, pois são os profissionais de saúde que mais estão em contato direto e por tempo maior com esses pacientes, sendo os primeiros que atendem suas necessidades e que, conseqüentemente, estabelecem vínculos afetivos. Ao permanecer próximo nos momentos difíceis, o profissional de enfermagem acaba tornando uma referência no cenário do cuidado; é quem o paciente e as famílias recorrem quando necessitam de esclarecimentos ou cuidados imediatos. Torna-se o primeiro profissional a lidar com o morrer e a morte. De acordo com os autores citados acima, os profissionais de saúde adquiriram habilidades para controlar, por meio da antecipação ou prolongamento, o momento da finitude do paciente, o que corrobora para a crença de que se tornaram os donos da vida e da morte.

A partir do poder que possuem nas mãos e influenciados pela excelência profissional, esses profissionais colaboram, muitas vezes, para a instauração de um processo de obstinação terapêutica. Nesse processo, o cuidado é tentar manter a vida a qualquer custo, sem se preocupar com sua qualidade, deixando de oferecer uma boa morte aos pacientes. Nesse cenário, o fim da vida deixa de ser um fenômeno natural para ser sinônimo de fracasso, impotência ou imperícia. Os autores afirmam ainda que durante a formação acadêmica do enfermeiro, o tema envolvendo a morte é pouco debatido. Resiste nos cursos de graduação dos profissionais de saúde uma exaltação excessiva na cura, que passa a ser considerada como finalidade única do tratamento, associada à crença de eficácia onipotente da tecnologia de última geração. Assim, os profissionais vão se sentindo compromissados exclusivamente com a vida, e é para a preservação desta que se sentem capacitados (SANTOS; HORMANEZ 2013).

De acordo com esses autores a carência na formação acadêmica perpassa o fazer do professor, fruto da mesma formação desvirtuada. Ou seja,

O docente, ao se sentir inseguro na abordagem do tema morte, tenta se proteger do contato com a dor e o sofrimento bloqueando sua sensibilidade, reprimindo as emoções desencorajando a reflexão sobre sua própria finitude. Por vezes, trata as situações de morte e morrer com impessoalidade, investindo mais na técnica dispensada e exigindo do aluno um comportamento voltado exclusivamente para o alívio do desconforto físico. Agindo assim, o docente acaba por não propiciar aos alunos espaço e oportunidade para refletirem sobre a morte. (SANTOS; HORMANEZ, 2013, p.2)

Seguindo a linha de pensamento dos autores, a falta de preparo da equipe de saúde para lidar com situações de morte tem como resultado, para os profissionais, a sensação de fracasso frente à missão de curar o doente. De modo inexorável, a morte vem a estabelecer os limites do saber e da ação do enfermeiro e do médico, tendo como consequências muitas situações emocionais negativas associadas à frustração que ameaça a realização profissional. O fim da vida é aprendido não como uma parte do ciclo natural da vida, e sim como fracasso, derrota, vergonha, ruptura biográfica, entre outros significados negativos. Desse modo, o raciocínio dos autores é de que o momento em que os profissionais se deparam com a iminência da cessação da vida é algo considerado terrível.

O que resulta em dificuldade para manejar tal processo ocasionando, ainda, um distanciamento do paciente, como uma forma de defesa e proteção dos profissionais por não saberem enfrentar tal situação, por não serem capazes de utilizar estratégias defensivas mais amadurecidas. A fim de se protegerem do contato com experiências dolorosas, a negação tem sido um dos mecanismos mais utilizados por profissionais de enfermagem no enfrentamento de situações que envolvem a morte. O sistema defensivo baseado na negação e repressão dos sentimentos e emoções alimenta o paradoxo de que, se por um lado os profissionais de saúde são os que mais intensamente lidam com o tema morte, por outro, são também os que mais resistem em reconhecê-la como um fato inevitável à existência humana (SANTOS; HORMANEZ, 2013).

De acordo com os autores Santos e Hormanez:

Ao lançar mão do mecanismo de negação da morte, além de não propiciar abertura ao paciente para falar e tomar conhecimento da questão, o que, geralmente, é visto como pouco terapêutico, o profissional se torna vulnerável às graves consequências do luto mal elaborado, o que acentua sua vulnerabilidade ao entrar em contato com doenças e doentes. Uma das decorrências possíveis dessa postura defensiva é a Síndrome de Burnout, que

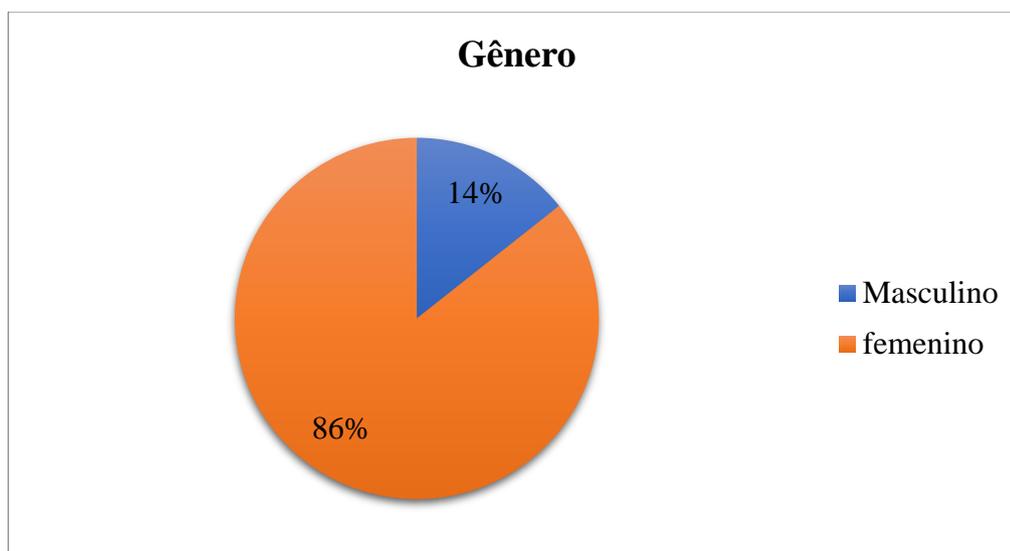
se refere ao desgaste e sofrimento do profissional suscitados pela exposição crônica aos estressores psicossociais presentes no desempenho das atividades laborais. Os transtornos mentais também podem acometer o trabalhador de saúde, como a depressão que, atualmente, é o quadro psicopatológico que mais afeta os profissionais (SANTOS; HORMANEZ, 2013, p.3).

Para finalizar, destaca-se que o enfermeiro em seu papel, diferentemente do que se tem acreditado, não acaba diante da morte, pois existe muito a ser feito pela família do falecido (a) que necessita de cuidado e atenção para poder suportar esse momento de maneira mais equilibrada. Ao considerar que a enfermagem é uma das profissões de saúde mais suscetíveis ao estresse laboral devido ao contato direto, constante e prolongado com o paciente que vivencia a terminalidade (SANTOS; HORMANEZ, 2013).

#### 4- ANÁLISE DOS DADOS

A pesquisa de campo pautou-se na análise de entrevistas e questionários com profissionais da área da enfermagem e buscou categorizar o perfil desses entrevistados<sup>2</sup>. Os resultados encontram nos gráficos abaixo.

##### 4.1-Perfil dos Entrevistados



**Gráfico 01:** Gênero dos entrevistados

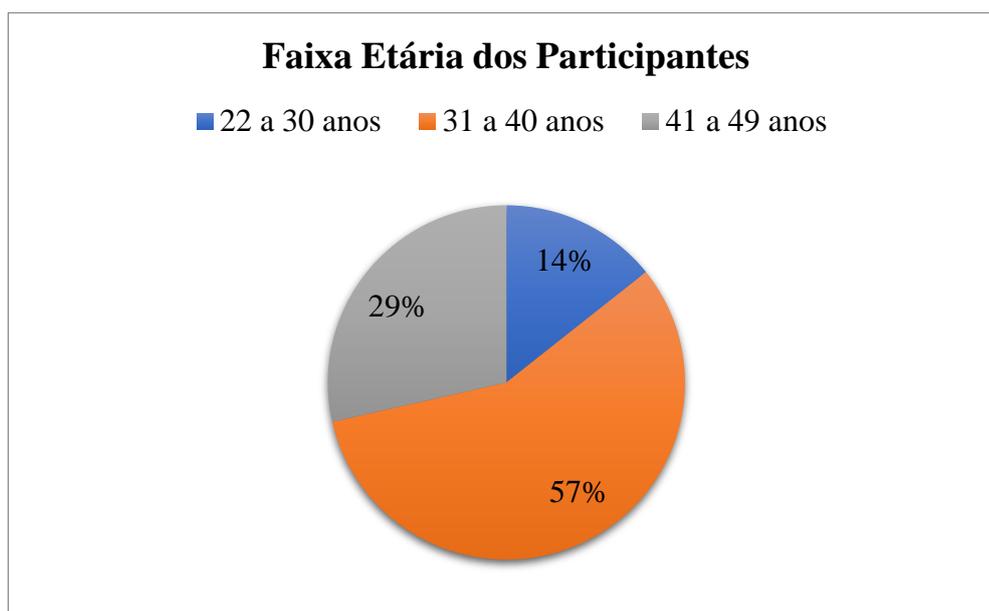
**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

<sup>2</sup> A pesquisa de campo foi realizada com a equipe de enfermagem que atua em uma Instituição de Longa Permanência para Idoso, no Noroeste de Minas Gerais. Ao todo, foram três graduados em Enfermagem e quatro técnicos em Enfermagem entrevistados no período de 19 a 30 do mês de outubro de 2018.

Os entrevistados são 14% do gênero masculino e 86% do gênero feminino. Os dados confirmam que ressaltou Vieccelli em sua pesquisa. Ou seja,

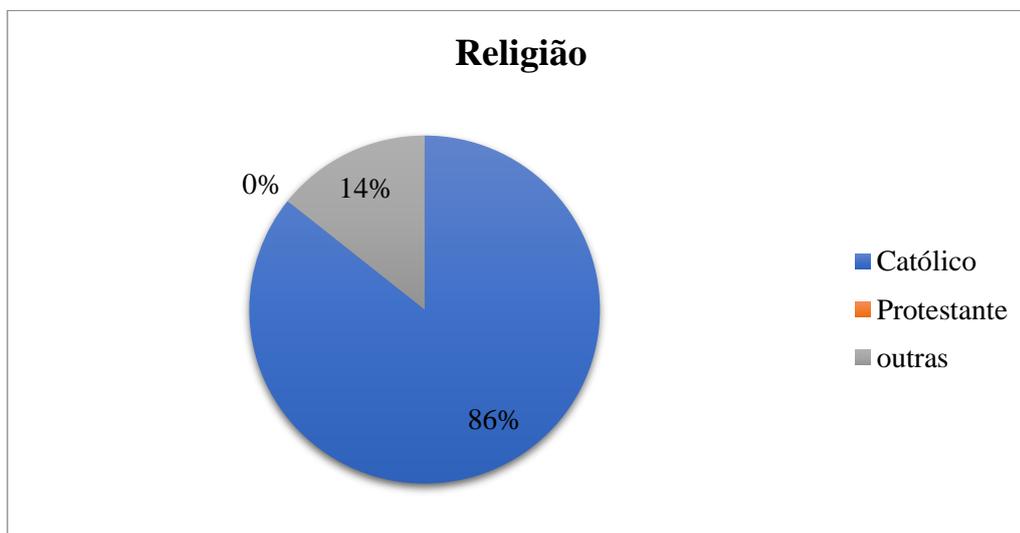
...a enfermagem é uma profissão onde predomina o gênero feminino, considerando que há uma relação histórica entre predomínio e o cuidado. As mulheres, em sua maioria, têm a competência administrativa e gerência das atividades intrínsecas ao cuidado. Atividade referencial da profissão a divisão social de trabalho, na estrutura familiar dos grupos primitivos contemplou a mulher como responsável pelo cuidado de crianças, velhos e doentes a palavra inglesa nurse tem sua origem no latim, do nome nutrix, que significa “mãe que cria” (VIECCELLI, 2000, p.67).

A mulher hoje em dia está cada vez mais presente no mercado de trabalho, afirmando-se como independentes deixando para trás o mito de feminilidade em uma sociedade ainda machista. Isso se reflete também na área da enfermagem onde possuímos grandes líderes do gênero feminino responsável por equipes compostas por mulheres e homes.



**Gráfico 02:** faixa etária dos entrevistados  
**Fonte:** Pesquisa direta, 2018.

Os colaboradores apresentam uma faixa etária de 14% de 22 a 30 anos, 57% de 31 a 40 anos e 29% de 41 a 49 anos. No gráfico 02, observa-se, ainda, que os colaboradores em sua maioria são de trinta a quarenta e nove anos, uma idade que o sujeito se constrói como pessoa por meio de suas experiências vividas em relação à morte, sejam elas pessoais ou de âmbito profissional, ambas de extrema importância para o seu desenvolvimento profissional diante o institucionalizado em fase terminal (GARCIA et. al, 2013).



**Gráfico 03:** Religião dos entrevistados  
**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

O percentual da religião dos colaboradores destacou 86% Católicos, 0% Protestantes e 14% de outras.

Na primeira fase da Idade Média, de acordo Pinho, a Igreja católica impunha o testamento como um sacramento para a salvação da alma. Era deixado testamento baseado na parábola do julgamento de Mateus (25: 31-46) a qual dizia que o cristão deveria dividir seus bens com os pobres (PINHO, 2008).

A morte sempre foi um grande mistério para a humanidade e para os profissionais de enfermagem não é diferente. Numa tentativa de entendê-la e achar respostas sobre o fenômeno, o homem tenta desde os tempos remotos buscar na religião apoio e explicação sobre a finitude e principalmente sobre a possibilidade de continuação após a morte. E isso se comprova nessa pesquisa, retratado nos recortes de falas dos entrevistados logo mais a seguir.



**Gráfico 04:** Profissão dos entrevistados

**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

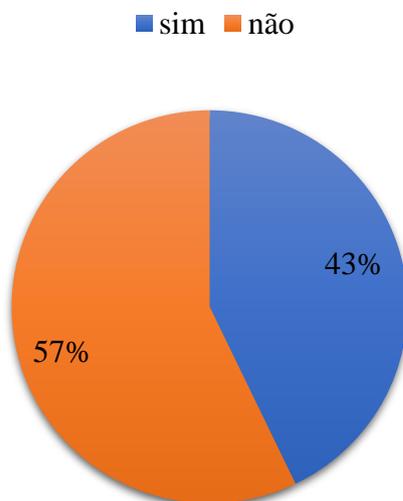
57% dos entrevistados são técnicos (as) de enfermagem e 43% são enfermeiros. A instituição conta com um quadro de profissionais de enfermagem onde a maioria são técnicos de enfermagem. São três enfermeiros e dez técnicos de enfermagem, a amostragem da pesquisa contou com três enfermeiros e quatro técnicos de enfermagem.

O enfermeiro coordena e supervisiona a equipe de Enfermagem, além de executar os planejamentos dos cuidados a pacientes. Este profissional realiza a sistematização de assistência de Enfermagem, que é o exame físico do paciente, para fazer a prescrição e indicar aos técnicos e auxiliares de enfermagem quais os cuidados com determinado paciente.

Técnico de enfermagem é responsável pela administração de medicamentos, cuidados ao paciente (higiene corporal, mobilização no leito, etc.), monitoramento dos dados vitais, entre outros. Ele elabora relatório do atendimento feito e comunica anormalidades à sua supervisão e ao plantão médico. (GARCIA et. al, 2013)

#### 4.2-Entrevista

**Durante a sua formação acadêmica houve preparo para lidar com a assistência ao processo da morte com pacientes em fase terminal?**



**Gráfico 05**

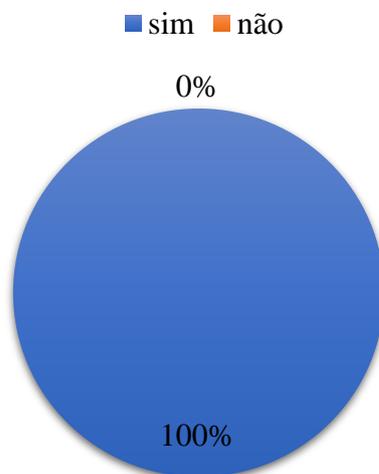
**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

Essa primeira questão questionou aos colaboradores se durante a formação acadêmica houve preparo para lidar com a assistência ao processo da morte com pacientes em fase terminal, e, 43% dos entrevistados disseram que sim e 57% disseram que não.

Durante a formação acadêmica do enfermeiro, o tema da morte é pouco debatido. Resiste nos cursos de graduação dos profissionais de saúde uma exaltação excessiva na cura, que passa a ser considerada como finalidade única do tratamento, associada à crença de eficácia onipotente da tecnologia de última geração. Assim, os profissionais vão se sentindo compromissados exclusivamente com a vida, e é para a preservação desta que se sentem capacitados (SANTOS; HORMANEZ 2013).

A maioria dos profissionais de enfermagem tem o primeiro contato com a morte somente depois da graduação, ou seja, durante a prática da profissão, o que acaba muitas vezes sendo frustrante e decepcionante.

### **A Instituição de Longa Permanência para Idoso promove a assistência ao paciente em processo de morte e morrer?**



**Gráfico 06**

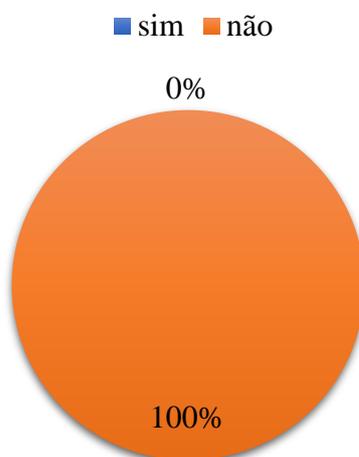
**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

Na questão apresentada com o gráfico 06 foi perguntado aos colaboradores se a Instituição promove a assistência ao paciente em processo de morte e morrer, 100% dos entrevistados disse que sim e 0% disseram que não.

Vários idosos que vivem em instituições de longa permanência apresentam problemas de saúde, necessitando de cuidados especiais, às vezes permanentes, por terem perdido sua autonomia ou independência ou por serem portadores de doenças crônicas (SANTOS, 2013).

A instituição aludida oferece ao seu institucionalizado todo cuidado necessário, antes, durante o processo de morte e após a morte, desde o cuidado paliativo, apoio espiritual e psicológico, até os trâmites legais do funeral.

### **A Instituição de Longa Permanência para Idoso oferece preparo pessoal específico para os profissionais da equipe de Enfermagem referente à morte dos institucionalizados?**



**Gráfico 07**

**Fonte:** Pesquisa direta, 2018.

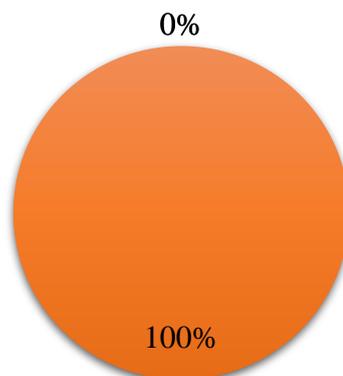
Na questão três foi perguntado aos colaboradores se a Instituição oferece um preparo pessoal específico para os profissionais da equipe de enfermagem referente à morte dos institucionalizados, 100% dos colaboradores disseram que não, 0% disse que sim.

O profissional se torna vulnerável às graves consequências do luto mal elaborado, o que acentua sua vulnerabilidade ao entrar em contato com doenças e doentes. Uma das decorrências possíveis dessa postura defensiva é a Síndrome de Burnout, que se refere ao desgaste e sofrimento do profissional suscitados pela exposição crônica aos estressores psicossociais presentes no desempenho das atividades laborais (SANTOS; HORMANEZ, 2013, p.3).

A Síndrome de Burnout se manifesta especialmente em pessoas cuja profissão exige envolvimento interpessoal direto e intenso como os profissionais de enfermagem de uma Instituição de Longa Permanência para Idoso. Os colaboradores da instituição em questão contam com a experiência adquirida ao longo dos anos e convivência com a morte e o seu processo.

### Quanto ao preparo pessoal da equipe de Enfermagem para lidar com a morte e com o processo de morrer, você considera:

■ satisfatório   ■ insatisfatório   ■ satisfatório parcialmente



**Gráfico 08**

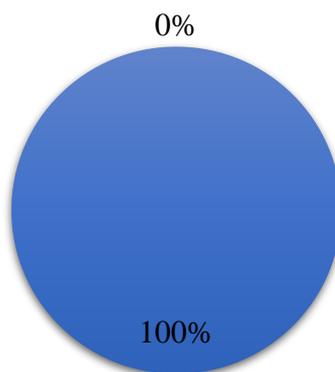
**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

Na questão quatro foi perguntado aos colaboradores como eles consideram o preparo pessoal da equipe de enfermagem para lidar com a morte e o processo de morrer. Todos responderam que o preparo é insatisfatório. Nesse sentido, “... Os transtornos mentais também podem acometer o trabalhador de saúde, como a depressão que, atualmente, é o quadro psicopatológico que mais afeta os profissionais (SANTOS; HORMANEZ, 2013, p.3)”.

É fato que, a maioria das instituições, não oferece um trabalho específico para os profissionais que lidam diretamente com fatores que levam à exaustão física e emocional como a morte, tendo como resultado falta e afastamentos do trabalho devido à Síndrome Burnout

### **O institucionalizado diagnosticado com patologia deve ser comunicado quando:**

- Em todos os casos patológicos.
- Para casos patológicos considerados sem gravidade
- Para casos patológicos considerados graves
- Não convém informar sobre patologia ao institucionalizado



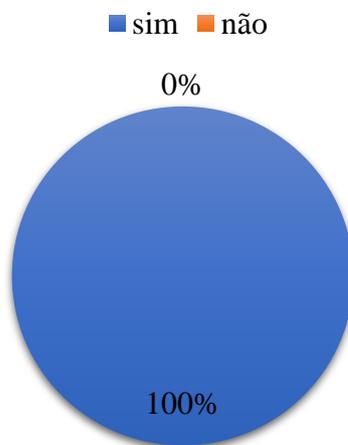
**Gráfico 09**

**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

Na questão cinco foi perguntado aos colaboradores quando o institucionalizado deve ser comunicado sobre o diagnóstico de uma patologia; 100% responderam que ele deve ser comunicado em todos os casos patológicos. Essa constatação confirma o relato de que “O paciente tem direito a informações claras, simples e compreensivas, adaptadas à sua condição cultural, sobre as ações diagnósticas e terapêuticas, o que pode decorrer delas... (ASSUGENI, 2013, p. 10)”.

Deve sempre ser esclarecido para o paciente sobre sua patologia independente da gravidade, e qual melhor conduta a ser tomada em linguagem clara para entendimento do paciente, pois é um direito do mesmo aceitar ou não essa conduta.

### É importante para o profissional da saúde alguma fé ou crença religiosa que aborde situações sobre a morte?



**Gráfico 10**

**Fonte:** Pesquisa Direta, 2018.

Na questão seis foi perguntado aos colaboradores se é importante alguma fé ou crença religiosa que aborde a situação sobre a morte, todos concordaram que a fé é importante para lidar com a morte. Silva Júnior relata que é como se fosse uma passagem, como uma concepção espiritual do tema, em que a pessoa tem a morte como transição entre o mundo material e o espiritual (SILVA JÚNIOR et al, 2011).

A maioria dos profissionais tem a crença religiosa, a fé como arma para se fortalecer todos os dias e poder minimizar o sofrimento no momento da perda de um institucionalizado. Acreditam que a morte é o fim do sofrimento e o começo de uma nova vida, sendo assim conseguem seguir em frente e cuidar dos outros institucionalizados.

A sétima questão visou definir a morte e o processo de morrer para o profissional de enfermagem. Abaixo estão categorizadas as respostas:

*“Causa natural! É um processo da vida que todos nós vamos ser submetidos a esse processo”. (entrevistado I, enfermeiro)*

*“A morte faz parte da vida é um processo normal da vida e da fisiologia humana, mas ela ainda é muito sentida, vem acompanhada de muita dor, muito sofrimento, mas faz parte do processo evolutivo da vida mesmo”. (entrevistada II enfermeira)*

*É um processo que todos teremos, todos nascem vivem e morrem, é um processo fisiológico. (entrevistada III, enfermeira)*

*“O processo de morrer é doloroso e triste e que nos ensina muito. A morte uma é passagem p/ a casa do pai”.* (entrevistada IV, técnica de enfermagem)

*“O processo de morte é muito sofrido com várias dificuldades. Morte eu considero uma passagem p/ voltar para casa do nosso criador”.* (entrevistada V técnica de enfermagem)

*“Final de tudo, perca”.* (entrevistada VI, técnica de enfermagem)

*“Todos nós passamos pelo processo nascimento, vida e morte. As transformações são inevitáveis um dia todos vão morrer”.* (entrevistada VII, técnica de enfermagem)

A morte é um processo imprevisível que ocorre com todos como afirma Silva Junior, et al, desde a fase do nascimento até a velhice, num futuro misterioso e desconhecido (SILVA JÚNIOR et al, 2011). A morte para a maioria dos profissionais é um processo doloroso, mas fisiológico que acontecerá com todos os seres humanos um dia.

A morte não é somente um evento biológico natural e inevitável da vida humana, mas um processo construído socialmente e que, no decorrer do tempo, assumiu diversas performances relevantes para as sociedades (ARRIES, 2003). A morte como sinônimo de sofrimento é algo que vem da nossa cultura ocidental, da nossa criação, passada de pai pra filho, falar de morte é um tema tabu, assunto do qual a maioria das pessoas não gosta de falar. A morte, portanto, é uma etapa da nossa existência com a qual temos que conviver. Pode-se conviver melhor ou pior com ela. Mas não se pode evitá-la. Pode-se aceitar a sua inevitabilidade e olhá-la de frente. Ou pode-se negá-la, fugir dela, imaginar que não pensar na morte possa fazer com que ela deixe de acontecer com você ou com a sua família. Mas o fato é que todos nós estamos programados para nascer, crescer e morrer – uma obviedade esquecida por boa parte da sociedade ocidental contemporânea, que teima em ver a morte como um evento artificial, inesperado e injusto.

A oitava questão visou identificar elementos que retratassem a promoção assistida ao paciente em processo de morte e morrer na Instituição de Longa Permanência para Idoso. Abaixo estão categorizadas as respostas:

*“Então! Os pacientes residentes nossos aqui do Abrigo, quando está num processo mais grave são assistido mais diretamente, são comunicado com a família, amigos, colegas, próprios funcionários do Abrigo! Para que ele tenha aquele afeto, aquele carinho no momento*

*mais complicado da saúde, e sempre está oferecendo o apoio religioso para esse residente”. (entrevistado I, enfermeiro)*

*“Cuidados paliativos, presta um atendimento mais direcionado, agente comunica à família, às pessoas mais próximas a situação do paciente, que ele tá no processo de morte e tudo, os cuidados paliativos no hospital agente leva quantas vezes for necessário, muitas vezes o hospital libera volta, agente volta com esse paciente se for necessário é uma assistência mais direcionada, mas é baseado mesmo nos cuidados paliativos”. (entrevistado II, enfermeira)*

*“O cuidado paliativo em geral, promover o bem estar: sono, repouso, oxigenação, melhorar a circulação, alimentação, eliminações. Depende da área que esta afetada que vamos tomar providencia do cuidado, como nesse caso o cuidado é individualizado não tem como definir um cuidado só, porque vai depender da necessidade dele”. (entrevistado III, enfermeira)*

*“Cuidados paliativos”. (entrevistada IV)*

*“Assistência médica; todos os cuidados de enfermagem; alimentação correta; medicação adequada”. (entrevistada V)*

*“Cuidados necessários, alimentação, carinho”. (entrevistada VI)*

*“Cuidados Paliativos”. (entrevistada VII, técnica de enfermagem)*

Faber relata que a OMS (Organização Mundial da Saúde) define cuidados paliativos com o objetivo de alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do paciente e da sua família (FABER, 2012).

O paciente em cuidados paliativos deve receber apoio psicológico além dos cuidados técnicos da pratica de enfermagem em geral, deve haver uma boa relação interpessoal entre profissional e paciente para que seja amenizado o processo de morte.

Segundo Santos e Hormanez (2013), a equipe de enfermagem que trabalha com o paciente terminal possui uma relação diferenciada, pois são os profissionais de saúde que mais estão em contato direto e por tempo maior com esses pacientes, sendo os primeiros que atendem suas necessidades e que, conseqüentemente, estabelecem vínculos afetivos. Ao permanecer próximo nos momentos difíceis, o profissional de enfermagem acaba tornando uma referência no cenário do cuidado; é quem o paciente e as famílias recorrem quando necessitam de esclarecimentos ou cuidados imediatos. Torna-se o primeiro profissional a lidar com o morrer e a morte (SANTOS E HORMANEZ, 2013).

A nona questão visou apresentar características observadas sobre os sentimentos despertados no profissional de enfermagem a partir da morte de algum institucionalizado.

Abaixo estão categorizadas as respostas:

*“Todos os residentes aqui do Abrigo, falo residentes porque não são pacientes que passa por nós e vai embora, são residentes que ficam um período longo, tem residentes que está aqui há mais de 10, 15 anos, tem residentes que tem mais de 30 anos, então de certa forma se tornam um vínculo quase que familiar, a enfermagem como as cuidadoras sente o sofrimento. É uma perda! Se tornam amigos, se tornam colega aquele residente e a gente sente como se fosse um ente querido da família mesmo! Mas a gente tem noção, tem consciência que é um ato natural e temos que saber lidar com essa situação, porque tem outros residentes para a gente tá cuidando e para tá lidando conforme o problema de saúde deles, mas com certeza a gente vive o luto com eles”. (entrevistado I enfermeiro)*

*“É muito triste porque nós o pessoal do Abrigo acompanhamos o residente, ficamos o tempo inteiro, todos os dias a gente tá aqui, a gente tá vendo o residente, tá acompanhando, conversa com eles, muitas vezes a gente se assusta porque saímos daqui num feriado, quando voltamos o residente teve algum problema ou complicação de saúde, então é sim muito triste é como se fosse realmente perder um parente, então a perda para nós profissionais de uma instituição de longa permanência é sofrimento da perda de um parente próximo”. (entrevistada II enfermeira)*

*“Depende! Aquele que temos mais contato sentimos mais, abala mais. Só que como aqui é uma instituição que tem 98 internos é impossível o convívio com todos eles todos os dias. Aqueles que temos mais contatos, com certeza sentimos como se fosse da família, imagina você vê a pessoa todos dias, aqui eles não são doentes, tem muitos saudáveis, quando eles passa por um processo de adoecimento, sentimos muito”. (entrevistada III, enfermeira)*

*“Tristeza, saudade. Muitas vezes devido ao grau de sofrimento do residente causa angústia”. (entrevistada IV, técnica de enfermagem)*

*“Às vezes impotência porque no nosso país o idoso é desvalorizado; saudades; tristeza”. (entrevistada V, técnica de enfermagem)*

*“Tristeza, sente saudades do residente”. (entrevistada VI, técnica de enfermagem)*

*“Com o tempo vamos acostumando com os institucionalizados, ou seja, com o residente, e nunca nos acostumamos com a sua partida, sensação de tristeza, impotência, frustração e naturalidade”. (entrevistada VII, técnica de enfermagem)*

A morte é um processo imprevisível que ocorre com todos desde a fase do nascimento até a velhice, trazendo sentimentos de medo, angústia, revolta, tristeza, fracasso, impotência,

considerando que é a finitude da vida, podendo ser tratada com indiferença, fatalidade, ou cumprimento de uma missão (SILVA JUNIOR et al, 2011).

Para os profissionais que tem um convívio direto com os institucionalizados a morte é um fato de tristeza, de perda como se fosse a perda de parente próximo, não só para os profissionais que ali atuam, mas também para os institucionalizados que ali reside, a morte dos companheiros é sentida com tristeza, todos vivem um momento de luto.

Cuidar do idoso é perceber a velhice por nós mesmos e que um dia também chegaremos a essa fase. Somente quem conhece a relatividade da vida pode ter um sorriso para quem está próximo de morrer. Sem dúvida, os idosos necessitam de ajuda e de práticas especiais, como fonte de cuidado, mas é preciso fazer com que sua identidade não seja perdida e que esse cuidado seja humanizado. A vida é composta por alegrias e tristezas, sorrisos e lágrimas, o momento do nascimento é um alô de chegada e a morte um adeus de partida. Uma verdade nem sempre levada a sério é que necessitamos de ajuda para vir ao mundo e precisamos de amparos na hora da finitude. O enfermeiro entra como agente mediador e desenvolvedor de habilidades e acolhimento dos sentimentos expressos nesse último momento do ciclo vital (PESSINI, 200).

A décima questão visou apresentar as dificuldades enfrentadas durante a assistência da equipe de enfermagem ao institucionalizado em fase terminal. Abaixo estão categorizadas as respostas:

*“Para nós que somos da área da saúde é complicado falar qual a maior dificuldade, depende do residente, depende da situação dele, o que ele tá vivendo naquele momento, qual processo, como tá sendo o tratamento de cada um, é muito particular aquele momento de sofrimento ali! Agente fica mais é triste por tá sabendo que tá perdendo um residente, principalmente um residente que fica aí com nós todos os dias, mas as dificuldades são muito individual cada um tem um problema, um que tem ulcera, ferida, um que está no oxigênio, questão de sonda, alimentação, não tem como eu especificar uma dificuldade só, é cuidado de enfermagem no geral”.* (entrevistado I, enfermeiro)

*“Acredito que não há dificuldade, mas é um cuidado que precisa ser prestado com mais frequência, acompanhar o residente mais de perto, não é dificuldade a palavra eles requerem um pouco mais de atenção, mais cuidado, então em relação a pergunta não há dificuldade nenhuma”.* (entrevistada II, enfermeira)

*Em questão de cuidados não, em questão psicológica sim, mas depende da fase que o interno está, se ele estiver na fase de aceitação, porque se ele estiver na fase de negação, quando ele não aceita a doença ou a situação, aí não é fácil.* (entrevistada III, enfermeira)

*“Quando levamos este residente no hosp. e devido seu estado o médico por achar que é normal o sofrimento libera este residente; Falta de presença dos*

*familiares neste momento. Falta de certos utensílios que iriam promover maior conforto p/ residente”.* (entrevistada IV, técnica de enfermagem)

*“Equipamentos; utensílios; na unidade p/ promover o verdadeiro conforto; Ex: camas adequadas, ventiladores, televisores nos quartos, cadeiras de rodas, espaço para socialização com profissionais capacitados”.* (entrevistada V, técnica de enfermagem)

*“As vezes a família é prestativa, comparece, visitam, outros nem se importam não dão assistência. As vezes faltam equipamentos qualificados que são necessários para melhores cuidados do residente. Exemplo: macas, cadeiras, etc...”* (entrevistada VI)

*“É a partida mesmo, também quando não se tem família é mais difícil”.* (entrevistada VII, técnica de enfermagem)

Para ajudar é preciso compreender a situação pela qual o paciente terminal está passando, que normalmente é caracterizada por medos, pelo fato da morte ser algo desconhecido, da perda da vida, perda do corpo, medo da solidão, perda dos familiares e amigos, perda do autocontrole, medo do sofrimento da dor, medo da perda e da identidade (PESSINI, 2000).

Cada institucionalizado necessita de um cuidado individual e direcionado no processo de morte, a dificuldade que se observa é a questão psicológica dos pacientes em relação a aceitação da terminalidade, a ausência da família nesse momento difícil, que em sua maioria não é presente e nem fazem questão de dar assistência.

Mas existem aquelas dificuldades enfrentadas pela equipe que é o racionamento de materiais necessário para a promoção do cuidado que iriam promover maior conforto para os pacientes, pois a instituição aludida se custeia com os benefícios dos idosos residentes e doações da comunidade, o que muitas vezes não é suficiente para manter os institucionalizados, pagar os funcionários e promover a manutenção da instituição.

## **5-CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Considerando o fenômeno central vivenciado pelos colaboradores à percepção da morte em uma Instituição de Longa Permanência para Idoso, os dados evidenciaram que a equipe se encontra apta para lidar com as inseguranças, angústias, ansiedades e adaptações. Além do cuidado paliativo, existe uma ampla relação entre a enfermagem e o paciente que tem como prognóstico a morte.

Ficou evidente nas falas que os profissionais de enfermagem reagem diante desse fato demonstrando seus sentimentos como carinho, afeto para com o paciente em fase terminal e quando a morte chega todos sofrem e vivem o luto como se fossem a perda de um parente próximo, mas tem a nítida consciência de que é um ato natural e evolutivo da vida.

A equipe se assegura na fé e na crença religiosa para o apoio emocional e psicológico perante ao fato eminente da morte.

A presença da família do idoso é de extrema importância para um equilíbrio na vivência do período paliativo e morte, não somente nesse momento, mas na vida do idoso para que o mesmo não se sinta desamparado de afeto, mesmo que ele encontre cuidados especiais na equipe da instituição nada se equipara ao vínculo familiar.

Infelizmente alguns não conseguem vivenciar esse vínculo familiar, vivem na instituição há mais de quinze, trinta anos e não possuem mais contato com familiares, o que torna o momento da finitude ainda mais triste e penoso. Mas existem aqueles que a família dá a maior assistência e está sempre presente na vida cotidiana do idoso na instituição e quando é chegada a hora da morte o processo é amenizado e acompanhado de perto pela família.

A morte é um assunto que não se esgota, mesmo depois de várias pesquisas na área, pois é um evento natural, mas vivenciado de maneira dolorosa pela cultura ocidental. Por isso, é um assunto que deve ser amplamente discutido nas escolas, lares, locais de trabalho e encontros sociais.

## REFERÊNCIAS

ARIÉS. P. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ARIÉS, Philippe. **O homem diante da morte**. Vol. II. Tradução: Luiza Ribeiro. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989.

BALDESSIN, A. O Idoso: Viver e Morrer com Dignidade. In: MATHEUS PAPALÉO NETO. **Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento Em Visão Globalizada**. São Paulo: Atheneu, 2002. P.491- 494.

CHERIX, K; KOVASC, M. J.A Questão da Morte as Instituições de Longa Permanência para Idosos. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 15, n. 4, p.175-184. 2012. Acessado em:  
<<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/17046/12669>>. Acessado junho de 2018.

FABER, S. S. Tanatologia Clínica e Cuidados Paliativos Facilitadores do Luto Oncológico, Pediátrico. **Cad. Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, P. 277-217. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v21n3/v21n3a06.pdf>>. Acessado em: mai.2018.

GARCÍA, C.C. et. al. Influência do gênero e da idade: satisfação no trabalho de profissionais da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, p. 1315-1320.2013. Disponível em <https://www.eerp.usp.br/rlae> Acessado em: novembro.

LAKATOS, E. M.; MARCONI M. de A., **Metodologia Científica**. 4. ed. São Paulo: Altas, 2004.

PESSINI. L. O Idoso e a dignidade no processo de morrer. In: CARVALHO FILHO, E. T. DE; PAPALÉO NETTO, M. **Geriatría: Fundamentos, Clínica e Terapêutica**. Ed. 1. São Paulo: Editora, Atheneu, 2000. p.427,435.

PINHO, L. M. O. **Vivenciando o processo da morte na formação do enfermeiro**. 2008,95f. Tese (Doutorado)- Programa de Pós Graduação em Ciências Convênio Rede Centro- Oeste (UNB/UFMG/UFMS), Goiânia-GO 2008. Disponível em: <[http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/1600/1/2008\\_LiciaMariaOPinho.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/1600/1/2008_LiciaMariaOPinho.pdf)>. Acessado em: 15 mai.2018.

SANTOS, N.O. dos, **Família de Idosos Institucionalizados: Perspectiva de Trabalhadores de uma Instituição de Longa Permanência**. 2013.88 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Santa Maria- RS, 2013. Disponível em: <[http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2012\\_2013/Dissertacao\\_Naian\\_a\\_Oliveira\\_dos\\_Santos.pdf](http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2012_2013/Dissertacao_Naian_a_Oliveira_dos_Santos.pdf) >. Acessado em: 02 mai. 2018.

SANTOS, M. A; HORMANEZ, M. Atitude Frente à Morte em Profissionais e Estudantes de Enfermagem: Revisão da Produção Científica da Última década. **Ciências e Saúde Coletiva**, Ribeirão Preto-SP. V. 18, n. 9, p.2757-2768. 2013. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a31.pdf>>. Acessado em: mai. 20018.

SILVA JUNIOR, F. J. G. Da; et al. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de Enfermagem. **Rev. Brasileira Enfermagem Reben**, Brasília, v.64,n.6, p. 1122-1126, 2011nov-dez. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a20> acessado em: mai. 2018.

VIECCELLI, M. T. D. O Gênero e Suas Possíveis Repercussões na Gerencia de Enfermagem. RME. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte MG, v. 4(1/2): p.67-69, jan. dez.2000. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/905>. Acessado em nov.2018.

## O DILEMA DA APOTEMNOFILIA SOB A ÉGIDE DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E DA AUTONOMIA DA VONTADE

Lucas de Carvalho Lyra<sup>1</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>2</sup>  
Vandeir José da Silva<sup>3</sup>

**Resumo:** O presente artigo tem como objetivo principal trazer à tona a questão da apotemnofilia, parafilia caracterizada pelo desejo de se ver amputado em uma ou mais partes do corpo, baseado na exegese dos wannabes, levando em consideração o aspecto psíquico e suas nuances, a projeção histórica do fenômeno, seu crescimento paulatino nos últimos anos, assim como o desamparo jurídico e científico ao transtorno, cujas consequências diretas são o desconhecimento e a dificuldade de encontrar um tratamento alternativo à amputação propriamente dita. Por fim, cabe a este trabalho propor uma interpretação doutrinária sobre o tema, de modo a ratificar o direito ao consentimento livre e esclarecido, equiparando-o à incolumidade física da pessoa humana.

**Palavras-chave:** Apotemnofilia; Consentimento; wannabes.

**Abstract:** The main objective of this article is to bring to the fore the question of apothemophilia, paraphilia characterized by the desire to be amputated in one or more parts of the body, based on the exegesis of the wannabes, taking into account the psychic aspect and its nuances, the historical projection of the phenomenon, its gradual growth in the last years, as well as the legal and scientific abandonment to the disorder, whose direct consequences are the ignorance and the difficulty of finding an alternative treatment to the actual amputation. Finally, it is the task of this paper to propose a doctrinal interpretation about the subject, in order to

<sup>1</sup> Graduando em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). E-mail: lucas.lyra10@gmail.com.

<sup>2</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, MIGRARE e Direito & Ficção (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

<sup>3</sup> Doutorando - Universidade de Évora/Universidade de Lisboa - Portugal. Mestre em História Cultural pela Universidade de Brasília-UnB (2011). Membro do projeto de pesquisa - Educação, História, Memória e Cultura em Diferentes Espaços Sociais - Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Pesquisador Integrante- CIDEHUS-UE - Centro Interdisciplinar de História, Culturas e Sociedades da Universidade de Évora. E-mail: vandeirj@hotmail.com

Recebido em 20/09/2018  
Aprovado em 29/10/2018

ratify the right to free and informed consent, equating it with respect to the physical safety of the person human.

**Keywords:** Apotemnophilia; Consent; wannabes.

## 1. DEFINIÇÕES GERAIS

O fascínio sobre a modificação corporal sempre foi uma das características mais marcantes em certas sociedades, como, de forma icônica e, para muitos, extravagante, na tribo *Mursi*<sup>4</sup> da Etiópia, ganhando repercussão global nas últimas décadas. No entanto, além do aspecto cultural, percebe-se também uma fomentação do fenômeno de modificação corporal como uma fuga do padrão estético e como expoente da manifestação de vontade do indivíduo, não sendo diferente o pensamento de Mônica Vieira Silveira. Segundo a autora,

Nos últimos tempos, por outro lado, tem-se notado a realização de alterações corporais motivadas por razões estritamente individuais, como a vontade de se diferenciar dos membros da sociedade atuais, a reação a fatos da história pessoal, a intenção de chocar, de vivenciar a dor mais intensamente ou apenas de adornar ou embelezar a superfície corporal, de extirpar um membro do corpo por razões particulares não decorrentes de indicação médica, e até mesmo por suposta vontade de se aproximar dos indivíduos componentes de sociedades tradicionais ou de animais de sua preferência, assim como de figuras míticas. (VIEIRA, 2015, p.34,35)

Nesse diapasão, cabe ressaltar a manifestação do princípio de consentimento, elemento dos atos jurídicos, como o principal fator paracleto do fenômeno de modificação corporal. Por consentimento, entende-se a execução da vontade do indivíduo, sendo esse, de acordo com Luiz Edson Fachin (2000, p.11), “ser conceitual pronto e acabado”, “hipoteticamente livre e senhor de sua circunstância”.

Todavia, torna-se necessário expor a mudança de paradigma que afetara o conceito de consentimento ao longo do tempo no âmbito do direito privado. Percebe-se que tal mudança a ser exposta é ainda hoje utilizada nos debates principiológicos, sendo, portanto, basilar para uma compreensão aprofundada do tema.

<sup>4</sup> A Tribo Mursi na Etiópia costuma cortar o lábio inferior para introduzir um prato até que o lábio chegue a uma extensão máxima, costuma por também, no lóbulo da orelha. Disponível em: <  
<https://bodypublication.wordpress.com/2010/11/13/modificacao-corporal-na-cultura-de-algumas-tribos/>>

Segundo Carlos Nelson Konder (2000, p.59), “o consentimento tradicional é estrutural e funcionalmente desenhado para a prática de atos de natureza patrimonial. Trata-se de uma projeção direta e imediata da autonomia privada – em sua acepção mais negocial.” Nota-se, nessa conceituação, o caráter conservador outrora dado ao consentimento pelo ordenamento jurídico, que refletiu na forma como ocorria sua invocação, quando necessária.

Essa característica pode ser, em larga medida, explicada pelo viés histórico que envolve sua elaboração. O consentimento surge, como instrumento jurídico negocial, durante o apogeu do liberalismo, momento histórico em que o direito estava completamente voltado para a exaltação da atividade econômica do indivíduo, como a mais idônea para sua tutela, o que justifica seu aspecto individualista e o caráter econômico intrínseco ao conceito (GIORGIANNI, 1988, p.41)

Ainda sob essa perspectiva, situa-se também a formulação do conceito de autonomia privada. Como afirma Carlos Santiago Nino (2006, p.135), “a autonomia é uma ‘moeda de curso legal’ na prática social da discussão moral que não se pode deixar de reconhecer”. Quando nos referimos especificamente ao poder que o particular tem de estabelecer as regras jurídicas de seu próprio comportamento, nos referimos à “autonomia privada”.

Com o advento do Estado de bem-estar social (welfare state), porém, nota-se uma mudança de paradigma no que tange ao consentimento. A partir desse momento histórico, passa-se a enfrentar a disparidade entre os contratantes de um negócio jurídico de modo tal que se possa justificar a intervenção estatal de cunho assistencialista. Ademais, percebe-se, nesse período, o fomento à proteção da dignidade da pessoa, a qual acarreta a positivação de princípios jurídicos, modificando a perspectiva individualista de autonomia, com fulcro no movimento que ficou conhecido como constitucionalização do direito civil.

De acordo com Paulo Luiz Netto Lôbo,

Na atualidade, não se cuida de buscar a demarcação dos espaços distintos e até contrapostos. Antes havia a disjunção; hoje, a unidade hermenêutica, tendo a Constituição como ápice conformador da elaboração e aplicação da legislação civil. A mudança de atitude é substancial: deve o jurista interpretar o Código Civil segundo a Constituição e não a Constituição segundo o Código, como ocorria com frequência (e ainda ocorre) (LÔBO, 1999, p.100).

Lôbo (1999, p.100) conclui que “pode afirmar-se que a constitucionalização é o processo de elevação ao plano constitucional dos princípios fundamentais do direito civil, que

passam a condicionar a observância pelos cidadãos, e a aplicação pelos tribunais, da legislação infraconstitucional”.

Nessa seara, segundo Konder (2003, p.59), “o poder da autonomia da vontade do paradigma individualista deixa de ser um valor em si, uma vez que o que deve prevalecer é a dignidade da pessoa humana”. Percebe-se, portanto, a mudança de perspectiva gerada pelo movimento, que afirma também a valorização da pessoa como ente sujeito de direitos.

Trazendo a noção do consentimento para a monta da bioética, assume-se a ideia de “consentimento livre e esclarecido”, oriunda do *Código de Nuremberg*, amparada na evolução do papel do médico em relação ao paciente. Esse último, passa de uma posição de menoridade, que lhe fora atribuída pela antiga visão paternalista do médico, para o status de dialogante.

Por esse motivo, Konder ratifica

É possível conceituar o consentimento livre e esclarecido como a anuência, livre de vícios, do paciente, após a explicação completa e pormenorizada sobre a intervenção médica, incluindo sua natureza, objetivos, métodos, duração, justificativa, possíveis males, riscos e benefícios, métodos alternativos existentes e nível de confidencialidade dos dados, assim como de sua liberdade total para recusar ou interromper o procedimento em qualquer momento; tendo o profissional a obrigação de informa-lo em linguagem adequada (não técnica) para que ele a compreenda. (KONDER, 2003, p. 61)

Logo, termina dizendo que

Com a transferência do eixo central do sistema jurídico da autonomia privada de cunho econômico para os princípios constitucionais, de força normativa, a esfera de livre decisão individual deixa de ser um valor em si, passando a ser funcionalizada para a realização daqueles princípios. (KONDER, 2003, p.61)

Conclui-se, a partir desta breve introdução conceitual, que a evolução do conceito de autonomia da vontade, principalmente em relação ao consentimento do indivíduo, influencia diretamente no modo como se encara comportamentos relacionados à modificação corporal e em suas consequências jurídicas nos dias atuais.

Nesse contexto de autonomia da decisão individual, com fulcro na tese da livre decisão, em confronto com possíveis limites procedimentais baseados na dignidade da pessoa humana, de maneira menos abrangente, encontram-se aqueles adeptos da apotemnofilia, que será a questão enfrentada pelo presente artigo.

## 2. DISPOSIÇÕES LEGAIS NA ESFERA CIVIL DADO O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE HUMANA

Antes de entrar na seara específica da apotemnofilia, no entanto, devemos ater-nos à mudança de paradigma pela qual passou o direito e, conseqüentemente, a perspectiva civilista nas últimas décadas. Como dito anteriormente, o advento de um Estado social no pós-guerra propiciou a fundamentação de um aspecto humano, outrora afastado pelo ordenamento jurídico, abandonando-se uma tese individualista, essa, até então, latente no direito civil.

É importante salientar que, no apogeu do individualismo, sob a influência do BGB alemão e do Code Napoléon, negava-se a ideia de proteção da pessoa como um bem jurídico em si mesma, considerando-a meramente como um sujeito de direitos quais deveriam ser protegidos (BRANDELLI, 2002, p.179).

Contudo, em sustentações mais recentes, surge a necessidade global de se resgatar valores perdidos durante a vigência do Estado liberal. De acordo com Brandelli (2002, p.179), “esse fenômeno de despatrimonialização do direito privado muda o alvo da propriedade para o ser humano, trazendo a pessoa humana para o centro e a propriedade para um segundo plano, passando a ser meio e não mais um fim em si mesma.”

Segundo Leonardo Alves<sup>5</sup>(2007), “sepulta-se o paradigma do ter, que por muito tempo habitou o Direito Civil, influenciando os seus institutos, e fomenta-se a novel concepção do ser, em uma autêntica e efetiva defesa do indivíduo enquanto pessoa humana”.

Portanto, como formalização dessa mudança de paradigma, tem-se a Constituição da República Federativa do Brasil, a qual reestabeleceu o Estado democrático e consolidou a instituição da dignidade humana como primazia do ordenamento jurídico.

Destarte, embora durante o auge do liberalismo houvesse limitações à liberdade do indivíduo, essas eram pautadas em fundamentações religiosas, não mais pertinentes à esfera judicial laica. Konder (2009, p.63) entende que, “com o abandono desse fundamento, muitos foram os que se levantaram contra os limites a este consentimento, defendendo um direito pleno ao próprio corpo”.

Todavia, nos dias de hoje, as considerações acerca do consentimento são delimitadas pela esfera já consolidada da dignidade humana, introduzida pelo constitucionalismo do século

<sup>5</sup> “A teoria do umbral do acesso ao Direito Civil como complemento à teoria do estatuto jurídico do patrimônio mínimo”. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/10406>>.

XX, não cabendo interpretações a ele divergentes de qualquer modo. Alcança-se, com diferentes sustentações, o mesmo resultado.

Nesse sentido, Pietro Perlingieri descreve que

É ainda a antiga concepção do direito subjetivo por excelência, a propriedade, a operar a sugestão da licitude da destruição da coisa própria como extrema manifestação da liberdade do proprietário; trata-se de concepções que poderiam sobreviver somente se rechaçasse a necessidade de uma profunda reflexão sobre o sentido do sistema constitucional, sobre o seu papel na hierarquia das fontes e na interpretação, na combinação da liberdade e responsabilidade. (PERLINGIERI, 2007, p.298)

Seguindo a lógica utilizada pelo autor, seria uma afronta ao princípio constitucional da dignidade humana, assim como ao respeito a sua incolumidade física, deixar que atos danosos ao indivíduo ocorressem, esses amparados pelos ideais de liberdade e da propriedade. Dessa forma, estar-se-ia por abandonar a proteção ao ser, como fim em si mesmo, trazida pela esfera constitucionalista.

No entanto, cabe ressaltar que também é convencionado na doutrina jurídica que atos de disposição do próprio corpo, analisados pela esfera da manifestação da vontade, são oriundos da autonomia individual. Tanto que, como Konder (2003, p.63) assegura, “qualquer resistência ou utilização do poder coercitivo estatal para reprimi-la constitui uma clara afronta ao princípio da dignidade da pessoa humana.” “Por outro lado, há atos de disposição do corpo mais radicais e violentos que são considerados patologias e contra os quais, portanto, o ordenamento deve zelar pela saúde da pessoa como projeção de sua dignidade”, continua o autor.

Levando em consideração a codificação brasileira sobre o tema, aqui limitada ao art. 13 do Código Civil e suas possíveis interpretações, temos que “Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes”. Desse modo, de acordo com Guimarães e Mezzalira (2015), o caderno garante que “toda pessoa tem direito a dispor do próprio corpo, desde que essa disposição não resulte em diminuição permanente da integridade física ou contrarie os bons costumes”.

Não obstante, de forma salutar, a doutrina entende por consolidada a interpretação presente no Enunciado 6 das jornadas de direito civil, expondo que “A expressão ‘exigência médica’ contida no art. 13 refere-se tanto ao bem-estar físico quanto ao bem-estar psíquico do disponente.”

Entende-se que, ao adotar tal posicionamento, o doutrinador brasileiro abre margem para diversos questionamentos, pois passa-se a levar em consideração o aspecto psíquico do indivíduo. Partindo dessa tese, entendendo por wannabe aquele que sofre de um transtorno capaz de fazê-lo sentir que algum membro de seu corpo não o pertence, percebe-se que, ao equiparar a condição psicológica à física, o texto acaba por não esclarecer a ilegalidade do tratamento cirúrgico ao disponente, perpetuando seus constantes e latentes anonimato e desamparo.

Ora, negar ao indivíduo o direito de se submeter a tratamento cirúrgico que torná-lo-á satisfeito com seu próprio corpo, levando em consideração seu estado psíquico, não seria uma forma de impedi-lo de exercer sua dignidade, em consonância com o bem-estar pessoal, acarretando possíveis danos a sua integridade psíquica? Ao privá-lo desse direito não se estaria por ferir sua dignidade humana igualmente?

### **3. ASPECTOS ETIOLÓGICOS DA APOTEMNOFILIA E SUA ABORDAGEM TERAPÊUTICA**

A apotemnofilia, ou Transtorno de Identidade da Integridade Corporal (BIID), associa-se com o forte desejo do portador, chamado de apotemnófilo ou de wannabe, em tornar-se deficiente físico através da amputação de um membro do corpo. São indivíduos que experimentam o desejo intenso ou a compulsão de mudar seus corpos para que se pareçam com a imagem idealizada que têm de si mesmos como pessoas amputadas (FIRST, 2005, p.35).

Nesse sentido, torna-se importante evidenciar o caráter psíquico do transtorno, não o confundindo com “devotees”, sendo o último necessariamente caracterizado por sua conotação sexual. Os wannabes são sujeitos que realmente querem ter uma deficiência, sendo que às vezes chegam a extremos para conseguir amputar um membro (BRUNO, 1997, p.15).

Contudo, sabe-se que, embora não seja uma regra, a conotação sexual pode ser vinculada à apotemnofilia. Através de uma entrevista telefônica feita a 52 indivíduos que se consideravam wannabes, First (2005) reporta que 63% dos indivíduos indicaram que sua principal motivação era o desejo de amputação, sendo que 52% dos entrevistados descreveram a questão sexual como uma motivação secundária muito importante (PREGARTBAUER, SCHNELL e KASTEN, 2014, p.116).

Outrossim, vale diferenciar a condição de apotemnofilia da de masoquismo, comumente associadas. Enquanto essa é designada como psicopatologia tipificada pela obtenção de prazer

sexual através da submissão e, até mesmo, do sofrimento físico, aquela é definida como um desejo latente de transformar o próprio corpo, adaptando-o à verdadeira imagem que tem de si.

Em sua perspectiva histórica, a apotemnofilia fora descoberta pela primeira vez em 1875 (JOHNSTON e ELLIOTT, 2002, p.431), no entanto, tornou-se mais conhecida entre 1997 e 1999, quando um cirurgião escocês aceitou amputar duas pernas sãs. De todo modo, o assunto ainda é desconhecido por grande parte da população, sendo tratado, majoritariamente, de forma específica e casual, principalmente por meio de fóruns na internet, onde portadores desse transtorno compartilham suas experiências e dilemas.

Nesse sentido, a internet surge como um espaço de encontro entre essas pessoas, permitindo a preservação do anonimato, ao mesmo tempo que serve como um local para compartilhamento de experiências, informações e sentimentos, visto que uma das características mais marcantes dos wannabes, dado o contexto histórico da parafilia, é a vergonha e, conseqüentemente, o sigilo sobre sua condição psíquica, que também para os portadores é causadora de estranhamento e repulsa em um primeiro momento.

Com o intuito de entender melhor tal situação, psicólogos, psiquiatras e neurologistas oferecem explicações diferentes para o desejo de amputação. Tal como explica Müller (2009, p.36,37, tradução do autor), a apotemnofilia poderia encaixar-se em “um distúrbio neurótico, um distúrbio obsessivo-compulsivo, um distúrbio de identidade como a transexualidade ou um conflito neurológico entre a anatomia e a imagem corporal de uma pessoa”.

Em razão dos poucos avanços em pesquisas sobre o tema, ainda é salutar a divisão de Bayne e Levy (2005, p.124) sobre as hipóteses que tentam explicar a etiologia da condição de wannabe. De acordo com os autores, são admitidas as seguintes teorias:

1. Essas pessoas sofrem de transtorno dismórfico corporal (TDC) que os faz erroneamente sentirem que uma extremidade está doente ou feia e, então, eles querem amputá-la. No entanto, parece haver uma boa razão para duvidar de que indivíduos com BDD sofrem de BIID porque, de um modo geral, eles não parecem considerar que seus membros não são saudáveis ou são horríveis, mas eles sentem que eles são estranhos. (Bayne e Levy, 2005). Por outro lado, Michael First, em uma investigação recente, fornece mais evidências contra a hipótese do TDC. Primeiro, ele realizou entrevistas anônimas em específicos 52 wannabes e apenas um deles afirmou que sua razão para querer amputação foi a feiura de seus membros (Bayne e Levy, 2005).
2. wannabes sentem atração sexual por amputados e, como resultado, eles são sexualmente excitados com a ideia de se tornarem indivíduos amputados (Bayne e Levy, 2005). Nesta teoria conhecida como "localização de erro Objetivo Erótico", Freund e Blanchard (1993) sugerem que quando há este local de erro, a pessoa imagina-se tornando uma forma semelhante ao seu objeto erótico (um animal, um bebê, uma pessoa do sexo oposto, etc.), o que

permitiria explicar o forte interesse sexual na aquisição de características que estão em outro lugar (no cônjuge). Assim, quando os amputados são o objeto erótico preferido de um indivíduo que tem um erro de localização, pode experimentar a excitação sexual, fingindo ser um amputado (sendo um pretender) ou pensando em mudar o seu corpo para se tornar um (ser um wannabe).

3. Os aspirantes sofrem de BIID (Desordem da Identidade Corporal) que origina um descompasso entre o esquema corporal e o corpo real que eles possuem. O esquema corporal seria a representação mental que uma pessoa tem sobre a forma e estrutura de seu corpo. Descasamentos entre a imagem corporal e o corpo real não são incomuns, como ocorreria em indivíduos que tendo sido amputados sentiriam que a parte que falta do seu corpo está lá (experiência do membro fantasma) e em wannabes que não contariam com um esquema corporal associado às partes do corpo que têm, por isso, levando-os a percebê-las como estranhas ao seu corpo e a querer que elas sejam removidos (Bayne e Levy, 2005). Segundo Ramachandran (2012), o descompasso supracitado seria causado por uma disfunção no lobo parietal.” (MORA, 2016, p.358, tradução do autor)

Todavia, apesar de conceituadas as teorias sobre o transtorno, não se pode dizer que exista uma cura viável atualmente, senão a cirurgia. Tratamentos com terapia comportamental e psicanálise foram utilizados como meios de se combater a parafilia, porém na maioria esmagadora dos casos o desejo de amputar-se não desapareceu por completo (NOLL e KASTEN, 2014, p.222).

Sob outra perspectiva, urge salientar a taxa crescente de casos em que indivíduos wannabes se submetem a técnicas clandestinas para tentar atingir o bem-estar com seu corpo. São conhecidos casos nos quais houve o uso de guilhotinas caseiras, como o de um homem de Milwaukee, e de cirurgias feitas no mercado negro, como a de um nova-iorquino que se deslocou ao México para amputar uma perna. Em ambas as situações, medidas extremas foram tomadas para atingir o objetivo dos disponentes, uma vez que a execução de suas vontades não é tutelada pelo Estado.

No cerne desta infundável discussão entre a autonomia da vontade e a integridade física, ambas fundadas sob a égide do princípio da dignidade humana e suas nuances, encontram-se indivíduos psicologicamente necessitados de uma tutela jurídica sobre sua condição psíquica, até para que não precisem recorrer a meios ainda mais prejudiciais, como os tratados anteriormente.

Com toda certeza o aspecto ético da cirurgia em caso de apotemnofilia deu origem a dilemas intrínsecos ao princípio da autonomia do paciente. Se levado em consideração apenas o desejo de amputação a fim de alcançar a identidade corporal, não haveria motivos para se rejeitar a amputação, que assumiria caráter de intervenção estética. Entretanto, há que se pese

o desconhecimento ainda latente sobre o tema, impossibilitando a ocorrência de debates mais técnicos, fundados no aspecto psíquico do transtorno, e impedindo, assim, o uso do tratamento cirúrgico.

É válido expor que, nesse sentido, Kant afirma que a dignidade da pessoa humana não está somente ligada ao fato de ser ela diferente das coisas e, portanto, tratada como um fim em si mesma, mas também à ideia de que, por sua vontade racional, somente o ser humano é capaz de viver em situação de autonomia, ou seja, como um ser capaz de guiar-se pelas leis que ele próprio edita (COMPARATO, 2003, p.20).

Com efeito, o direito deve zelar pelo bem-estar psicológico dos indivíduos, sendo responsável por fornecer meios pelo quais a liberdade individual e a autodeterminação se tornem exequíveis, de modo a respeitar a autonomia da vontade e o consentimento do indivíduo, pautando-se não somente na intangibilidade física, mas condicionando uma tutela abrangente, afastada das pretensões paternalistas do art.13.

#### **4. PARALELISMO COM A TRANSEXUALIDADE**

A apotemnofilia, condição do wannabe, como dito anteriormente, não pode ser modificada por tratamento psicológico ou farmacológico (BAYNE, e LEVY, 2005, p.124) e, além disso, não há cura possível senão a operação cirúrgica. Tais características podem acabar por suscitar uma analogia com a transexualidade, haja vista as semelhanças entre ambas as condições, o que possibilita uma interpretação comparada com fulcro no amparo legal.

Relatos indicam que os wannabes pensam, até mesmo, que seriam ‘mais completos’ após a amputação de um membro de seu corpo (NEFF e KASTEN, 2009, p.16). Esses indivíduos expõem uma insatisfação com o próprio corpo, o qual não se assemelha a sua real identidade.

Todavia, apesar de uma possível correlação entre wannabes e transexuais, no aspecto jurídico a diferença é salutar. Hoje, admite-se a cirurgia de transgenitalização na maioria dos países, inclusive no Brasil, não constituindo crime de automutilação, porquanto possui caráter terapêutico. Essa resolução se ampara na tese de que o sexo abrange uma perspectiva pluridimensional, levando em consideração a identidade de gênero, ou seja, a forma idealizada que a pessoa se determina.

Já em relação aos wannabes, como visto, não há disposições legais concretas, o que torna o tema palco de discussões principiológicas. Portanto, embora possa haver um paralelismo

entre as duas condições, ambas fundadas em finalidades terapêuticas, por não possuir o reconhecimento da transexualidade, a apotemnofilia carece de amparo jurídico, mantendo-se sob sigilo, o que acarreta a busca por meios ainda mais perigosos de tratamento cirúrgico, em cuja consequência, muitas das vezes, é a morte.

Contudo, é válido expor que, apesar de existir o tratamento cirúrgico para os transexuais, ratifica-se que tal condição não se trata de uma doença, ou um transtorno, sendo esse estigma já abandonado pela comunidade médica.

Adicionalmente, faz-se necessário tratar acerca da herança social de estigma preponderante sobre os apotemnófilos, incidente outrora sobre os deficientes físicos e transexuais, fundada simplesmente na diversidade funcional. As dicotomias normalidade e diferença e integração e exclusão estão intrinsecamente associadas ao convívio social, ocasionando a exclusão social desses indivíduos e, em casos mais específicos, até mesmo o suicídio.

Nesse diapasão, Ingo Sarlet (1998, p.103) diz que "costuma apontar-se corretamente para a circunstância de que o princípio da dignidade da pessoa humana constitui uma categoria axiológica aberta, sendo inadequado conceituá-lo de maneira fixista(...)". Daí decorre que o direito muda constantemente. Princípios são proporcionalmente valorizados em detrimento de outros, decisões reiteradas tornam-se precedente para casos concretos posteriores, regras jurídicas são criadas.

Desse modo, uma mudança de paradigma em relação à apotemnofilia não é impossível, mesmo que fundada no já citado princípio de dignidade humana. É válido lembrar que a modelagem desse axioma não acontece pelo método do 'tudo ou nada', mas de forma graduada em relação aos aspectos representados por outras normas ou situações de fato (BARROSO, 2008, p.352). Espera-se, portanto, que, ao longo do tempo, admita-se a possibilidade da amputação em casos específicos de wannabes, assim como ocorre com a cirurgia de transgenitalização, amparada pelas circunstâncias sociais e psíquicas do indivíduo.

## 5. CONCLUSÃO

Mormente, diante do exposto pelo presente artigo, percebe-se a profunda falta de informações relacionadas ao tema dos wannabes, sendo contemplados, majoritariamente, de forma esporádica, em alguns estudos e pesquisas do campo da psicologia, o que acarreta a dificuldade de se debater e, conseqüentemente, de se encontrar soluções viáveis à problemática.

Em segundo plano, nota-se que, sob uma percepção prévia, a questão dos wannabes e a luta pelo ato de disposição de parte do corpo são tratadas com estranhamento pela população, de modo como sempre ocorrera com transtornos psíquicos. Contudo, após o aprofundamento no tema, sente-se uma notável compreensão do transtorno, em sua esfera psicológica, por conciliar-se com a execução da autonomia da vontade e da autodeterminação.

Outrossim, vê-se que os tratamentos terapêuticos propostos, considerando o psicanalítico assim como o farmacológico, não tiveram êxito ao tentar lidar com a volição parafilica, arguindo apenas acerca de impulsos momentâneos, o que evidencia a urgência de algum tipo de resolução sobre o tema, mesmo que essa seja provisória.

Nesse diapasão, cabe ressaltar também a ineficácia da vedação generalizada proposta pelo art. 13 do Código Civil brasileiro. Ao colocar como única ressalva ao princípio da integridade física, sob a égide da indisposição, o fator de “exigência médica”, o ordenamento desconsidera a necessidade de se contemplar a diversidade atinente às próprias concepções da vida individual, o que engloba incontáveis exemplos de disposição corporal, inclusive a transexualidade -hoje tratada de forma menos pejorativa, tendo sua proteção jurídica amparada na proteção da dignidade humana do transexual- e não somente a apotemnofilia, essa ainda socialmente estigmatizada pela jurisdição.

É válido expor ainda que no Biodireito o conceito de consentimento difere do utilizado pela área civilista na perspectiva negocial, não podendo aquele ser tratado da mesma forma que esse. Por esse motivo, ao se falar em manifestação da vontade nos casos de wannabes, deve-se levá-la em consideração quando em consonância com a projeção da dignidade humana, nesse caso, contemplada através da esfera psíquica do indivíduo.

De todo modo, qualquer decisão que venha a ser tomada nesse sentido deve estar amplamente pautada na perspectiva do caso concreto, abrangendo suas peculiaridades circunstanciais e valorando o aspecto ontológico, além de ser devidamente fundamentada, em consonância com a compreensão de exigibilidade dos elementos essenciais da sentença.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Leonardo Barreto Moreira. “A teoria do umbral do acesso ao Direito Civil como complemento à teoria do estatuto jurídico do patrimônio mínimo”. *Revista Jus Navigandi*. Teresina, ano 12, n. 1535, 14 set. 2007. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/10406>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

BARROSO, Luís Roberto. Interpretação e aplicação da Constituição. 6ª edição. São Paulo: Saraiva, 2008, p.352.

BAYNE, T; LEVY, N. “Amputees by choice: Body integrity identity disorder and the ethics of amputation”. *Journal of Applied Philosophy*. Estados Unidos, 2005. Nº 22, Vol. 1, p.124.

BRANDELLI, L. “Atuação notarial em uma economia de mercado: a tutela do Hipossuficiente”. *Revista de Direito Imobiliário*. São Paulo, a. 25, n. 52, p. 165-188, jan./jun. 2002.

BRUNO, R. “Devotees, pretenders and wannabes: Two cases os factitious disability disorder. Sexuality and dissability”. *Academic Journal*. Estados Unidos, 1997, p.15.

COMPARATO, Fábio Konder. A afirmação histórica dos direitos humanos. 3ª edição. São Paulo: Saraiva, 2003, p.20.

FACHIN, Luiz Edson. Teoria crítica do direito civil. Rio de Janeiro: Renovar, 2000, pp 11 e 14.

FIRST, M. “Desire of amputation of a limb: Paraphilia, psychosis, or a new type of identity disorder”. *Psychological Medicine*. Estados Unidos, 2005, p.35.

GIORGIANNI, Michelle. “O direito privado e suas atuais fronteiras”. *Revista dos Tribunais*. São Paulo v. 747/35-55, ano 87, jan./1988, p.41.

GUIMARÃES, Luís Paulo Cotrim; MEZZALIRA, Samuel. Código Civil comentado – Artigo 13. Disponível em: <<https://www.direitocom.com/codigo-civil-comentado/livro-i-das-pessoas-titulo-i-das-pessoas-naturais-artigo-13-18>> Acesso em: 05 de junho de 2018.

JOHNSTON, j; ELLIOTT, C. “Healthy limb amputation: Ethical and legal aspects”. *Clinical Medicine*. Estados Unidos, 2002. 2, 431435, p.431.

KONDER, Carlos Nelson. “O consentimento no Biodireito: Os casos de transexuais e dos wanabes”. *Revista trimestral de direito civil*. Rio de Janeiro, V.15 (julho/setembro 2003), 2000.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Constitucionalização do direito civil Revista de informação legislativa, v. 36, n. 141, p. 99-109, jan./mar. 1999.

MORA, Carolina. “Devotees, wannabes y pretenders: Parafilias vinculadas a la discapacidad”. *Revista interamericana de psicologia*. Venezuela, V.50. 2016. p.358-370.

MÜLLER, Sabine. “Body Integrity Identity Disorder (BIID)-Is the Amputation of Healthy Limbs Ethically Justified?”. *The American Journal of Bioethics*. Londres, 9:1, 36-43, DOI: 10.1080/15265160802588194. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/15265160802588194>>. Acesso em: 05 de junho de 2018.

NEFF, D; KASTEN, E. “Body integrity Identity Disorder (BIID): What do health care professionals know?”. *European Journal of Counselling Psychology*. Alemanha, vol. 1, nº, 2009, pp.16-30.

NOLL, S; KASTEN, E. “Body Integrity Identity Disorder (BIID): How satisfied are successful wannabes”. *Psychology and Behavioral Sciences*. Estados Unidos, vol. 3, nº6, pp. 222.

PERLINGIERI, Pietro. Perfis do direito civil: Introdução ao direito civil constitucional. Rio de Janeiro: Renovar, 2007, p.298.

PREGARTBAUER, L; SCHENELL, T; KASTEN, E. “Body integrity identity disorder and mancophilia: Similarities and differences”. *American journal of applied psychology*. Estados Unidos, Vol. 3, Nº 5. 2014, p.116.

SARLET, Ingo Wolfgang. A eficácia dos direitos fundamentais. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1998, p.103.

SILVA, Denis Franco. O princípio da autonomia: da invenção à reconstrução. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Coord.). *Princípios do direito civil contemporâneo*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, pp. 135-162.

VIEIRA, Mônica Silveira. Direito ao Corpo – Modificações corporais, limites da disponibilidade e responsabilidade. Belo Horizonte: Editora Juruá, 2015, pp 34 e 35.

## DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: uma análise do modelo português

Fernanda Lage Lauriano<sup>1</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>2</sup>

**Resumo:** O objetivo do presente artigo é analisar o regime jurídico das Diretivas Antecipadas de Vontade no ordenamento jurídico de Portugal, sobretudo com enfoque no testamento vital e no mandato duradouro. Assim, por meio de metodologia descritiva, com apoio em pesquisa de natureza bibliográfica e documental, analisam-se brevemente os antecedentes históricos da legislação portuguesa, especialmente os debates promovidos pela Associação Portuguesa de Bioética em torno da temática, os quais culminaram com a aprovação da Lei nº 25/2012 em 01 de junho de 2012. Por fim, busca-se averiguar, ainda, se o modelo implantado por Portugal está realmente tendo a eficácia almejada pelo legislador, sendo instrumento jurídico utilizado pelos seus cidadãos.

**Palavras-chave:** bioética. Diretivas antecipadas de vontade. Pacientes em fim de vida.

**Abstract:** The purpose of this article is to analyze the legal regime of the Advanced Directives in the legal system of Portugal, especially focusing on the living will and the durable power attorney. Thus, through a descriptive methodology, with support in research of a bibliographical and documentary nature, the historical background of the Portuguese legislation is analyzed briefly, especially the debates promoted by the Portuguese Bioethics Association around the thematic, which culminated in the approval of the Law No. 25/2012 on June 1, 2012. Finally, it is sought to find out if the model implemented by Portugal is really having the effectiveness sought by the legislator, being a legal instrument used by its citizens.

**Keywords:** Bioethics. advanced directives. Patients in the end of life.

### INTRODUÇÃO

---

<sup>1</sup> Bacharela em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Advogada. E-mail: [fernandalagelauriano@gmail.com](mailto:fernandalagelauriano@gmail.com)

<sup>2</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, *MIGRARE* e *Direito & Ficção* (UFES). E-mail: [mvetis@terra.com](mailto:mvetis@terra.com)

Recebido em 20/08/2018

Aprovado em 30/09/2018

Lidar com a morte não é uma tarefa fácil. Algumas pessoas têm medo dela; outras possuem receio de sofrer antes de morrer. É inegável que a medicina avançou largamente nos últimos anos, fazendo com que surgissem inúmeros tratamentos com o propósito de ampliar a vida humana. No entanto, sabe-se que, em certas situações, não há nenhuma perspectiva de cura para determinados enfermos, mas, ainda assim, a medicina continua evoluindo, com o intuito de estender a existência de tais doentes. Dessa forma, diversos métodos para postergar a vida humana são desenvolvidos, mesmo nos casos em que o paciente não possui mais condições de realizar todas as suas funções plenamente.

Nos casos de pacientes em fim de vida, é possível adotar algumas medidas que priorizem o controle da dor e os confortos físico e psicológico do doente. Nessas situações, não é mais possível curar a vida do indivíduo, razão pela qual entram em cena tais cuidados paliativos, que visam a prorrogação da vida, muitas vezes, por onerosos tratamentos médico-hospitalares. Todavia, há pacientes que não desejam se submeter a isso, pois, na verdade, o que se prolonga também é a dor e o sofrimento, não só do enfermo, como também de seus familiares.

É nesse cenário que surge a relevância das Diretivas Antecipadas de Vontade, as quais são uma forma de manifestação antecipada da vontade baseada na autonomia privada do paciente. Elas têm o intuito de garantir o direito à morte digna, bem como visam o reconhecimento do direito à autodeterminação e a promoção da cidadania.

Em outras palavras, as Diretivas Antecipadas de Vontade constituem-se em instruções escritas que o paciente prepara para ajudar a guiar o seu cuidado médico. Elas são aplicadas a situações específicas, tais como em doenças terminais ou em casos de danos irreversíveis, produzindo efeitos a partir do momento em que o médico determina que o paciente não possui mais capacidade de decidir acerca de seu tratamento. Dessa forma, as DAV representam a autonomia do paciente, o poder de tomar decisões sobre sua saúde e sua vida.

Por oportuno frisar que a busca pelo reconhecimento e garantia dos direitos dos pacientes em fim de vida é um dos pilares da Bioética contemporânea. Desde a década de 1960, tais direitos têm sido gradativamente reconhecidos e tutelados, especialmente após o surgimento dos primeiros documentos de manifestação de vontade do paciente em fim de vida nos Estados Unidos da América.

A propagação de tal temática tem percorrido um caminho semelhante em diversos países, qual seja: a) discussão social; b) aprovação de lei; c) criação de um modelo de Diretiva Antecipada de Vontade (DAV); d) divulgação desse modelo e; e) conscientização social acerca da importância da elaboração do documento.

À vista disso, uma vez que o tema está se disseminando gradativamente por todo o mundo, em Portugal não seria diferente. A influência das experiências de outros países vizinhos, a assimilação de tratados internacionais e a existência de demandas internas foram responsáveis pelo impulso para regulação desses direitos no ordenamento jurídico português. A iniciativa foi realizada pela Associação Portuguesa de Bioética, criada em junho de 2002, por bioeticistas e profissionais de diversas áreas de conhecimento.

Dessa forma, após percorrer todo um caminho, Portugal finalmente chegou à aprovação da Lei nº 25/2012, que legalizou o Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade. Tal lei regula as DAV, por meio do testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde, bem como institui o chamado Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Sendo assim, o que se percebe é que a legislação aprovada em Portugal buscou dar uma maior segurança à vontade do paciente terminal. Todavia, questiona-se: tal modelo está realmente sendo aplicado nesse país? Quais são as críticas que se pode fazer a ele?

O presente artigo se propõe a discutir tais indagações, por meio de metodologia descritiva, com apoio em pesquisa de natureza bibliográfica e documental, uma vez que a temática é relevante e necessita ser debatida cada vez mais, sobretudo porque efetuar uma declaração escrita enquanto se está saudável minimiza quaisquer transtornos que possam vir a ocorrer caso o indivíduo se encontre futuramente em estado de terminalidade, posto que a específica vontade da pessoa será informada a todos.

## **BREVE ANÁLISE ACERCA DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE**

As Diretivas Antecipadas de Vontade, criadas na década de 1960 nos Estados Unidos da América, consistem em manifestações da vontade do indivíduo acerca dos cuidados e tratamentos médicos a que deseja ser submetido no futuro. Inicialmente, insta ressaltar que, apesar da confusão entre os institutos ser muito comum em diversos estudos sobre o tema, as DAV não são sinônimos de testamento vital.

Nesse sentido, o que se percebe é que as Diretivas Antecipadas de Vontade têm sido tradicionalmente entendidas como o gênero do qual são espécies tanto o testamento vital como o mandato duradouro. Assim, os dois documentos serão usados quando o paciente não puder, de forma livre e consciente, manifestar a sua vontade – ainda que por uma situação temporária –, ou seja, é preciso esclarecer que as DAV não se referem exclusivamente a situações de fim de vida (DADALTO, 2015, p. 88).

À vista disso, pode-se afirmar que uma diretiva antecipada consiste em um termo geral que inclui orientações sobre os futuros cuidados médicos que um indivíduo que esteja incapaz de expressar sua vontade será submetido. Assim, consoante supracitado, tal nomenclatura é, na verdade, um gênero que abarca dois tipos de documentos em que a vontade da pessoa que os redige é manifestada: de um lado, tem-se o chamado testamento vital e, de outro, tem-se o denominado mandato duradouro.

O primeiro é redigido pela própria pessoa quando se encontra em saúde física e mental plena, com o objetivo de manifestar suas vontades sobre os cuidados, procedimentos e tratamentos diante de uma possível doença fatal. É importante que esse documento seja escrito com a ajuda de um médico e um advogado para evitar transtornos contra o ordenamento jurídico brasileiro. Já o segundo é quando um parente ou amigo próximo é nomeado como de confiança e deverá responder quando for necessário tomar alguma decisão sobre os cuidados médicos ou esclarecer alguma dúvida do testamento quando o enfermo não puder mais declarar sua vontade (GENTIL; SOUZA; TROCILO JUNIOR, 2017, p. 66).

Assim, o testamento vital trata-se de um documento consentido que tem o intuito de delimitar o nível de tratamento que um sujeito deseja ser submetido, sobretudo nas hipóteses de doenças incapacitantes, degenerativas ou progressivas, as quais normalmente não possuem expectativas de cura. Portanto, ele se refere à possibilidade que a pessoa tem de optar, conscientemente, “pela não prorrogação de sua vida por meio de determinados tratamentos quando se deparar com diagnóstico de doença terminal ou quadro de tal gravidade que a morte é certa” (FRAGUAS, 2014, p. 144).

Nessa seara, é relevante compreender que a enfermidade terminal é a “enfermidade devido à qual (e por causa de sua natureza) pode-se esperar a morte do paciente. Habitualmente é uma moléstia crônica para a qual não há cura conhecida” (STEPKE, 2006, p. 87). Por sua vez, a doença crônica possui como características principais a globalidade e a irreversibilidade, isto é, não se pode aspirar à cura.

Destarte, quando o indivíduo se encontra em estado de terminalidade, é de suma importância assegurar o seu bem-estar, evitando-se ao máximo que ele sofra danos e que seja submetido a tratamentos dolorosos, minimizando, dentro do possível, as condições que lhe causem sofrimento. Do mesmo modo, é imprescindível oferecer um tratamento justo, equitativo e apropriado à sua condição. Todavia, todos esses fatores devem estar em consonância com a autonomia do próprio paciente, ou seja, devem-se respeitar suas escolhas individuais, liberdade e privacidade.

Nessa conjectura, vê-se que a autonomia privada é essencial para o estudo das Diretivas Antecipadas de Vontade. Na verdade, muito se questiona sobre a autonomia do indivíduo que se encontra no fim da vida, posto que diversas vezes a terminalidade é associada à incapacidade. Todavia, é preciso frisar que o enfermo terminal não deve ter limitados arbitrariamente os seus direitos apenas por se ver na fase final de uma doença incurável. Antes de mais nada, ele deve ser encarado como uma pessoa titular de direitos reconhecidos no ordenamento jurídico em que se encontra.

Por isso, mesmo que um indivíduo não tenha mais nenhuma perspectiva de vida por conta de uma enfermidade, ele ainda é uma pessoa viva que tem desejos e anseios. Dessa forma, deve-se aferir se o paciente terminal está consciente ou inconsciente, pois, caso esteja consciente, ele assume a condição de sujeito completamente autônomo, dotado de ampla autonomia privada.

Isto posto, antes de o paciente se tornar totalmente incapaz, existe a possibilidade de ele expressar previamente o seu desejo sobre quais tratamentos médicos deseja ou não se sujeitar, quando estiver, futuramente, em estado de incapacidade. O instrumento que atesta isso é o testamento vital, o qual possui como pilares a proteção da dignidade da pessoa humana e a garantia da autonomia privada do próprio indivíduo.

Deve-se mencionar, ainda, que para muitas pessoas é inútil e sem sentido se sujeitar a ter a vida estendida por um tratamento obstinado, sem nenhuma perspectiva de recuperação. No entanto, por óbvio que nem todos pensam assim. Há indivíduos que preferem a manutenção da vida em qualquer situação, a fim de que sejam feitos todos os esforços possíveis para sua reanimação nas hipóteses de doenças graves.

Contudo, importante frisar que em tal matéria não existe certo ou errado. Todos têm razão, desde que a opção seja feita de modo consciente. Tal escolha deve ser individual, não sendo imposta aos outros, e cada um precisa ser livre para agir consoante sua própria vontade e discernimento. O que importa, portanto, é garantir o respeito à autonomia privada do paciente, bem como o “seu direito de decidir sobre os procedimentos médicos que afetem sua integridade corporal e sua saúde” (LIPPMANN, 2013, p. 19).

## **OS ANTECEDENTES HISTÓRICOS DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA LEGISLAÇÃO PORTUGUESA**

Historicamente, a primeira Diretiva Antecipada de Vontade foi proposta nos Estados Unidos da América em meados da década de 1960. Em Portugal, porém, o debate em torno das DAV só teve início décadas depois, quando, em 2006, houve uma proposta de lei elaborada pela Associação Portuguesa de Bioética (APB), a qual foi criada em junho de 2002 por bioeticistas e profissionais de múltiplas áreas de conhecimento, sendo vinculada ao Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

Nessa seara, o primeiro parecer elaborado pela APB acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade foi o Parecer nº P/05/APB/06, cujos relatores foram Helena Melo e Rui Nunes. Tal documento faz uma breve análise das DAV no contexto do uso clínico-terapêutico de sangue, especialmente no tocante à recusa de transfusão sanguínea pelas Testemunhas de Jeová. Insta mencionar que ele foi diretamente responsável pela fundamentação da proposta do projeto de legislação que surgiu posteriormente, uma vez que versava, basicamente, sobre o histórico e as modalidades das DAV.

Destarte, o referido parecer traz o histórico das Diretivas Antecipadas de Vontade e suas modalidades, concluindo que, em uma sociedade livre, é essencial “que todos possamos tomar as nossas decisões de consciência nomeadamente em matéria de organização da nossa própria morte, por forma a que esta se insira no sentido que quisemos dar à nossa vida” (MELO; NUNES, 2006a, p. 24). Ainda, foi incentivada a adoção de uma legislação específica sobre o tema, com o intuito de definir com clareza em que termos uma pessoa pode exercitar a sua autonomia em matéria de prestação de cuidados de saúde.

Posteriormente, a Associação Portuguesa de Bioética produziu o Projeto de Diploma nº P/06/APB/06, o qual consiste em um projeto de lei para regulamentar o artigo 9º da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. Tal dispositivo prevê que, no momento em que o paciente não se encontrar mais em condições de exprimir os seus desejos, sua vontade anteriormente manifestada, no que concerne aos cuidados médicos a que deseja ser submetido, será levada em consideração.

Dessa forma, o intuito desse projeto de lei é regular as Diretivas Antecipadas de Vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde. Para isso, cria o correspondente registro nacional para proporcionar o pleno exercício do direito à autodeterminação do indivíduo, visando

garantir o respeito pelo direito de que é titular toda a pessoa de decidir, de forma responsável e livre, sobre que cuidados médicos deseja receber no futuro, no pressuposto de que, chegado o momento de os receber, não gozar

da capacidade para neles consentir de forma séria, livre e esclarecida (MELO; NUNES, 2006b, p. 2).

Ademais, foi redigido um documento em 26 de maio de 2008, nomeado de *Guidelines*, sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais, que visam serem normas de orientação as quais, ulteriormente, “venham a ser incorporadas no sistema de saúde português, seja pela via legislativa seja através da sua adoção pelas autoridades administrativas competentes” (NUNES, 2008, p. 4).

A APB ainda elaborou o Estudo nº E/17/APB/10 acerca da relevância da legalização das DAV, incluindo o testamento vital, para fortalecer a viabilidade de o indivíduo manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que aceita ou não ser submetido em casos de doença terminal. Em tal documento, defendeu-se que

a legalização do Testamento Vital não é apenas mais um passo no sentido da afirmação do direito inalienável à autodeterminação das pessoas. É uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade (NUNES, 2010, p. 18).

Destarte, vê-se que a Associação Portuguesa de Bioética incentivou amplamente o debate acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal, produzindo, inclusive, a proposta de legalização nº P/06/APB/06, a qual chegou a ser enviada à Comissão de Saúde da Assembleia da República para apreciação.

No entanto, a lei somente foi aprovada em 01 de junho de 2012 e publicada no dia 16 de julho de 2012, com o intuito de legalizar o regime das Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal, sob a forma de Testamento Vital e Nomeação dos Cuidados de Saúde. Vê-se, com isso, que a Lei nº 25/2012 “tem suas bases no trabalho de Associação Portuguesa de Bioética (APB), fundada em 2002, com objetivo de investigar, promover e difundir a bioética” (DADALTO, 2015, p. 131).

### **3. O REGIME JURÍDICO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: ASPECTOS GERAIS DA LEI Nº 25/2012**

A Lei nº 25/2012 foi publicada em Portugal no dia 16 de julho de 2012 e possui como objeto estabelecer o regime jurídico das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV),

designadamente sob a forma de testamento vital, regular a nomeação de procurador de cuidados de saúde e criar o Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Preliminarmente, insta ressaltar que a referida lei nitidamente apresenta uma confusão terminológica, uma vez que iguala as DAV ao testamento vital, bem como trata o mandato duradouro – designado de procurador de cuidados de saúde em Portugal – como instituto jurídico diverso. Todavia, por oportuno frisar que, na verdade, as Diretivas Antecipadas de Vontade são um gênero do qual fazem parte tanto o testamento vital como o mandato duradouro.

Dessa forma, o artigo 2º da lei supramencionada prevê que

as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento 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 saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (PORTUGAL, 2012).

Ora, é nítido que a definição das DAV trazida no bojo da Lei nº 25/2012 as equipara ao testamento vital, como se sinônimos fossem. Contudo, apesar de tal equívoco, a legislação aprovada em Portugal está bem organizada, iniciando-se com as disposições gerais que tratam do objeto da presente lei. Após, há o capítulo voltado especificamente para as Diretivas Antecipadas de Vontade, contendo sua definição, conteúdo, forma, requisitos de capacidade, limites, eficácia, prazo, modificação, revogação, direito à objeção de consciência e não discriminação. O terceiro capítulo, por sua vez, direciona-se ao procurador de cuidados de saúde, tratando da procuração, efeitos da representação e extinção da procuração. Há, ainda, um capítulo exclusivo para tratar da criação do RENTEV, o qual também contém disposições acerca da consulta e confidencialidade. Por fim, há as disposições finais, que indicam a regulamentação e a entrada em vigor do documento normativo (PORTUGAL, 2012).

Nesse sentido, cabe mencionar que a referida lei conta com um rol exemplificativo do conteúdo das Diretivas Antecipadas de Vontade, isto é, aquele que possui interesse em confeccionar um testamento vital pode expressar sua vontade de não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais, bem como tratamento fútil, inútil ou desproporcional ao seu quadro clínico e também o que esteja em fase experimental. Ademais, o indivíduo pode optar por autorizar ou rejeitar a participação em programas de investigação científica, assim

como pode escolher por receber ou não cuidados paliativos em caso de doença grave ou irreversível, em fase avançada.

Dessa forma, para que o testamento vital seja válido, o outorgante deve ser maior de idade e possuir capacidade para realizar manifestação de vontade livre, consciente e esclarecida. Ademais, tal documento deve ser devidamente escrito e assinado presencialmente por funcionário habilitado do RENTEV ou notário, não produzindo quaisquer efeitos as DAV que sejam contrárias ao ordenamento jurídico português ou cuja execução possa ocasionar a morte não natural e evitável do indivíduo. Cabe destacar que ele possui eficácia de cinco anos a conta da sua assinatura, podendo ser renovado, revogado ou alterado, no todo ou em parte, pelo seu autor, a qualquer momento.

Por sua vez, no que tange ao mandato duradouro, designado de procurador de cuidados de saúde no ordenamento jurídico português, o artigo 11 da Lei nº 25/2012 prevê que o indivíduo “pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (PORTUGAL, 2012).

Importante evidenciar que os funcionários do RENTEV e do cartório notarial, bem como os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde não podem ser nomeados como procurador de cuidados de saúde. Outrossim, a referida lei prioriza a manifestação de vontade do paciente em detrimento da vontade do procurador de cuidados de saúde, uma vez que determina que, em caso de conflito entre as disposições formuladas entre eles, deve prevalecer a vontade do outorgante expressa no testamento vital.

Por fim, o documento normativo ainda prevê a criação do Registro Nacional de Testamento Vital (RENTEV), o qual possui o intuito de registrar e organizar as informações e documentos referentes ao testamento vital e à procuração de cuidados de saúde. Vê-se que o RENTEV facilita a eficácia das Diretivas Antecipadas de Vontade dos cidadãos portugueses, garantindo o acesso aos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde.

Isso porque o médico responsável pelo tratamento do paciente tem o dever de consultar a base de dados e verificar se existe ou não alguma DAV cadastrada em nome do indivíduo. Assim, após tomar ciência do conteúdo da DAV, a equipe médica responsável deve atuar de modo a atender à vontade manifestada pelo paciente.

Todavia, note-se que o RENTEV apenas entrou em funcionamento no dia 01 de julho de 2014, quando entrou em vigor a Portaria nº 96/2014, a qual regulamenta a sua organização

e funcionamento. Em outras palavras, ele foi efetivamente criado pelo Ministério da Saúde de Portugal somente dois anos após a aprovação da Lei nº 25/2012. Insta destacar que tal diploma sofreu recente alteração em alguns dispositivos, em virtude da Portaria nº 141/2018, de 18 de maio de 2018 (PORTUGAL, 2018).

O Registro Nacional do Testamento Vital, assim, consiste em um portal *online* que viabiliza a centralização e o registro dos testamentos vitais e das procurações de cuidados de saúde dos cidadãos portugueses. Além disso, apresenta uma série de informações acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade, bem como há a disponibilização de um modelo para que o indivíduo preencha e entregue no agrupamento de centros de saúde, na unidade local de saúde ou na sua área de residência.

Inclusive, o modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade disponibilizado pelo Ministério da Saúde de Portugal só foi aprovado em 15 de maio de 2014, com a Portaria nº 104/2014. Ele é de uso facultativo pelo outorgante, uma vez que a Lei nº 25/2012 não obriga o seu uso, porém a sua utilização é altamente recomendável, posto que simplifica o processo de criação das DAV e a consulta por parte dos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde (PORTUGAL, 2014).

Insta ressaltar que

em 2016, a Universidade Católica Portuguesa em parceria com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), realizou um estudo que inquiriu pouco mais de 1000 cidadãos maiores de idade e concluiu que 78% dos Portugueses ainda não sabia o que é um Testamento Vital. Dos 22% de inquiridos que sabiam o que é um testamento vital, apenas 50,4% sabiam a quem recorrer e como o fazer e só 1,4% já realizaram, efetivamente, o testamento. Foi também possível apurar que as pessoas mais informadas são as que residem na zona de Lisboa (32,9%), as que completaram o ensino superior (48,8%) e as que têm rendimentos mais altos (60,5%) (RODRIGUES, 2017, p. 17).

Por óbvio que a Lei nº 25/2012 produz efeitos apenas em território português, sendo, portanto, as Diretivas Antecipadas de Vontade um direito nacional, assegurado aos cidadãos portugueses, estrangeiros e apátridas domiciliados em Portugal. Sendo assim, nas hipóteses de emigração ou estadia temporária em outros países, aplica-se a legislação do país de destino e não mais a do país de origem.

#### **4. A ATUAL APLICAÇÃO DO MODELO DE DAV IMPLANTADO EM PORTUGAL**

A Lei nº 25/2012 representa um avanço do tema das Diretivas Antecipadas de Vontade no ordenamento jurídico português. No entanto, cabem tecer algumas considerações acerca de sua aplicabilidade no país. Isso porque, em 13 de março de 2018, quase vinte mil portugueses possuíam o registro do testamento vital (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 2018). Ora, Portugal é um país com mais de dez milhões de habitantes; isso significa dizer que menos de 1% da população portuguesa utiliza-se das DAV.

Sendo assim, o que se percebe que é que faltam campanhas informativas sobre o assunto no país, posto que apenas uma parcela ínfima dos cidadãos portugueses confeccionou o testamento vital ou a procuração de cuidados de saúde. Assim, apesar de existir legislação específica acerca do tema, ainda é necessário divulgar as Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal, bem como disseminar a importância de se documentar quais os tratamentos que a pessoa deseja ou não ser submetida em casos de doenças terminais.

Dessa forma, a adesão às DAV ainda está baixa em Portugal, sendo indispensável o desenvolvimento de uma estratégia de comunicação para que os cidadãos se informem melhor sobre o assunto e esclareçam as dúvidas sobre os cuidados de saúde que pretendem receber no futuro. Destarte, se não houver uma divulgação massiva, tais índices continuarão baixos.

Por outro lado, insta mencionar que a falta de um modelo padrão e obrigatório pode ser vista como um aspecto negativo da Lei nº 25/2012, uma vez que ela permite que o documento possa ser produzido em qualquer formato. É evidente que há o modelo disposto na Portaria nº 104/2014, porém ele é de uso facultativo pela população. Assim, essa falta de estabilidade no modelo pode ocasionar algumas dificuldades no tocante à aplicação de futuras intervenções dos profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados médicos do paciente.

Além disso, a lei é omissa no que tange à obrigatoriedade de o outorgante ter uma consulta médica para aconselhamento na sua Diretiva Antecipada de Vontade. Logo, não é obrigatório qualquer espécie de procedimento médico antes de preencher a documentação, apesar de, na prática, ser altamente recomendável que o indivíduo seja devidamente aconselhado por um médico ou por um profissional de saúde sobre o alcance de suas decisões. Ora, o direito de efetuar uma DAV deveria ser esclarecido com transparência para todos os usuários do sistema de saúde, incluindo consultas médicas de orientação sobre os seus termos.

Outrossim, por oportuno frisar que os aspectos negativos da Lei nº 25/2012 não dirimem o seu resultado. Isso porque a positivação da lei, mesmo que tardia em relação a outros países, indubitavelmente abriu espaço para novas discussões relativas ao tema, indo ao encontro aos

princípios da autonomia da vontade, da liberdade e da dignidade da pessoa humana, sobretudo no seu viés de se garantir uma morte digna ao indivíduo.

Dessa forma, vê-se claramente que as discussões em torno das DAV em Portugal devem ocorrer de modo mais efetivo, pois é evidente que o avanço da medicina tem provocado o prolongamento da vida humana por métodos artificiais e, assim, é preciso levar em consideração a vontade específica de o indivíduo se submeter ou não a tais tratamentos paliativos. Por isso, é imprescindível a divulgação do modelo aprovado pela Lei nº 25/2012, mas, mais que isso, necessita-se de uma conscientização social da população portuguesa sobre a importância da elaboração do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não há dúvidas de que a grande maioria dos casos de terminalidade envolvem quadros que evoluem lentamente, a exemplo de diversos tipos de câncer. Todavia, há eventos que ocorrem de forma inesperada, como acidentes de automóvel que geram a perda da consciência, agressões que ocasionam sérias sequelas ou até mesmo um acidente vascular cerebral (AVC) repentino.

Dá-se se conclui que não é recomendável aguardar o surgimento de uma doença grave para que se possa fazer as Diretivas Antecipadas de Vontade, seja na forma de testamento vital, seja por meio de mandato duradouro (procuração de cuidados de saúde). Isso porque as DAV fornecem uma maior tranquilidade e harmonia na família, sobretudo no momento de se tomar uma decisão quando a saúde de um parente está severamente debilitada.

Afinal, um dos maiores sofrimentos daqueles que possuem um ente querido em estado terminal é saber até que ponto se deve investir no tratamento, bem como qual seria exatamente a sua vontade caso ele ainda pudesse se manifestar. Por isso, efetuar uma declaração escrita enquanto se está saudável minimiza quaisquer transtornos que possam vir a ocorrer caso o indivíduo se encontre futuramente em caso de terminalidade, posto que será informada a todos a específica vontade da pessoa.

Ocorre que, apesar da relevância das Diretivas Antecipadas de Vontade e da promulgação da Lei nº 25/2012, principalmente para garantir a autonomia privada do indivíduo em fim de vida, bem como o respeito a uma morte digna, o tema ainda é, infelizmente, pouco disseminado em Portugal. Tanto é assim que menos de 1% da população fez o registro de suas DAV no Registro Nacional do Testamento Vital.

Sabe-se que “a lei portuguesa avançou no campo dos valores humanitários, ao fortalecer o respeito à autodeterminação do paciente, que nada mais é do que a liberdade do paciente em estados que não se possa emitir a vontade de maneira consciente” (KOEHLERT; SOUZA; ZAGANELLI, 2017, p. 176). Toda a trajetória percorrida por Portugal foi marcada pelo progresso não só do direito, como também da medicina, uma vez que essa passou a dar maior relevância à manifestação de vontade do paciente, o qual adquiriu a garantia de respeito às suas decisões individuais.

Contudo, o percurso trilhado por Portugal ainda não chegou ao fim. Por óbvio que já houve a criação do modelo de DAV no país, mas ainda é necessária a divulgação desse modelo e, principalmente, uma conscientização social acerca da relevância da elaboração do documento. Apesar disso, a experiência portuguesa já pode servir de incentivo para outros países, a exemplo do Brasil.

Isso porque o Brasil não possui legislação que regule especificamente as Diretivas Antecipadas de Vontade, mas sua aproximação com Portugal por razões históricas, pela língua, cultura e religiosidade pode contribuir para a confecção de uma lei que finalmente implemente um modelo de DAV. Ora, a regulamentação do instituto em Portugal indica a possibilidade de as Diretivas Antecipadas de Vontade receberem um tratamento semelhante no Brasil.

Assim, a legalização do Testamento Vital é um passo importante no sentido da afirmação do direito inalienável à autodeterminação da pessoa. Mas é também uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade (NUNES, 2012, p. 4).

De qualquer forma, é imprescindível que se incentive, cada vez mais, o debate acerca das DAV, posto que é um tema complexo e o documento ainda é pouco utilizado em Portugal. Espera-se, assim, que futuramente possa haver uma maior adoção de tal instituto na população portuguesa, já que ele permite reforçar a autonomia privada da pessoa, bem como fortalece o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, no sentido de buscar humanizar a morte do indivíduo que se encontra em situação de fim de vida.

## REFERÊNCIAS

DADALTO, Luciana. **Testamento Vital**. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 2015.

DIÁRIO DE NOTÍCIAS. **Perto de 20 mil portugueses têm o testamento vital registrado.** Disponível em: <<https://www.dn.pt/portugal/interior/perto-de-20-mil-portugueses-tem-o-seu-testamento-vital-registado-9182986.html>>. Acesso em: 22 mai. 2018.

FRAGUAS, Karina Costa. Testamento Vital. **Revista dos Tribunais Sul**, vol. 4/2014, p. 143-172, mar-abr/2014.

GENTIL, Fernanda Alvarez; SOUZA, Matheus Estides Rodrigues Faria de; TROCILO JUNIOR, Waldemiro José. As Diretivas Antecipadas de Vontade e o Direito ao Não Sofrimento. In: CABRAL, Hildeliza Boechat; ZAGANELLI, Margareth Vetis (Org.). **Diretivas Antecipadas da Vontade: Autonomia e Dignidade do Paciente**. 1. ed. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, 2017, vol. 2.

KOEHLERT, Gabriel Zanette; SOUZA, Gustavo Brandão de. ZAGANELLI, Margareth Vetis. Testamento vital e o procurador dos cuidados da saúde em Portugal. In: CABRAL, Hildeliza Boechat; ZAGANELLI, Margareth Vetis (Org.). **Diretivas Antecipadas da Vontade: Autonomia e Dignidade do Paciente**. 1. ed. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, 2017, vol. 2.

LIPPMANN, Ernesto. **Testamento Vital: O Direito à Dignidade**. São Paulo: Matrix, 2013.

MELO, Helena; NUNES, Rui. **Parecer nº P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade**. Associação Portuguesa de Bioética, 2006a. Disponível em: <[http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas\\_medicas\\_parecer\\_05.pdf](http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas_medicas_parecer_05.pdf)>. Acesso em: 16 mai. 2018.

MELO, Helena; NUNES, Rui. **Projecto de Diploma nº P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular Directivas Antecipadas de Vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional**. Associação Portuguesa de Bioética, 2006b. Disponível em: <[http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802554221200319873p\\_06\\_apb\\_06\\_testamento\\_vital.pdf](http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802554221200319873p_06_apb_06_testamento_vital.pdf)>. Acesso em: 17 mai. 2018.

NUNES, Rui. **Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais**. Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP), 2008. Disponível em: <[http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802541901211800343guidelines\\_p\\_11\\_apb\\_08.pdf](http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802541901211800343guidelines_p_11_apb_08.pdf)>. Acesso em: 18 mai. 2018.

NUNES, Rui. **Estudo nº E/17/APB/10 – Testamento Vital**. Associação Portuguesa de Bioética, 2010. Disponível em: <[http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento\\_vital.pdf](http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf)>. Acesso em: 18 mai. 2018.

PORTUGAL. Lei nº 25/2012, de 16 de julho de 2012. **Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) – Testamento Vital**. Disponível em: <[http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=1765&tabela=leis](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1765&tabela=leis)>. Acesso em: 21 mai. 2018.

PORTUGAL. Portaria nº 104/2014, de 15 de maio de 2014. **Modelo de Diretiva Antecipada de Vontade.** Disponível em: <[http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=2475&tabela=leis&ficha=1&pagina=1](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2475&tabela=leis&ficha=1&pagina=1)>. Acesso em: 22 mai. 2018.

PORTUGAL. Portaria nº 96/2014, de 05 de maio de 2014. Alterada pela Portaria nº 141/2018, de 18 de mai. de 2018. **Regulamenta a organização e funcionamento do Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV).** Disponível em: <[http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=2094&tabela=leis&ficha=1&pagina=1](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2094&tabela=leis&ficha=1&pagina=1)>. Acesso em: 22 mai. 2018.

RODRIGUES, Ana Rita Santos. **Estudo do Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal na Ótica dos Profissionais de Saúde.** Universidade Nova de Lisboa, 2017. Disponível em: <<https://run.unl.pt/handle/10362/32133>>. Acesso em: 24 mai. 2018.

STEPKE, Fernando Lolas. **Muito Além do Corpo – A Construção Narrativa da Saúde.** Trad. Thiago Gambi. 1. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

## **DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: a experiência alemã como possível parâmetro para a implantação do instituto no ordenamento jurídico brasileiro**

**Margareth Vetis Zaganelli**<sup>1</sup>  
**Gabriel Viçose**<sup>2</sup>

**Resumo:** O presente artigo tem por escopo as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e a sua relação com o direito à autodeterminação do paciente, além de evidenciar a necessidade de regulamentação legislativa dessas declarações de vontade, em prol da segurança jurídica e efetividade do instituto no ordenamento jurídico brasileiro, dado que, atualmente, é regulado somente pela Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina. Hodiernamente, as diretivas de vontade do paciente encontram previsão legal em muitos sistemas jurídicos. Em solo tedesco, desde 2009, a Câmara Baixa do Parlamento Alemão (*Bundestag*) aprovou as DAV, documento redigido por pessoa dotada de capacidade mental, no qual define sobre o tipo de tratamento médico-terapêutico que aceita ou não ser submetida, mediante a hipótese de, posteriormente, não poder manifestar sua vontade, e nomeia um procurador de cuidados. O direito de autodeterminação do paciente é assunto relevante para a Bioética e para o Direito, por envolver a liberdade e a dignidade humana. Neste sentido, o trabalho busca ressaltar a experiência alemã, abordando os principais aspectos da legislação tedesca sobre as DAV, no intuito de assinalar alguns parâmetros para uma futura legislação sobre a matéria no Brasil. Ao fim, ocupamo-nos, também, de breve análise dos projetos de lei que tramitam no Senado (PLS nº 149 e PLS nº 267). A metodologia adotada foi de natureza qualitativa descritiva, e se traduz no levantamento bibliográfico de fontes doutrinárias e de legislação sobre a matéria.

**Palavras-chave:** Diretivas antecipadas de vontade; autodeterminação; dignidade do paciente.

**Abstract:** The present article has the scope of the Advance Directives of Will (VOD) and their relation with the patient's right to self-determination, as well as to highlight the need for legislative regulation of these declarations of will, in favor of legal certainty and effectiveness of the institute in ordering law, since it is currently regulated only by Resolution No. 1,995 / 2012 of the Federal Medical Council. Of course, the patient's will directives are legally

<sup>1</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, *MIGRARE* e *Direito & Ficção* (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

<sup>2</sup> Graduando do Curso de Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). E-mail: gabriel\_vicose@hotmail.com.

**Recebido em 20/11/2018**  
**Aprovado em 13/12/2018**

stipulated in many legal systems. In 2009, the Lower House of the German Parliament (Bundestag) approved the DAV, a document written by a mentally qualified person, which defines the type of medical and therapeutic treatment that accepts or is not submitted, by means of the hypothesis after which he can not express his will, and appoints a care proxy. The patient's right to self-determination is a relevant subject for Bioethics and Law, as it involves human freedom and dignity. In this sense, the paper seeks to highlight the German experience, addressing the main aspects of the Brazilian legislation on VAD, in order to point out some parameters for future legislation on the subject in Brazil. At the end, we are also examining the bills in the Senate (PLS nº 149 and PLS nº 267). The methodology adopted was of descriptive qualitative nature, and is translated into a bibliographical survey doctrinal sources and legislation on the matter.

**Keywords:** Advance directives; self-determination; dignity of the patient.

## INTRODUÇÃO

O momento ora vivido pela sociedade humana, sobretudo após os grandes avanços científicos e tecnológicos na seara médica, traz uma série de questionamentos acerca do alcance do princípio da dignidade da pessoa humana. Perante tais indagações é que se debruça a bioética, demonstrando que, se por um lado o mencionado princípio carrega consigo o direito à vida digna, resguardando direitos fundamentais, por outro há a questão da autodeterminação e da liberdade dos indivíduos, acrescentado pelo direito a, assim como viver, morrer dignamente. Destarte, as discussões a respeito do direito à morte dignam estão presentes em grande parte dos ordenamentos jurídicos ocidentais.

O assunto ganhou ânimo, sobretudo, após a Segunda Guerra Mundial que, por trazer grandes avanços na Medicina, possibilitou um tratamento médico cada vez mais eficiente em impedir a morte dos pacientes. No entanto, esse prolongamento artificial da vida se configura em um adiar sofrido da morte, haja vista os procedimentos e efeitos altamente dolorosos que os tratamentos em estágio terminal acarretam. Por conseguinte, “não basta uma boa Medicina para garantir a boa morte, é preciso um cuidado respeitoso com as crenças e valores que definem o sentido da vida e da existência para que se garanta a experiência de uma boa morte para a pessoa doente” (DINIZ, 2007, p. 298). Faz-se necessário possuir como horizonte a morte digna, de modo a evitar o sofrimento desnecessário em quadros clínicos irreversíveis.

Neste prisma, países europeus passaram a sancionar leis as quais priorizam a autodeterminação do paciente, dando a estes o direito de escolha quanto ao tratamento médico que haveriam de receber em caso de doenças graves.

Na Alemanha, após um longo processo legislativo que se iniciara em 2003, o *Bundestag* aprovou, no dia 1º de setembro de 2009, o projeto de lei o qual versava sobre o testamento vital, uma espécie das diretivas antecipadas de vontade, conhecidas pelos alemães como *patientenverfügung*.

Assim, ficou garantido o direito de as pessoas optarem pelo tipo de tratamento médico que desejam e, por quais procedimentos admitem ser submetidas, para que, caso haja a perda da habilidade mental, essas não sejam impedidas de exercer sua autonomia e liberdade. Nesse sentido, é fundamental a lição de Dworkin ao enfatizar “como é importante que a vida termine apropriadamente, que a morte seja um reflexo do modo como desejamos ter vivido” (DWORKIN, 2009, p. 280).

Não se pode olvidar que a *Grundgesetz*, Lei Fundamental alemã, invoca, já em seu artigo 1º, a intangibilidade da dignidade da pessoa humana: “Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt” (ALEMANHA, 1949). Ou seja, vincula como obrigação de todo o poder público protegê-la. Desse modo, o direito a morrer com dignidade encontrou respaldo constitucional, validando, no âmbito infra-constitucional, as disposições inseridas, em 2009, nos §§ 1901a-1904 do BGB, as quais reportam sobre a *patientenverfügung*.

Nesse ínterim, é imprescindível compreender o que são as diretivas antecipadas de vontade. Essas consistem no gênero cujas espécies incluem o testamento vital e o mandato duradouro. Apesar de ambos serem documentos os quais serão utilizados para a proteção da vontade do enfermo, estes institutos se diferenciam pelo fato de no primeiro o próprio paciente resolver quando e a qual tratamento irá se submeter ou não, enquanto no segundo o procurador nomeado por aquele é quem determina acerca das terapêuticas empregadas, diante da incapacidade do enfermo, baseando suas ações em conformidade com o desejo deste.

O presente trabalho possui como objetivo a investigação das diretivas antecipadas de vontade no ordenamento jurídico alemão, verificando sua efetividade como meio de se garantir a autodeterminação do paciente e, conjuntamente à análise do instituto alienígena, questionar a segurança jurídica e efetividade da implantação do instituto no Brasil, dado que, atualmente, é regulado somente pela Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina.

O problema da pesquisa foi analisar se as DAV, da forma como estão regulamentadas na Alemanha e em nosso país, cumprem com o papel o qual se propõem. Trata-se de uma tarefa que, não se limitando ao plano deontológico, atinge o plano factual, ao verificar se, realmente, será cumprida a vontade do paciente em respeito à sua liberdade e autonomia. Buscamos trazer

à tona as discussões teórico-doutrinárias sobre o assunto e, não nos limitando a estas, demonstramos por intermédio de reportagens e demais fontes, as discussões políticas, sociológicas, morais, religiosas e culturais que permeiam e influenciam a aceitação ou não, da lei a qual aprovou o testamento vital na Alemanha.

Importa expor a compreensão adotada para o termo “efetividade”, entendida como a qualidade daquilo que atinge seu objetivo. Por esse viés, interessa-nos apontar os aspectos das diretivas antecipadas os quais se demonstram deficientes no alcance do fim dessas. Para uma exemplificação prévia, convém citar a superveniência de uma cura para determinada doença que mantém certo paciente em coma. Questiona-se até que ponto a vontade do paciente, anteriormente declarada, é respeitada. Assim, a dúvida gira em torno da hipótese de tal exercício de liberdade individual ser passível de relativização, o que pode acarretar em arbitrariedades por parte da equipe médica ou da própria família. Outro exemplo, potencialmente interessante ao conhecimento jurídico, é a validade ou invalidade dos atos volitivos daqueles que não possuem capacidade de fato, sejam eles relativa ou absolutamente incapazes. Deveria ser do Direito o dever de também salvaguardar a autodeterminação e interesse destes.

O itinerário deste artigo contou como fonte bibliográfica de pesquisa, mormente em obras de Margareth Zaganelli e Hideliza Cabral (2017), de Luciana Dadalto (2010) e de Ernesto Lippmann (2013), acerca das diretivas antecipadas.

Inicialmente, foi realizado um levantamento bibliográfico, revisando o que já era afirmado pela doutrina e legislação alemãs antes e depois da aprovação do *patientenverfügung*. Também tomou-se como base as reportagens a fim de expandir as compreensões, ao levá-las aos casos concretos (OV B MEDIENHAUS, 2018). Além disso, utilizamos como fonte de informações os sites alemães (FOCUS ONLINE, 2018) os quais incentivam o *patientenverfügung* e o *vorsorgevollmacht*, que correspondem ao nosso testamento vital e mandato duradouro.

Em suma, buscou-se a realização da pesquisa por intermédio do método qualitativo, descrevendo a complexidade do objeto de estudo com o intuito de compreendê-lo, e justificando as informações coletadas.

## 2 - TRATAMENTO LEGAL DAS DAV NA ALEMANHA

Preliminarmente, convém assentar que a contenda referente às diretivas antecipadas de vontade (DAV) em solo germânico se desenrolou paulatinamente, haja vista as questões de fim de vida estarem intimamente ligadas ao pesadelo do Holocausto nazista.

A consciência dos horrores de um passado recente, no entanto, não impediu que a Alemanha desenvolvesse importantes debates éticos e jurídicos em torno das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, porquanto “em meados da década de noventa, eram já algumas as instituições, das mais variadas convicções sociais, ideológicas e religiosas, que disponibilizavam formulários para a elaboração de declarações antecipadas de vontade” (DUARTE, 2016, p. 42).

Fato é que a Segunda Guerra Mundial foi o germe para as discussões sobre o fim da vida. Isto porque ela possibilitou os avanços na Medicina os quais hoje suscitam a reflexão sobre até quando se traduz ético e benévolo impedir a morte dos pacientes terminais. Uma das consequências advindas com os avanços da Guerra consiste no prolongamento artificial da vida, o que representa, em numerosos casos, um adiar sofrido da morte, haja vista os procedimentos e efeitos altamente dolorosos que os tratamentos em estágio terminal acarretam.

São incontáveis os casos de pacientes os quais, já tendo atingido o estado de terminalidade, veem seu sofrimento ser aumentado por técnicas que não garantirão a cura, ao contrário, ampliarão os padecimentos que circundam o fim da existência biológica.

Por esse ângulo, compete consignar que terminalidade se dá ao tempo no qual estão esgotadas “as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna ‘irrecuperável’ e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar”. (GUTIERREZ, 2001, p. 1-2).

Para fins de exemplificação, um caso guarnecido de intensa repercussão na Alemanha em 2003 foi o *Lübercker Entscheidung* (GELBRICH, 2015, p. 18-19), responsável por influenciar, inclusive, as discussões no âmbito legislativo, intensificando-as. Paciente que após um ataque cardíaco entrou em estado vegetativo e, por isso, deveria ser entubado, havia outrora redigido declaração se recusando a ser submetido a tratamentos os quais postergassem a morte sem que houvesse reais chances de convalescença. Na ausência de legislação, ficava sempre a cargo do judiciário, e, neste caso, do Tribunal Federal Alemão (*Bundesgerichtshof*) resolver se as DAV seriam observadas pelos médicos.

De fato, a imposição do prolongamento inútil do momento da morte advindo com a evolução dos procedimentos e tratamentos médicos infringe a dignidade da pessoa humana, o direito de autodeterminação e a liberdade dos indivíduos. (BARROSO; MARTEL, 2012, p. 26).

Assim, por intermédio das diretivas antecipadas, frise-se, ficou garantido o direito de as pessoas optarem pelo tipo de tratamento médico que desejam e, por quais procedimentos admitem ser submetidas, para que, caso haja a perda da habilidade mental, essas não sejam impedidas de exercer sua autonomia e liberdade.

Nesse ínterim, é imprescindível compreender que as diretivas antecipadas de vontade consistem no gênero cujas espécies incluem o testamento vital e o mandato duradouro. Apesar de ambos serem documentos os quais serão utilizados para a proteção da vontade do enfermo, estes institutos se diferenciam pelo fato de no primeiro o próprio paciente resolver quando e a qual tratamento irá se submeter ou não, enquanto no segundo o procurador nomeado por aquele é quem determina acerca das terapêuticas empregadas, diante da incapacidade do enfermo, baseando suas ações em conformidade com o desejo deste. Assim, “sempre que se fala em DAV deve-se, na verdade, entender que se refere à junção, em um mesmo documento, do testamento vital e do mandato duradouro” (DADALTO, 2013, p. 2).

Portanto, o *patientenverfügung*, que normalmente está acompanhado pelo *vorsorgevollmacht* (mandato duradouro)<sup>3</sup>, é um documento redigido por pessoa natural, maior de idade e dotada de total capacidade mental, através do qual define sobre o tipo de tratamento médico-terapêutico que aceita ou não ser submetida, mediante a hipótese de, posteriormente, não poder manifestar sua vontade.(ALEMANHA, 2018, p. 8-9)

Deste modo, ao constituir uma garantia de autodeterminação do paciente quando em fase terminal, o *patientenverfügung* corrobora para o decrescimento da prática da distanásia<sup>4</sup> e possibilita ao enfermo tedesco morrer dignamente. Ademais de garantir ao paciente que seus desejos serão atendidos em situações de fim de vida, proporciona ao médico um respaldo legal para a tomada de decisões em situações conflitivas (SÁNCHEZ, 2003, p. 46).

Uma questão suscitada desde o início do projeto diz respeito à validade ou invalidade dos atos volitivos daqueles que não possuem capacidade de fato, sejam eles relativa ou absolutamente incapazes. Deveria ser do Direito o dever de também salvaguardar a autodeterminação e interesse destes. Ocorre que, a previsão do *patientenverfügung*, assentada no §1901-a do BGB (Código Civil Alemão), é clara ao estabelecer que o testamento vital deve

<sup>3</sup> De acordo com o modelo de julgamento substituto, deverá o procurador de saúde decidir alicerçado na vontade do paciente, buscando reproduzir a decisão que o enfermo tomaria. (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 199).

<sup>4</sup> Nesse sentido, explicam os doutos professores baianos que, “Lado outro, as diretivas antecipadas se põem em contraposição à distanásia, que é o prolongamento artificial do processo (natural) de morte, ainda que à custa do sofrimento do paciente”. E continuam indicando a concepção de distanásia: “É a continuação, por intervenção da Medicina, da agonia, mesmo sabendo que, naquele momento, não há chance conhecida de cura”. (FARIAS; ROSENVALD, 2015, p. 314-315).

ser elaborado por pessoa maior e capaz. Mesmo a relativa incapacidade macularia o documento, eivando-o de vício.

Outro ponto estudado é a superveniência de uma cura para determinada doença que mantém certo paciente em coma. Questiona-se até que ponto a vontade do paciente, anteriormente declarada, é respeitada. A dúvida gira em torno da hipótese de tal exercício de liberdade individual ser passível de relativização, o que provocaria arbitrariedades. Tal situação não é fácil de ser resolvida. Não se deve olvidar que o testamento vital não é absoluto (GUSELLA; ZAGANELLI. In: CABRAL; ZAGANELLI, 2017, p. 160), haja vista as limitações impostas pela própria lei. Por essa razão, o meio mais prático de solucionar impasses como este é a constituição de um mandato duradouro. Através do procurador de saúde é que a vontade do paciente será respeitada, dada a confiança nele depositada. A Caritas da Alemanha (CARITAS-RATGEBER, 2018), por exemplo, incentiva junto à elaboração do *patientenverfügung* a nomeação de um procurador.

Ao analisar as DAV's no ordenamento jurídico alemão, pode-se aferir o quão urgente é legislar sobre o tema no Brasil, que possui apenas a regulamentação feita pelo Conselho Nacional de Medicina.

### **3 - REGULAÇÃO NO BRASIL**

Embora inexista legislação específica no ordenamento jurídico brasileiro sobre as DAV, insta mencionar que estas encontram embasamento jurídico nos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana (Art. 1º, III, CRFB), que enseja o direito à morte digna, e da autonomia privada (implícito nos incisos do Art. 5º, CRFB e no Art. 15, CC/2002), que corrobora com o direito de autodeterminação do paciente.

Ademais, a Lei Maior proíbe o tratamento desumano (Art. 5º, III, CRFB), frequente na medicina moderna quando, no prolongamento inútil do momento da morte, acarreta maior sofrimento aos pacientes. Ora, não se pode defender uma vida digna se esquecendo de alguma de suas fases, qual seja, o seu término. Por conseguinte, submeter uma pessoa a tratamento não desejado, principalmente quando este não resultará em vida plena, é uma violação flagrante aos direitos e garantias fundamentais constitucionalmente resguardados.

Destarte, é por intermédio de uma interpretação integrativa das normas constitucionais e infraconstitucionais que encontraremos aparato para a defesa deste documento no ordenamento jurídico brasileiro (DADALTO, 2013, p. 4).

Além do alicerce encontrado na Magna Carta, as DAV foram reguladas infra legalmente pela Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina, importante marco na implantação do instituto no Brasil, haja vista vincular a atuação da comunidade médica ao testamento vital registrado pelo paciente. A Resolução prevê, ainda, que as diretivas antecipadas do paciente “prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares” (Art. 2º, §3º, Resolução CFM nº 1.995/2012).

Em janeiro de 2013, o Ministério Público Federal de Goiás promoveu uma Ação Civil Pública (Processo nº 0001039-86.2013.4.01.3500/Classe 7100) em face do Conselho Federal de Medicina, visando a suspensão, em todo o território nacional, a aplicação da resolução sobre as DAV. Na ocasião, o Poder Judiciário reconheceu a constitucionalidade da Resolução, por intermédio da Sentença proferida pelo juízo da 1ª Vara Federal da Seção Judiciária do Estado de Goiás, que julgou improcedentes os pedidos do *Parquet*.

O MM. Juiz, reconhecendo ser desejável a tratativa do tema pelo legislador, asseverou que “dado o vazio legislativo, as diretivas antecipadas de vontade do paciente não encontram vedação no ordenamento jurídico. E o Conselho Federal de Medicina não extrapolou os poderes normativos outorgados pela Lei nº 3.268/57” (BRASIL, 2014, p. 6).

No Estado de São Paulo, a autodeterminação do paciente encontra, ainda, respaldo da Lei Estadual nº 10.241, de 17 de março de 1999. Nela, estão previstos direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado, dentre os quais se encontra o direito de recusa a tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida (Art. 2º, XXIII, Lei Estadual nº 10.241/99 – SP). Há disposição semelhante nos ordenamentos estaduais Minas Gerais (Lei n. 16.279) e do Paraná (Lei n. 14.254).

Atualmente, dois projetos de lei estão tramitando no Senado. O PLS nº 267 de 2018, de autoria do Senador Paulo Rocha (PT/PA) e o PLS nº 149 de 2018 do Senador Lasier Martins (PSD/RS). Este aguarda decisão terminativa da Comissão de Assuntos Sociais, enquanto aquele ainda aguarda a decisão da Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania.

Na justificação do PLS nº 149/2018, o Senador aduz que

(...) mesmo no cenário de vazio legislativo, a população brasileira tem ansiado por sua autonomia no fim de vida. Dados do Colégio Notarial do Brasil demonstram que desde a publicação da resolução CFM nº 1995, de 2012, o número de diretivas antecipadas lavradas em Tabelionatos de Notas aumentou mais de setecentos por cento. Portanto, pode-se afirmar que há um clamor de parte significativa da população pelo reconhecimento jurídico das diretivas antecipadas de vontade, além da necessidade de conferir segurança jurídica às manifestações de vontade nesse sentido (SENADO FEDERAL, 2018, p. 6).

Assim sendo, pode-se afirmar, indo ao encontro das informações trazidas neste projeto de lei, que existem muitos brasileiros interessados na tutela adequada de seus direitos à liberdade, dignidade e autonomia, constitucionalmente embasados.

Ambos os projetos de leis parecem ser completos no que tange à definição do instituto e quanto à sua vigência e revogação, além de contemplarem a figura do mandato duradouro. No entanto, a nosso ver, o PLS 149 é mais completo quando prevê a criação do RENTEV:

Art. 5º Ficará a cargo do Ministério da Saúde criar e regular o Registro Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENTEV), no prazo de 2 anos após a entrada em vigor desta Lei. § 1º O RENTEV deve ser interligado aos arquivos do Colégio Notarial do Brasil.

§ 2º As instituições e profissionais de saúde terão acesso ao RENTEV mediante login e senha específicos e responderão nos termos da lei brasileira pelo uso indevido desses dados. § 3º O acesso ao RENTEV deve ser gratuito. § 4º As diretivas antecipadas de vontade realizadas antes desta Lei deverão, caso ainda não usadas, ser adaptadas às regras aqui previstas (SENADO FEDERAL, 2018, p. 4-5).

Há, sem dúvidas, a necessidade da criação de uma base de dados que interligue os partícipes no processo de que trata das DAV, a fim de que estas sejam facilmente acessadas.

As aprovações de tais projetos de lei dependerão da agilidade e interesse político do corpo legislativo, dado o avanço do conservadorismo e interferência do Estado na liberdade dos indivíduos.

#### **4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As diretivas antecipadas da vontade são meios capazes de proteger a autodeterminação do paciente. A experiência tedesca demonstra que o instituto cumpre o papel o qual se propõe, uma vez que as disposições feitas pelo usuário, em um exercício de liberdade e autonomia, são cumpridas pela equipe médica e possui força dada pela lei e pelo Tribunal Federal Alemão (*Bundesgerichtshof*), orientando a correta atuação dos juízes e demais envolvidos.

Ressalta-se que a análise do problema da pesquisa se deu com o fulcro nas decisões judiciais, mormente aquelas proferidas por tribunais superiores alemães, como aquela dada em 08 de fevereiro de 2017 pelo Tribunal Federal (ALEMANHA, 2017), que impõe uma maior especificidade na redação das DAV.

Neste diapasão, ao traçarmos um paralelo com a situação em que se encontra o instituto em nosso país, percebe-se a urgência de um tratamento legal adequado para as DAV. Com efeito, os alemães já evoluíram muito, quando comparados aos brasileiros, em relação ao direito de autodeterminação do paciente. Não se alcançará a segurança jurídica, popularização e efetividade do instituto enquanto os legisladores não se debruçarem sobre o assunto.

Nosso papel na academia, de nos aprofundar nas discussões atinentes ao testamento vital, mandato duradouro e outras formas de manifestação da vontade do paciente, também precisa ser aperfeiçoado e ampliado. Para além do debate somente acadêmico, faz-se também necessário expor para a sociedade a importância de a vida ser vivida em dignidade, desde o seu início até o seu fim. A participação da sociedade civil organizada certamente ampliará o debate no âmbito legislativo, corroborando para que a futura lei seja democraticamente produzida.

Enquanto não houver lei específica que evite os questionamentos acerca da validade e eficácia das DAV, é conveniente que o documento de expressão de autonomia do indivíduo seja registrado no Cartório de Notas.

Apesar do trabalho não trazer todas as conclusões antes esperadas, a ideia que norteou nossos estudos desde os primeiros contatos com este objeto permanece ainda mais segura. A vida deve ser vivida dignamente em todas as suas fases, inclusive quando em seu escurecer.

## 5 – REFERÊNCIAS

ALEMANHA. Bürgerliches Gesetzbuch (1900). German Civil Code - BGB. Translation provided by the Langenscheid Translation Service. Disponível em: <[http://www.gesetze-im-internet.de/englisch\\_bgb/](http://www.gesetze-im-internet.de/englisch_bgb/)>. Acesso em: 10 de maio de 2018.

ALEMANHA. Grundgesetz (1949). Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. Disponível em: <<http://www.gesetze-im-internet.de/gg/index.html>>. Acessado em 02 de maio de 2018.

ALEMANHA, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. Patientenverfügung, Leiden – Krankheit – Sterben Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? Referat Öffentlichkeitsarbeit; Digitale Kommunikation; 11015 Berlin; Disponível em: <[www.bmjv.de](http://www.bmjv.de)>. Acessado em 05 de maio de 2018.

ALEMANHA. Bundesgerichtshof. Voraussetzungen einer für den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen bindenden Patientenverfügung. Beschluss vom 8. Februar 2017 - XII ZB 604/15. Disponível em: <<http://juris.bundesgerichtshof.de/cgibin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=pm>>

&Datum=2017&Sort=3&anz=40&pos=0&nr=77818&linked=bes&Blank=1&file=dokument.pdf>. Acesso em: 18 de abril de 2018.

ALVES, Cristiane Avancini. **Diretivas antecipadas de vontade e testamento vital:** considerações sobre linguagem e fim de vida. Revista jurídica, Porto Alegre, v. 61, n. 427, p. 89-110, maio 2013.

BARROSO, Luis Roberto; MARTEL, Leticia de Campos Velho. **A morte como ela é:** dignidade e autonomia individual no final da vida. Disponível em <<http://www.conjur.com.br/2012-jul-11/morte-ela-dignidade-autonomia-individual-final-vida>>. Acesso em: 05 de maio de 2018.

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

BRASIL. Justiça Federal do Estado de Goiás. Decisão Liminar em Ação civil pública n. 000103986.2013.4.01.3500. Requerente: Ministério Público Federal. Requeridos: Conselho Federal de Medicina. Juiz Federal Jesus Crisóstomo de Almeida. Goiânia, 14 de março de 2013. Disponível em: <<https://testamentovital.com.br/wp-content/uploads/2018/05/decisao-liminar.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

BRASIL. Justiça Federal do Estado de Goiás. Sentença em Ação civil pública n. 000103986.2013.4.01.3500. Requerente: Ministério Público Federal. Requeridos: Conselho Federal de Medicina. Juiz Federal Substituto Eduardo Pereira da Silva. Goiânia, 21 de fevereiro de 2014. Disponível em: <<https://testamentovital.com.br/wp-content/uploads/2018/05/senten%C3%A7a-ACP-testamento-vital.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat (org.); ZAGANELLI, Margareth Vetus (org.). **Diretivas antecipadas da vontade:** autonomia e dignidade do paciente. 1. ed. – Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2017.

CABRAL, Vívian Boechat. **O testamento vital e a efetividade da vontade do titular do bem jurídico vida.** Revista brasileira de direito das famílias e sucessões, v. 14, n. 28, p. 22-47, jun./jul. 2012.

CARITAS-RATGEBER. **Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht.** Disponível em: <<https://www.caritas.de/hilfeundberatung/ratgeber/alter/pflege/patientenverfuegung-und-vorsorgevollmacht>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

COSTA, Helena Regina Lobo da. **A dignidade humana:** teorias de prevenção geral positiva. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2008.

COSTA, Cristina. **Sociologia:** Introdução à ciência da sociedade. 2. ed. – São Paulo: Moderna, 1997.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.995, de 31 de agosto de 2012: Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: <<https://testamentovital.com.br/wp-content/uploads/2018/05/resolu%C3%A7ao-1995-CFM.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2018.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

DADALTO, Luciana. **Aspectos registraes das diretivas antecipadas de vontade**. *Civilistica.com*. Rio de Janeiro, a. 2, n. 4, out.-dez./2013. Disponível em: <<http://civilistica.com/aspectos-registraes-das-diretivas-antecipadas-de-vontade>>. Acesso em: 07 set. 2018.

DINIZ, Debora. Quando a morte é um ato de cuidado. In: SARMENTO, Daniel; PIOVESAN, Flávia (coord.). **Nos limites da vida**: aborto, clonagem humana e eutanásia sob a perspectiva dos direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007.

DUARTE, Ana Maria Gonçalves. **Testamento Vital**: uma porta aberta para a eutanásia?. Dissertação apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2016.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da vida**: aborto, eutanásia e liberdades individuais. Tradução de Jefferson Luiz Camargo. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. **Curso de direito civil**: parte geral e LINDB, volume 1 – 13ª ed. rev., ampl. e atual. – São Paulo: Atlas, 2015.

FOCUS ONLINE. “**Wann ist eine Patientenverfügung sinnvoll?**”. Disponível em: <[https://www.focus.de/finanzen/praxistipps/patientenverfuegung-wann-sie-sinnvoll-ist\\_id\\_8428931.html](https://www.focus.de/finanzen/praxistipps/patientenverfuegung-wann-sie-sinnvoll-ist_id_8428931.html)>. Acesso em: 19 ago. 2018.

GELBRICH, Thomas. **Die patientenverfügung im urteil der Ärzte**: Eine qualitative Inhaltsanalyse publizierter ärztlicher Stellungnahmen aus den Jahren 2009 bis 2014. Phd Diss, 2015.

GUSELLA, Gabriela Azeredo; ZAGANELLI, Margareth Vetis. **Patientenverfügung**: direito à autodeterminação do paciente em final de vida no ordenamento jurídico alemão. In: CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat (org.); ZAGANELLI, Margareth Vetis (org.). **Diretivas antecipadas da vontade**: autonomia e dignidade do paciente. 1. ed. – Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2017.

GUTIERREZ, P. L. **O que é o paciente terminal**. *RevAssMed Brasil*, 2001; 47(2).

LIPPMANN, Ernesto. **Testamento vital**: o direito à dignidade. São Paulo: Matrix, 2013.

MARTINS-COSTA, Judith. **Bioética e dignidade da pessoa humana**: rumo à construção do biodireito. *Bioética y Bioderecho*. Rosário: Vol. 5, 2000.

NERI, Demetrio. **Dignità della persona ed eutanasia**. Associazione Thomas International. num. 5, jan 2005. Disponível em: <[www.thomasinternational.org/it/assthomint/qdb/200801/200801neri01.htm](http://www.thomasinternational.org/it/assthomint/qdb/200801/200801neri01.htm)>. Acesso em: 06 mai. 2017.

OVB MEDIENHAUS. **Tipps zu Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung**. Disponível em <<https://www.ovb-online.de/rosenheim/kolbermoor/tipps-vorsorgevollmacht-patientenverfuegung-9664980.html>>. Acesso em: 21 de fev. 2018.

SENADO FEDERAL. Projeto De Lei do Senado nº 149, de 2018. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7653326&disposition=inline>>. Acesso em: 13 set. 2018.

SENADO FEDERAL. Projeto De Lei do Senado nº 267, de 2018. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7737732&disposition=inline>>. Acesso em: 13 set. 2018.

SÁNCHEZ, Cristina Lópes. **Testamento vital e voluntad del paciente**: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Madrid: Dykinson, 2003.

SÃO PAULO. Lei Estadual n. 10.241, de 17 de março de 1999. Disponível em: <<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/saudelei10241.htm>>. Acesso em: 15 set. 2018.

## O SUICÍDIO ASSISTIDO SOB A LUZ DOS PRINCÍPIOS BIOÉTICOS: o direito à morte digna

Margareth Vetis Zaganelli<sup>1</sup>  
Helena Emerick Abaurre<sup>2</sup>  
Victória de Oliveira Nunes<sup>3</sup>

**Resumo:** Com os avanços da medicina, tornou-se possível controlar os rumos da vida no que se refere ao seu término. Nesse caminhar, destaca-se a temática do suicídio assistido. Por um lado, se vê esse ato como uma manifestação da dignidade humana, por outro, uma afronta à inviolabilidade da vida. Aborda-se a temática sob a luz dos princípios bioéticos, tendo como enfoque o direito à morte digna. Perpassar-se a, por uma breve contextualização, para que se possa fundamentar o embate do direito à vida *versus* o dever de viver por meio da análise do caso concreto de David Goodall. Por conseguinte, tece-se considerações finais acerca do tema.

**Palavras-chave:** Suicídio assistido; Morte digna; Bioética.

**Abstract:** As medicine advances, it becomes possible to control the course of life in terms of its end. In this sense, assisted suicide gains relevance. In one hand, it is seen as a manifestation of human dignity, on the other a threat to life's inviolability. The issue is analyzed by the light of bioethical principles, focusing the right to death with dignity. A brief contextualization is needed, so it can be discussed the conflict between the right to life versus the duty to live through the analysis of David Goodall's case. Therefore, we part on final considerations about the subject.

**Keywords:** Assisted suicide; Death with dignity; Bioethics.

### Introdução:

A morte é um evento que desperta fascínio em função de sua inevitabilidade e mistério. Verifica-se ao longo da História diversos atos culturais que pretendiam conferir propósito ao

---

<sup>1</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). *Visiting Professor* da Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Professora Titular de Direito Penal, Processual Penal e Teoria do Direito da UFES. Coordenadora dos Grupos de Pesquisas *Bioethik*, MIGRARE e Direito & Ficção (UFES). E-mail: mvetis@terra.com

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Direito da Universidade Federal do Espírito Santo, helenaabaurre@gmail.com.

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Direito da Universidade Federal do Espírito Santo, victoria\_oliveiran@hotmail.com.

Recebido e, 30/08/2018  
Aprovado em 29/09/2018

fim da vida, a fim de aliviar o sofrimento que amiúde o permeia. Indubitavelmente, o desenvolvimento científico experimentado pela humanidade propiciou o fenômeno da medicalização da morte, pelo qual se realizam tentativas, por vezes infrutíferas, de prolongamento da vida, a custo da dignidade do enfermo. Os avanços médicos impuseram dilemas na relação entre médico e paciente. Se, por um lado, houve o aumento da expectativa de vida, por outro, desenvolveu-se a obstinação terapêutica. Apesar da idealização de uma relação simétrica entre as partes supramencionadas, regulada pelo princípio da autonomia da vontade e fundada no consentimento livre e esclarecido, ainda se nota uma postura paternalista do médico, que lança mão do princípio da beneficência para agir unilateralmente, determinando o curso de tratamento a ser adotado.

No Brasil, a ausência de uma legislação unificada que regule especificamente a matéria provoca insegurança jurídica, o que representa uma grave ameaça aos direitos fundamentais, à autonomia das pessoas e à promoção da cidadania. Sob essa lógica, a bioética se torna um instrumento de promoção da equidade e da emancipação, tanto no âmbito da biomedicina, fundando-se no respeito às decisões livres e esclarecidas do paciente, quanto no âmbito da justiça social, orientando a elaboração de políticas públicas de saúde.

As considerações aludidas neste trabalho versam sobre o fenômeno do suicídio assistido, à luz dos princípios bioéticos e de sua ligação com o conceito de morte digna, a fim de se fixar o princípio da dignidade humana como referencial último para todas as decisões envolvendo a saúde do paciente, em uma clara contestação à heteronomia e ao conceito paternalista da medicina.

## **1. Da bioética**

O termo Bioética é neologismo cunhado a partir da junção de duas palavras gregas cujos significantes circundam todas as ações dos seres humanos: *bio* (vida) e *ethos* (ética). Essa área do conhecimento humano preocupa em analisar a maneira pela qual o progresso da ciência, da medicina e da tecnologia interferem na vida humana, tanto em seus aspectos mais basilares como em seus aspectos mais complexos, a partir da ideia de que "os valores éticos não podem estar separados de fatos biológicos" (POTTER, 1971, p.02).

O primeiro uso da expressão Bioética é mérito de Fritz Jahr, que apresentou o termo em seu artigo "Bioética: uma revisão do relacionamento ético dos humanos em relação aos animais e plantas", publicado na revista Kosmos, na Alemanha, em 1927. Todavia, a expressão se

popularizou a partir das publicações de Van Rensselaer Potter na década de 70, época marcada pelas transformações advindas da década anterior no contexto social, político e tecnológico, de modo que passou a ser evidente o desencadeamento de um processo de crítica moral, que questionou os padrões das instituições e os ideais de bem-viver (DINIZ; GUILHEM, 2002,p.19). O intelectual apresentou a bioética como uma ponte entre a ciência biológica e a ética, defendendo que a sobrevivência de grande parte da espécie humana, em uma civilização decente e sustentável, dependia do desenvolvimento e manutenção de um sistema ético. (PESSINI, 2013, p.11). A intenção do oncologista era tentar promover um diálogo entre a ciência e o humanismo, que até então pareciam incomunicáveis entre si.

A bioética se identifica como uma ética prática, pois analisa conflitos morais que saem do plano teórico e adentram o plano da realidade concreta do dia-a-dia. Uma parcela das situações que geram tais controvérsias da moralidade são as questões relacionadas ao fim da vida, entre as quais o suicídio assistido, que aqui será abordado com maior profundidade.

## **2. Do suicídio assistido**

### **2.1. Breve contextualização**

Do período pré-histórico até os primórdios da civilização, a morte chegava repentina e violentamente, sem alternativas e sem recursos para se tornar menos dolorosa. A partir da Revolução Industrial, conferiu-se um olhar diferenciado ao fim da vida, pois naquele momento começava a se desenvolver meios de cuidados médicos mais avançados, de modo que o homem se tornou progressivamente mais resistente a determinadas enfermidades que, apesar de costumeiras, não haviam até então a possibilidade de cura, devido a rusticidade medicinal. Nos dias atuais, com a possibilidade da senectude, o panorama típico do fim da vida é de profissionais que testemunham a morte de seus pacientes condicionada a enfermidades crônicas e degenerativas, ao passo que tentam ao máximo curá-las ou prolongar a vida do enfermo. É justamente nesse cenário que surge a temática do suicídio assistido.

Para melhor compreender o funcionamento de tal prática e os dilemas por ela enfrentados, é mister diferenciá-la de outros procedimentos comuns no fim da vida. Segundo Goldim, o suicídio assistido ocorre quando uma pessoa que não consegue concretizar sozinha sua intenção de morrer, solicita o auxílio de outro indivíduo para realiza-la. Esse auxiliar geralmente é um profissional de saúde que viabiliza meios para que o próprio paciente dê fim a sua vida, sendo importante ressaltar que é o enfermo que administra as doses letais -

geralmente em forma de injeção ou comprimidos -, e não o profissional que o faz, como ocorre na eutanásia, em que se suspende a administração de medicamentos ou o funcionamento de aparelhos que mantêm o paciente terminal vivo.

A prática em voga ganhou notoriedade a partir das atividades do Dr. Jack Kervokian, o apelidado Doutor- Morte, que auxiliou cerca de 130 pessoas (BBC, 2018) a encerrarem suas vidas. Kervokian inventou a chamada “máquina da clemência”, a *Thanatron* – combinação das palavras gregas para “morte” e “máquina - que consistia em três seringas e um interruptor, que era acionado pelo enfermo, liberando, assim, o líquido letal contido nas seringas nas veias do paciente.

Por influência do Doutor-Morte o suicídio assistido suscita debates na atualidade, fortalecidos pela ausência de cuidados paliativos adequados até o parar cardíaco, de modo que os pacientes terminais o solicitam por medo de uma distanásia provocada pela obstinação terapêutica. Logo, a morte assistida é vista como o fim planejado, indolor e confortável.

## 2.2 Paternalismo: uma barreira para a morte digna

Uma das maiores barreiras enfrentada pelo suicídio assistido é tradição médica paternalista materializada no juramento de Hipócrates. Considerando que o auxílio a morte engloba usualmente a administração de drogas letais, destaca-se o seguinte trecho do juramento: “A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda.”<sup>4</sup>. dizeres que consubstanciam a tendência a obstinação terapêutica.

Tradicionalmente o médico decide o rumo dos tratamentos sem considerar a vontade dos pacientes, em detrimento da prevalência da autonomia da vontade do indivíduo em estado terminal. Essa dinâmica remonta às considerações kantianas sobre o agir autônomo, Emmanuel Kant identifica a autonomia como “capacidade apresentada pela vontade humana de se autodeterminar segundo uma legislação moral por ela mesma estabelecida, livre de qualquer fator estranho ou exógeno com uma influência subjugante” (KANT, 2005, p.60). Têm-se a limitação da autonomia do paciente frente a figura do profissional de saúde, que, apesar de seu conhecimento e experiência, deve observar a escolha do paciente em interromper ou não optar por tratamentos, por mais complexos ou simplórios que sejam.

<sup>4</sup> Versão de 1771, adotada pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CRM-SP).

Seguindo a linha de pensamento do filósofo, observa-se que a autonomia da vontade e dignidade se relacionam: “A autonomia é, pois, o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional” (KANT, 2005, p.64). Dessa teoria também deriva a lição do Ministro Luís Roberto Barroso, que elenca a autonomia como um dos três elementos principais da dignidade da pessoa humano, visto que é o fundamento do livre arbítrio dos indivíduos que lhes permite buscar o seu ideal de bem viver. (BARROSO, 2012, p.81).

Assim, uma vez posto que o ser humano é digno e deve exercer a sua dignidade ao longo da vida, têm-se condições para discutir a ideia de uma morte digna por meio do suicídio assistido, afinal, "se a dignidade é uma qualidade inerente à vida, com mais razão deve ser na proximidade da morte". (FERREIRA JÚNIOR, 2015, p.308).

### **2.3 O suicídio assistido como uma morte digna**

Na história da humanidade pode-se verificar diferentes visões acerca do ato de suicidar-se. Para as religiões de matriz cristã é prática condenável, todavia, quando se observa as ideias greco-romanas, constata-se que nestas civilizações o suicídio já era visto como uma manifestação da dignidade da pessoa humana. Na Grécia era considerado um ato racional, uma alternativa para uma vida em desarmonia, que, na concepção da comunidade grega não valia a pena ser vivida. Paralelamente, a mesma lógica era seguida pelos romanos, que consideravam plausível o ato de tirar a própria vida quando essa havia se tornado indigna, ou em situações de guerra, em que a morte era preferível a se tornar escravo da nação inimiga, e assim ter uma vida sem dignidade.

É fato inquestionável que a medicina trouxe diversos benefícios e avanços quando se trata da incolumidade da vida humana e da longevidade. Todavia, o advento da tangibilidade da senectude veio acompanhado da maior frequência de mortes causadas por enfermidades crônicas e degenerativas, fato que instituiu um novo paradigma para o fim da vida: o da morte medicalizada.

Ainda que o objetivo por trás deste paradigma seja a manutenção dos sinais vitais, por a isolada estabilidade destes não corresponde ao ideal de bem viver dos pacientes terminais, que, em face de tanto sofrimento físico e desgaste emocionas - oriundos de tratamentos paliativos e por vezes infrutíferos - tanto dos próprios enfermos como de suas famílias, optam por pôr fim a suas vidas de forma digna, por meio da morte assistida, uma das vertentes da

ortotanásia, que garante a humanização do processo de morrer e evita prolongamentos irracionais e cruéis da vida do paciente.

Uma vez que se enxerga o suicídio como uma manifestação da dignidade humana, visto que proporciona uma morte digna, pode-se vê-lo como a materialização do credo bioético de Potter, especialmente na crença e compromisso número 4:

4. Creio na inevitabilidade do sofrimento humano que resulta da desordem natural das criaturas biológicas e do mundo físico, mas não aceito passivamente o sofrimento que é resultado da desumanidade do homem para com o próprio homem.

Compromisso: enfrentarei meus próprios problemas com dignidade e coragem. Assistirei os outros na sua aflição e trabalharei com o objetivo de eliminar todo sofrimento desnecessário na humanidade. (POTTER, 1971, p.06)

Interpreta-se a recusa do bioquímico em aceitar o sofrimento humano desnecessário como uma crítica a obstinação terapêutica, que por vezes coloca os pacientes terminais em estado de sofrimento extremo, de modo em que até o próprio enfermo não vê mais sentido para continuar o tratamento, reconhecendo que não tem mais uma existência digna, e que a maior manifestação de sua dignidade seria a morte, se abstendo da prolongação da moléstia.

### **3. Dos princípios bioéticos**

As reflexões bioéticas orientam-se com base em um paradigma principialista, isto é, em um estilo ético de abordagem metodológica que consiste na fixação de mandamentos básicos norteadores dessa disciplina. Nesse contexto, é imperioso analisar os marcos históricos decisivos para a consolidação da teoria principialista no âmbito da bioética, bem como examinar as limitações práticas desse paradigma. Com isso, pretende-se fixar a dignidade da pessoa humana como referencial último para todas as questões envolvendo a saúde do paciente, associando-a aos demais princípios da teoria tradicional para evitar o reducionismo e a insuficiência na resolução de problemas concretos.

Em primeiro plano, cabe mencionar que a gênese do paradigma principialista da bioética se deu nos Estados Unidos, em um cenário de preocupação pública com o controle social da pesquisa em seres humanos. Na época, vários escândalos envolvendo pesquisas médicas mobilizaram a atenção do governo norte-americano e causaram a indignação da sociedade. Dentre eles, merecem destaque: o caso do Hospital Israelita de Nova Iorque, em 1963, no qual

foram injetadas células cancerosas vivas em idosos doentes; as injeções de hepatite viral em crianças com desenvolvimento mental reduzido, entre 1950 e 1970, no hospital estatal de Willowbrook, em Nova Iorque e o chamado “Tuskegee Study” (Estudo da Sífilis Não Tratada de Tuskegee), no estado de Alabama, em que quatrocentos negros com sífilis foram deixados sem tratamento para a análise da evolução temporal da doença, entre as décadas de 1940 e 1970 (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 56).

Em resposta a essas ofensas, o Congresso Nacional formou a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos de Pesquisa Médica e Comportamental), com o intuito de “identificar os princípios éticos que deveriam nortear as experimentações envolvendo seres humanos” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 56). Assim, acreditava-se que a sistematização desses princípios, em virtude de seu caráter pragmático e, ao mesmo tempo, utilitarista e deontológico, seria a solução para combater a ocorrência de experimentos desumanos e degradantes, bem como para garantir um cuidado adequado no tratamento médico dos seres humanos (HOSSNE, 2006, p. 673).

Em 1978, a Comissão publicou oficialmente o Relatório Belmont (Belmont Report), propondo uma nova abordagem metodológica para as questões biomédicas, pautada na aceitação de três princípios “profundamente enraizados nas tradições morais da civilização ocidental”, configurando a chamada “trindade bioética”. Os princípios corporificados no documento foram: o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça. No relatório, o princípio do respeito pelas pessoas englobava não só a necessidade de tratar todos os indivíduos com autonomia, mas também a de proteger aqueles cuja capacidade de autodeterminação estaria reduzida (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 57).

O documento figura como o embrião da teoria principialista, consolidada posteriormente pela obra clássica de Tom L. Beauchamp e James F. Childress. Em *Princípios da Ética Biomédica*, os autores realizaram a sistematização dos princípios morais que deveriam ser aplicados ao campo da ética médica, expandindo o seu âmbito de incidência para toda a área clínico-assistencial, não somente para o controle de experimentos envolvendo seres humanos

(PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 59). Beauchamp e Childress fizeram uma releitura da chamada “trindade bioética”, redistribuindo os três princípios do Relatório Belmont em quatro, a saber: o princípio da autonomia, o da justiça, o da beneficência e o da não-maleficência. Esse novo paradigma principiológico se transformou na principal fundamentação teórica das reflexões bioéticas (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 59).

Outrossim, é imperioso salientar que a rápida aceitação dessa nova abordagem metodológica se deu em função da necessidade de se impor limites à atividade científica e do anseio por uma segurança moral. Em vista disso, acreditava-se que tais princípios seriam capazes de solucionar todos as questões relacionadas à ética biomédica (HOSSNE, 2006, p. 673). O primeiro desses princípios, e o que adquiriu maior relevância na prática biomédica até hoje, é o da autonomia, entendida como a condição inescapável da moralidade (DINIZ; GUILHEM, 2012, p. 28). Vale ressaltar que, para a teoria principlológica, o conteúdo desse princípio diverge do conceito kantiano tradicional, pelo qual autonomia consiste no poder que o indivíduo tem de estabelecer regras para si próprio. Desse modo, para a teoria ética contemporânea, o conceito de autonomia estaria ligado a uma concepção muito mais basilar do que a de autogoverno político. Autonomia consistiria, assim, na autodeterminação pessoal de alguém livre de interferências externas e de limitações subjetivas, fundando-se na capacidade de deliberação e de escolha independente. O conteúdo desse importante princípio adquire um significado muito mais empírico, vinculando a ideia de ação autônoma à ideia de consentimento informado (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 58).

Posto isso, depreende-se que a autonomia se materializa no consentimento livre e esclarecido, cabendo aos profissionais de saúde o dever de oferecer todas as informações técnicas necessárias para que o paciente tome sua decisão livre de qualquer tipo de coação. Assim, são imprescindíveis o reconhecimento e o respeito ao direito que o sujeito tem de aceitar ou de recusar qualquer tipo de intervenção ou tratamento que venha a afetar a sua integridade física, psíquica e social (SILVA et al., 2012, p. 52). Nesse sentido, o Conselho Federal de Medicina, promulgou, em agosto de 2012, a Resolução nº1995, referente às diretivas antecipadas de vontade, definidas 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” (BRASIL, 2012). Trata-se de um grande passo para a efetivação do princípio da autonomia na relação médico-paciente.

Por sua vez, o princípio da justiça, diferentemente dos demais, é o que confere maior relevância ao papel das sociedades e dos movimentos sociais no âmbito da bioética (DINIZ; GUILHEM, 2012, p 27). Inicialmente, sob a perspectiva do Relatório Belmont, esse princípio englobava duas concepções: a primeira referia-se à “imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios” e a segunda, à noção de que “os iguais devem ser tratados igualmente”. Nesse

caso, surgia o problema de se determinar objetivamente quem seriam os iguais, já que entre os indivíduos existem diferenças de todos os tipos (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 58).

Posteriormente, com Beauchamp e Childress, o conceito de justiça vinculou-se à noção de distribuição justa. Segundo os autores (2002, p. 352):

A expressão justiça distributiva se refere a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social. Seu domínio inclui políticas que repartem diversos benefícios e encargos, como propriedades, recursos, taxas, privilégios e oportunidades.

Assim, na visão da teoria principialista tradicional, a justiça se realiza quando uma pessoa recebe benefícios ou encargos compatíveis com suas propriedades e/ou circunstâncias particulares. Contudo, é imprescindível destacar que as correntes doutrinárias da bioética contemporânea buscam a ampliação desse conceito, dando especial enfoque às dimensões políticas e sociais do princípio em questão.

Nesse contexto, observa-se que o processo de globalização, impulsionado pelos grandes avanços científicos e tecnológicos experimentados a partir de meados do século XX, contribuiu para a intensificação das desigualdades entre os países, criando um verdadeiro abismo entre as populações dos países desenvolvidos e periféricos. Desse modo, o princípio da justiça apresenta-se como o instrumento necessário à promoção da cidadania e à luta contra toda forma de marginalização social, pois somente a partir do reconhecimento das diferenças entre os sujeitos sociais é possível alcançar a igualdade. Assim, como descreve Rawls, em sua obra *Uma teoria de justiça*, a noção de justiça pressupõe tratar de modo desigual os desiguais, tendo como referência exatamente aquilo que os desiguala (GARRAFA; MANCHOLA CASTILLO, 2017, p. 19).

Para a teoria principialista, beneficência não corresponde à prática do bem pelo virtuoso, concepção relacionada à ideia de caridade, mas sim à avaliação crítica dos possíveis danos e benefícios (HOSSNE, 2006, p. 674). Sob essa lógica, verifica-se que o princípio da beneficência apresenta um viés utilitarista, no tocante à busca pela minimização dos riscos e pela maximização dos benefícios, e um viés deontológico, na medida em que constitui uma

obrigação do profissional de saúde. Todavia, é imperioso destacar que, conforme estabelecem Beauchamp e Childress (2012, p. 283), o aspecto utilitarista do princípio da beneficência não corresponde inteiramente ao princípio clássico de utilidade, haja vista que tal

associação permitiria o desenvolvimento de pesquisas médicas desumanas e degradantes, sob a justificativa de um benefício maior à sociedade.

Por conseguinte, o princípio da não-maleficência, herdado da tradição deontológica hipocrática, consiste na obrigação de não infligir dano intencionalmente. Esse princípio suscita grandes discussões no contexto da bioética, pois encontra-se diretamente vinculado ao conflito entre “salvar a qualquer custo”, mediante o uso dos procedimentos de prolongamento artificial da vida, e “deixar morrer”, ao qual relaciona-se a temática dos cuidados paliativos e de práticas como a eutanásia e o suicídio assistido (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 209).

Desse modo, partindo-se da análise da teoria principialista, conclui-se que o paradigma metodológico da bioética está fundado em princípios tradicionais que, embora continuem relevantes, não são suficientes para solucionar todos os dilemas que se impõem ao campo da prática biomédica. Além disso, verifica-se que o reducionismo dessa teoria se aplica também ao campo das ciências da vida e ao meio ambiente (HOSSNE, 2006, p. 673). Nesse sentido, afirma Garrafa (2012, p. 752) que: A teoria principialista se mostrou insuficiente para desvelar, entender e intervir nas macro-questões sócio-econômicas e sanitárias, coletivas e persistentes, relacionadas principalmente com as populações menos favorecidas e sabidamente majoritárias do planeta. As correntes doutrinárias atuais argumentam que é necessária a elaboração de uma bioética mais social, analisada sob o prisma “macro” da sociedade, em detrimento de uma bioética fundada somente na análise de quadros clínicos, própria da concepção principialista anglo-americana (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 71).

Nesse diapasão, pretende-se inaugurar um novo modelo de análise bioética, associando a teoria principialista clássica com as noções de dignidade e de direitos humanos, de modo a superar o reducionismo e a insuficiência do paradigma tradicional. A relação entre bioética e direitos humanos encontra-se explicitada na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005), podendo ser compreendida tanto no âmbito da clínica assistencial, como meio para preservar a dignidade do paciente, quanto na esfera política e social, como instrumento de garantia da qualidade da vida humana em seu panorama mais geral. Para tanto, torna-se necessária a análise desse princípio, haja vista o seu importante papel enquanto orientador de todas as discussões em bioética.

O reconhecimento de um valor moral intrínseco ao ser humano, isto é, de sua dignidade, é fruto da experiência axiológica de uma sociedade. Nessa perspectiva, o princípio da dignidade da pessoa humana é uma construção de forte cunho valorativo, que está submetida a evoluções temporais e espaciais, não sendo possível exprimir seu conteúdo por meio de procedimentos

meramente lógicos e formais. Sob essa ótica, é análogo o entendimento de Ricardo Maurício Soares (2017, p. 251) segundo o qual esse princípio não deve ser compreendido enquanto ideal metafísico, mas sim em sua dimensão histórico-cultural.

No contexto da bioética, especialmente nas pesquisas clínicas, o conceito de dignidade da pessoa humana é frequentemente associado ao princípio da autonomia. Grande parte das leis e das resoluções que regulam a prática clínica-assistencial fundam-se no consentimento livre e esclarecido do paciente, o que adquire especial relevância nos casos de morte com intervenção, como na eutanásia, no suicídio assistido e nos cuidados paliativos. Sob essa lógica, a dignidade humana como autonomia envolve, em primeiro plano, a capacidade de autodeterminação. Nesse sentido, é imperioso a criação de um espaço que garanta as condições necessárias ao exercício dessa autodeterminação, ou seja, não basta somente garantir a possibilidade de escolhas livres, é preciso assegurar as mínimas condições sociais, econômicas e psicofísicas para tanto. Assim, depreende-se que a efetivação da dignidade pressupõe também a garantia do chamado “mínimo existencial” (BARROSO; MARTEL, 2010, p. 251).

#### **4. Do direito à vida *versus* o dever de viver: abordagem por meio de caso concreto**

Um dos principais questionamentos que surgem quando se discute sobre a morte assistida é o embate entre o direito à vida e um possível e discutível dever de viver.

O primeiro é declarado nos mais diversos dispositivos legais. Já o segundo não se apresenta disposto em nenhum instrumento, mas mostra-se como uma espécie de dever convencionalizado socialmente por meio dos costumes e da moral que pôs, ao longo da história e a partir das influências judaico-cristãs, a vida humana em patamar máximo de superioridade. É dessa superioridade que decorreria um dever *erga omnes* de conservá-la. Todavia, na atualidade, a discussão acerca desse dever é elucidada pelos princípios bioéticos, de modo que os momentos finais da vida são circundados por esse embate entre um direito esclarecido legalmente e um dever dúbio advindo do tecido social.

A fim de oferecer maior tangibilidade ao dilema apresentado, este será abordado por meio da análise do caso de David Goodall, cientista australiano que recebeu auxílio para morrer, aos 104 anos, em maio deste ano.

Goodall era um renomado professor, botânico e ativista da eutanásia que, motivado, pela decisão da Edith Cowan University de impedi-lo de lecionar presencialmente na universidade, limitando seu trabalho ao ambiente domiciliar, buscou o suicídio assistido como

alternativa para não mais viver uma vida que não lhe satisfazia, pelo contrário, restringia sua autonomia e pesquisa em razão das limitações físicas inerentes à senectude. Tal situação lhe insatisfazia tanto que tentou o suicídio três vezes, sendo as três ocorrências frustradas, contribuindo apenas para a deterioração de suas condições físicas.

A infelicidade do cientista foi verbalizada em entrevista concedida ao canal australiano ABC no dia do seu 104º aniversário. Goodall lamentou chegar ao seu centenário, admitindo seu desejo de morrer e a sua infelicidade, a respeito não somente por suas condições deterioradas de vida, mas no que concerne à tristeza que é o impedimento de uma pessoa idosa concretizar seu desejo de uma morte digna,

A idade avançada do estudioso lhe causava grandes transtornos, principalmente em função da degeneração de seu corpo e de sua qualidade de vida, lhe causando extrema dependência para as atividades cotidianas. Essa situação representava, assim, um cerceamento de sua dignidade, todavia, em uma cultura que sacraliza a vida e combate a morte a qualquer custo, tal percepção ainda é bastante controvertida. Para o cientista, o direito ao suicídio assistido integra o rol dos plenos direitos de cidadania, uma vez que a prática visa, em última instância, à preservação da dignidade do indivíduo nos momentos finais da vida, etapa em que esse princípio ganha particular relevância.

Assim, para concretizar seu desejo de ter uma morte digna, o professor teve que se deslocar de seu país, visto que na Austrália, o auxílio a morte é expressamente proibido<sup>5</sup>. Apesar do suicídio assistido tipificar delito penal na maioria dos países, a Suíça é conhecida como uma exceção entre as legislações alienígenas, pois abriga algumas clínicas que proporcionam o processo de morte assistida, uma morte com dignidade. De acordo com a lei suíça, que permite a prática em voga desde 1940, qualquer pessoa maior de idade, com capacidade de discernimento, que expressa a vontade firme, fundamentada e reiterada pode ter acesso a esse direito. A clínica escolhida por Goodall foi a Exit, que o atende em sua particularidade.

O deslocamento do idoso até outro continente para realizar uma faceta de sua dignidade que é a morte digna ergue um debate sobre de que modo o Estado oferece meios de concretizar a dignidade da pessoa humana. É coerente dizer que, se o governo provê mecanismos para que o cidadão exerça e materialize sua dignidade nas mais diversas esferas da vida, não deveria ser distinto na ocasião da morte, que é o momento no qual o cidadão protagoniza as suas últimas

---

<sup>5</sup> O país proibia totalmente a prática até que o estado de Victoria aprovou uma legislação que o permitiu, todavia, esta só entrará em vigor em junho de 2019 e só contemplará os pacientes com enfermidades em estado avançado, com o requisito que só tenham expectativa de menos de seis meses de vida.

experiências no plano material de sua existência. Não é arriscado dizer que o Estado deveria assegurar os desdobramentos da dignidade do ser especialmente no fim da vida, dada a singularidade desse momento.

Pode-se fazer assim uma análise a partir da já elucidada classificação do Ministro Barroso, referente aos elementos identificados pela dignidade da pessoa humana. O jurista triparte a manifestação da dignidade como o valor intrínseco do ser humano, a sua autonomia e como um valor comunitário. É relevante para o presente trabalho explorar os dois primeiros elementos. O valor intrínseco “compreende a singularidade da natureza do ser humano, o conjunto de características que são inerentes e comuns a todos que lhes confere um status superior no mundo” (BARROSO, 2012, p.38). Desse valor especial dos seres humanos decorrem os postulados antiutilitarista e antiautoritário; isto é: as ideias kantianas de que o ser humano é um fim em si mesmo e não pode ser utilizado como meio para a consecução de objetivos, da mesma forma que o Estado existe para o homem, e não o homem que serve ao aparelho administrativo. A autonomia, por sua vez, é o fundamento do livre arbítrio dos indivíduos que lhes permite buscar o seu ideal de bem viver. Corresponde à capacidade que o ser humano tem de fazer escolhas pessoais ao longo da vida, segundo sua própria concepção de bem, sem sofrer influências externas indevidas. Para que o agir autônomo seja possível, é preciso que o Estado garanta o direito básico a provisões mínimas para que se viva dignamente, pois a autonomia não pode existir onde a liberdade de escolha é limitada por necessidades pessoais. Ou seja, todos devem ter acesso a um mínimo existencial.

Quando se analisa a conjuntura política e econômica da Austrália se observa que o país bem oferece as condições mínimas para que se aja com autonomia e se concretize a dignidade humana, fato que se comprova ao se averiguar os dados de expectativa e qualidade de vida do país (ECONOMIAS, 2016). Todavia, quando se trata do oferecimento de meios para que os cidadãos australianos possam escolher, por meio de sua autonomia, seu ideal de bem viver, principalmente no que concerne a morte digna, limitando a população a viver indignamente e de modo contrário aos seus ideais de felicidade, assim, se vê que a liberdade de escolha pessoal é limitada. Percebe-se que a finalidade em si mesmo do ser humano não é respeitada quando se impõem metas coletivas da administração pública ao cidadão que deseja pôr fim a sua própria vida de maneira digna.

## **5. Considerações finais**

Um processo tão certo como a morte é objeto de discussões e contravenções morais e ideológicas quando interpostas a medicalização e a judicialização do viver. Todavia, fato indúbio para o presente trabalho é que o suicídio assistido é uma manifestação da dignidade da pessoa humana, seja porque parte da autonomia que o ser humano tem de escolher e realizar seu próprio ideal de bem viver, seja pelo seu fim em si mesmo.

Nesse sentido, bem expressam os versos de Oswaldo Montenegro “Que essa minha vontade de ir embora se transforme na calma e na paz que eu mereço”. O ser humano não deve ser impossibilitado de concretizar seu ideal de vida digna, dado seu valor intrínseco que lhe confere o direito de determinar suas escolhas, por meio de sua autonomia.

Quando se transpõe o debate sobre o fim da vida para a área do Direito é natural que surja o questionamento se haveria um dever a vida. O presente estudo compreende que, acima do direito positivado de um dúbio dever de viver, deve-se considerar e primar, não só no progresso da medicina, mas na constante evolução dos ordenamentos jurídicos, o direito a uma vida digna em todas as suas instâncias, e com especial atenção na morte.

### Referências bibliográficas:

BARROSO, Luís Roberto. *A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: A Construção de um Conceito Jurídico à Luz da Jurisprudência Mundial*. 1ª Edição. Belo Horizonte, Fórum, 2012, 132 p.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Leticia de Campos Velho. “A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida”. *Revista da Faculdade de Direito de Uberlândia*, Uberlândia, vol. 38, n 1º, p. 235-274, 2010.

BEAUCHAMP, TOM L.; CHILDRESS, James F. *Princípios de Ética Biomédica*. 1ª Edição. São Paulo, Loyola, 2002, 574 p.

BRANDÃO, Luiz Eduardo. Último desabafo da escritora francesa que viajou à Bélgica para morrer. GGN, São Paulo, 15 out. 2017. Disponível em: <<https://jornalggm.com.br/fora-pauta/ultimo-desabafo-da-escritora-francesa-que-viajou-a-belgica-para-morrer>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. São Paulo, Saraiva, 1990, 168 p.

BRASIL. Conselho Federal De Medicina. Resolução nº 1995. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 31 ago. 2012. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2018.

CIENTISTA de 104 anos canta Ode à Alegria na véspera do suicídio assistido. Veja, São Paulo, 09 mai. 2018. Disponível em: <<https://veja.abril.com.br/mundo/cientista-de-104-anos-canta-ode-a-alegria-na-vespera-do-suicidio-assistido/>>. Acesso em: 21 de jun. 2018.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. *O que é Bioética*. 1ª Edição. São Paulo, Brasiliense, 2012, 92 p.

ECONOMIAS. Os 20 países com melhor qualidade de vida (e a situação portuguesa). 7Graus, Matosinhos, 14 nov. 2016. Disponível em: <<https://www.economias.pt/paises-melhor-qualidade-vida/>>. Acesso em: 27 jun. 2018.

FERREIRA JÚNIOR, Cristian Ricardo; ZAGANELLI, Margareth Vetis. O Suicídio Assistido na perspectiva do Direito Comparado. FDV Publicações, Vitória, 2016. Disponível em: <<http://site.fdv.br/wpcontent/uploads/2017/03/Parte-2-18-Osuici%CC%81dio-assistido-Cristian-FerreiraJu%CC%81nior-e-Margareth-Zaganelli.pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2018.

GARRAFA, Volnei: Bioética IN: GIOVANELLA, Lígia, et al. *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012, pp. 741-758.

GARRAFA, Volnei; MANCHOLA-CASTILLO, Camilo. “Releitura crítica (social e política) do princípio da justiça em Bioética”. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, Vitória, vol. 18, nº 3, p. 11-30, set. - dez. 2017. Disponível em: <<http://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/1145/pdf>>. Acesso em: 30 mai. 2018.

GOLDIM, José Roberto. Suicídio assistido. *Universidade Federal do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, 2004. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/suicass.htm>>. Acesso em: 21 jun. 2018.

HOSSNE, William Saad. “Bioética - princípios ou referenciais?”. *O Mundo Da Saúde*, São Paulo, vol. 4, nº 4, p. 673-676, out. - dez. 2006. Disponível em: <[https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo\\_saude/41/20\\_bioetica\\_principio.pdf](https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/41/20_bioetica_principio.pdf)>. Acesso em: 24 jun. 2018.

HOSSNE, William Saad; PESSINI, Leo. “Do Imperativo Bioético ao Credo Bioético”. *Bioethikos*, São Paulo, vol. 5, nº 3, p. 239-241, 2011. Disponível em: <<https://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/87/editorial-p.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2018.

KANT, Immanuel. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Tradução de Paulo Quintela. Lisboa: Porto Editora, 2004, 128 p.

KOVÁCS, Maria Julia. “Bioética nas questões de vida e morte”. *Psicologia USP*, São Paulo, vol. 14, nº 2, pp. 115-167, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a08v14n2.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2018.

## ORTOTANÁSIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: o desafio da garantia da dignidade do paciente

Douglas Luis Binda Filho<sup>1</sup>  
Letícia Pereira de Lemos<sup>2</sup>  
Margareth Vetis Zaganelli<sup>3</sup>

**Resumo:** Pela perspectiva legislativa, o estudo versa sobre o direito de morrer com dignidade e a problemática da ortotanásia. Com esse desígnio, fazendo uso de pesquisa bibliográfica e documental, por metodologia exploratória, possui como intuito a análise das legislações referentes à ortotanásia e suas questões bioéticas em solo brasileiro. Além disso, são estabelecidas concepções relativas a seus aspectos históricos, ao comparar a prática da ortotanásia às práticas da eutanásia, mistanásia e distanásia. Ademais, discute-se a percepção de profissionais tanto do meio médico-hospitalar quanto da área jurídica sobre a ortotanásia, o que revela a necessidade de sempre insistir no debate no tocante a sua prática, com o propósito de assegurar uma extensiva satisfação da vontade do paciente. Outrossim, o estudo visa a marcar a visão da diminuição da subordinação dessa vontade ante a do médico, à luz do atual Código de Ética Médica do Brasil, cujos principais princípios são a dignidade e a autonomia do paciente terminal. Posteriormente, evidencia-se ainda quais as dimensões que possam ser admitidas a fim de que se potencialize a implementação concreta da prática da ortotanásia no Brasil, com o intuito de que sejam endossados aos pacientes que optarem por este procedimento os seus direitos fundamentais.

**Palavras-chave:** Ortotanásia. Bioética. Dignidade do paciente. Código de Ética Médica. Constituição da República de 1988

**Abstract:** From a legislative perspective, the study deals with the right to die with dignity and the matter of orthothanasia. With this design, making use of bibliographical and documentary research, by exploratory methodology, it has as an intention the analysis of the legislations referring to orthathanasia and its bioethical questions in Brazilian soil. In addition, conceptions

---

<sup>1</sup> Graduando em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Membro dos Grupos de Pesquisa *Bioethik* e *Migrare*. Membro da Comunicação da Liga Universitária de Direito da UFES. E-mail: bindadouglas@gmail.com.

<sup>2</sup> Graduanda em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Membro dos Grupos de Pesquisa *Bioethik* e *Migrare*. E-mail: leticiaplemos@hotmail.com.

<sup>3</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios Pós-doutorais na *Università degli Studi di Milano-Bicocca* (UNIMIB), na *Alma Mater Studiorum Università di Bologna* (UNIBO) e na *Università degli Studi Del Sannio* (UNISANNIO). Professora Titular da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Coordenadora do Grupo de Pesquisa *Bioethik* (UFES) e do Grupo de Pesquisa *MIGRARE: Migrações, Fronteiras e Direitos Humanos* (UFES). E-mail: [mvetis@terra.com.br](mailto:mvetis@terra.com.br).

Recebido em 30/08/2018  
Aprovado em 20/10/2018

regarding their historical aspects are established by moving the practice of orthothanasia to the practices of euthanasia, mysthanasia and dysthanasia. In addition, the perception of professionals from both the medical-hospital environment and the legal area on orthothanasia is discussed, which reveals the need to always insist on the debate regarding its practice, with the purpose of ensuring an extensive satisfaction of the will of the patient. In addition, the study aims to mark the vision of reducing the subordination of this will to that of the physician, in light of the current Brazilian Code of Medical Ethics, whose main principles are the dignity and autonomy of the terminal patient. Subsequently, it is also shown which dimensions can be admitted in order to potentialize the concrete implementation of the practice of orthothanasia in Brazil, in order to be endorsed the fundamental rights to patients who opt for this procedure.

**Keywords:** Orthothanasia. Bioethics. Dignity of the patient. Code of Medical Ethics. Constitution of the Federative Republic of Brazil (1988).

## 1. Introdução

Em um cenário contemporâneo, repleto de discussões acerca de inúmeras questões relevantes, faz-se igualmente presente a necessidade de se analisar o dilema a respeito da morte. Observa-se cada vez mais avanços na medicina que visam o prolongamento indiscriminado da vida, como se esse fosse um dever único e absoluto. Nesse aspecto, essas intervenções convergem com questões éticas, o que torna imprescindível que se compreenda que o direito à vida digna também reflete em um direito a uma morte digna.

A ortotanásia é a representação da morte natural e em tempo certo, sendo igualmente discutida em meio bioético quanto a sua legalidade e eticidade. É importante destacar que essa representação de “aceitação da morte” encontra-se acompanhada da ideia de estabelecer cuidados paliativos aos pacientes terminais a fim de que se assegure uma morte digna, em um contexto médico humanista, preocupado com o bem estar psicossocial e espiritual.

Nessa visão, afirma-se que a ortotanásia atenta para o cuidado e não para a cura, uma vez que compreende a morte como inevitável, sendo mais significativo destinar aos pacientes cuidados paliativos que possam aliviar a dor e proporcionar uma vivência mais suportável nos últimos anos de vida dos indivíduos.

O artigo apresenta a questão da morte digna e se faz a defesa da ortotanásia por meio de instrumentos legislativos. Com este objetivo, por meio de metodologia exploratória, utilizando pesquisa bibliográfica e documental, tem por intento analisar as legislações e as normas

relacionadas à questão bioética da Ortotanásia no Brasil, ademais, estabeleceu-se bases históricas, comparando a prática da ortotanásia às práticas da eutanásia, mistanásia e distanásia. Além disso, é abordada a percepção médico-hospitalar e de profissionais da área jurídica quanto à ortotanásia, frisando a urgência de se debater mais sobre a sua prática, a fim de garantir a plena satisfação da vontade do paciente. Ademais, almeja discutir sobre a ideia da diminuição da subordinação dessa vontade ante a do médico, em consonância com o atual Código de Ética Médica brasileiro, que revela como princípio a dignidade e a autonomia do paciente terminal. Por fim, ressalta-se ainda quais as medidas que possam ser adotadas para que se efetive a prática da ortotanásia no Estado brasileiro.

## **2. Bioética: princípios norteadores aplicados à ortotanásia**

A Bioética é o ramo da ética responsável por analisar os conflitos existentes na medicina e na biologia e, a partir desse estudo, visa solucionar e esclarecer questões éticas que possam surgir nos campos da saúde. Ela é pautada por princípios que auxiliam no seu exercício com potencialidade, a fim de garantir equilíbrio das questões que coexistem dentro de suas especificidades; são eles: princípio da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça.

O princípio da autonomia é a obrigação de respeitar os valores e escolhas pessoais de cada indivíduo nas decisões. Dessa forma, é importante estabelecer a ideia de que a ortotanásia pode ser uma opção do paciente em fase terminal e deve ser respeitada pelos profissionais da saúde, cabendo a eles a compreensão dessa vontade e o exercício de atos que a realizem.

Ademais, o princípio da beneficência é a obrigação de se fazer o bem, independentemente de desejá-lo ou não. Assim, cabe a compreensão de que há a necessidade de se libertar de amarras sociais que definem o profissional da saúde como autoridade máxima a fim de que o exercício do bem seja amplamente garantido. Contudo, sabe-se que nem sempre essa concepção vigorou nas relações médico-paciente.

No modelo paternalista clássico, o profissional médico poderia impor sua própria maneira de fazer o bem sem o consentimento do paciente. A ação ética não apenas postula o respeito pela liberdade do outro: inclui o objetivo do bem. Como o aspecto do bem é múltiplo, eles dependem de indivíduos e comunidades; este princípio deve ser subordinado ao da autonomia. (Sánchez, 2009, p. 232, trad. nossa)

Ademais, o princípio da não maleficência é o respeito da integridade do ser humano, que se torna cada vez mais relevante para os avanços técnico-científicos. Ele propõe a obrigação de não infligir dano intencional e deriva da máxima da ética médica "*primum non nocere*".

O princípio da justiça é a distribuição equitativa dos encargos e benefícios no campo da saúde, evitando assim a discriminação no acesso aos recursos de saúde. Sabendo disso, cabe salientar a dificuldade de o Estado garantir um acesso igualitário às condições que capacitam a realização de uma morte digna, como cuidados paliativos e assistência psicológica.

Nunca é demais ressaltar que a relação médico-paciente é uma relação humana, que deve ser marcada pela solidariedade e amor ao próximo, do médico ao paciente que necessita de amor, carinho e cuidado.

## **2.1 Diferenças entre eutanásia passiva e ortotanásia**

É imprescindível nesse estudo que se compreenda a divergência sutil entre eutanásia passiva e ortotanásia, uma vez que se encontram diferenças no tratamento jurídico, devido ao fato de a primeira ser ilícita e a segunda não. De acordo com Villas-Bôas (2005), nas situações em que a eutanásia passiva é identificada, os procedimentos médicos responsáveis por prolongar a vida do paciente são omitidos ou suspensos, havendo antecipação da morte.

Por outro lado, a ortotanásia, concebida pelas condutas médicas restritivas, é o objetivo médico quando torna-se difícil a busca da cura da condição do paciente. Ela não objetiva encurtar o tempo natural de vida do ser humano nem adiá-lo de forma artificial, sem melhorar a existência terminal. Dessarte, ela trabalha a fim de garantir a morte no momento certo, quando a deterioração da condição de saúde do indivíduo não é mais contornável.

A aproximação de ambas as práticas se dá na intenção de libertar o paciente do sofrimento causado pelo prolongamento do tratamento que não vincula cuidado paliativo às suas determinações e que firma a ideia da necessidade de simplesmente fazer com que o ser humano esteja vivo, independentemente de sua vontade. A divergência, no entanto, encontra-

se salientada no início do processo mortal, uma vez que, na ortotanásia, a causa da morte já se iniciou. Por outro lado, na eutanásia passiva, a omissão é que inicia o resultado da morte.

É sabido que ambas as denominações são cotidianamente consideradas sinônimas. Contudo, segundo Cabette (2013), embora elas tenham fortes semelhanças, ambas não possuem “identidade conceitual”, sendo de fato somente aproximadas pelo ideal de promover o fim da vida sem sofrimento.

### **3. Ortotanásia no ordenamento jurídico do Brasil**

A Ortotanásia, em consonância com todos os princípios mencionados, significa a morte no tempo certo, e sua etimologia remonta aos termos *ortos* (certo) e *thanatos* (morte). Assim, conforme a vontade expressa do paciente, procurar-se-ão modos de atenuar a dor que o paciente sente através dos cuidados paliativos. Outro aspecto relevante sobre a ortotanásia diz respeito à restrição de métodos invasivos para o prolongamento da vida, pois, o indivíduo em estágio terminal é direcionado pelos profissionais envolvidos em seu cuidado para uma morte sem sofrimento, que dispensa a utilização de métodos desproporcionais de prolongamento da vida, tais como ventilação artificial ou outros procedimentos invasivos. (Felix et al., 2013 apud. Villas-Bôas ME. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. Rev Bioet 2008; 1(16):61-83)

É imperioso explicitar a diferença entre Ortotanásia e Eutanásia, conceitos tão comumente confundidos, pois, enquanto na Eutanásia a morte se dá no momento da intervenção, na Ortotanásia, a intervenção não influenciará o destino do doente terminal, apenas garantirá que a morte seja menos dolorosa e ocorra no seu tempo certo. (Zaganelli; Cabral, 2015)

Desse modo, avalia-se como positivo o desenvolvimento e a defesa dessa prática, visando sempre incrementar os subsídios para a garantia de uma saúde de qualidade a toda a população brasileira; um cuidado com a saúde em todas as etapas, que não exclua o processo da morte de seus parâmetros.

A Constituição Federal do Brasil, em seu artigo 6º, revela a saúde como um direito social, sendo considerada como um dever de todos e, no art.196, do Estado. Além disso, na mesma lei, assegura-se a dignidade humana (art. 1º, III) e encontra-se explicitado no supracitado instrumento normativo que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante” (art. 5º, III). Portanto, é coerente dispor que estes dispositivos estão em total acordo com a proposta da ortotanásia: garantir uma morte digna, baseada na autonomia de escolha do paciente terminal, de modo a não gerar prolongamento indiscriminado da vida

(distanásia), que resulte em pouca qualidade de vida e sofrimento, além de não permitir a mistanásia, que é a morte miserável, dolorosa, resultante de tratamento desumano, sem cuidados paliativos para amenizar a dor e o sofrimento, o que contraria totalmente o disposto no art. 5º, III.

Além disso, o Código Civil de 2002, em seu art. 15, positiva o princípio de autonomia do paciente, um dos pilares da Bioética. Esse mesmo princípio encontra fulcro na Lei Orgânica de Saúde (Lei 8.080/90), em seu art. 7º, III. O Código Civil de 2002 e a Constituição de 1988 e seus explícitos direcionamentos no intento de assegurar as liberdades individuais e a dignidade humana auxiliaram no avanço da segurança jurídica no que concerne à Ortotanásia:

Já no âmbito do Direito Civil-constitucional, toda a principiologia voltada para a tutela da dignidade da pessoa humana busca proteger os direitos de personalidade e todas as suas emanções, constituindo-se a autodeterminação, o livre arbítrio e a possibilidade de autogovernar-se, a base do direito constitucional à liberdade. (Zaganelli; Cabral, 2015, p.301)

Também é observado no Código Deontológico de Medicina, nos artigos 23 a 25, amparo para que a dignidade, a livre tomada de decisão esclarecida, e o impedimento de se abster da denúncia de práticas de tortura ou procedimentos degradantes realizados por outrem sejam respeitados pelos médicos.

A Constituição Federal de 1988 trouxe consigo a noção da dignidade humana como princípio básico. Seguindo essa perspectiva, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou a saúde novamente, com a intenção de gerir um conceito de medicina inovador. Nesse aspecto, ser saudável passou a considerar o aspecto global do indivíduo, ou seja, física, mental, social e espiritualmente.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), a fim de acompanhar a OMS, editou a Resolução n. 1.805/2006. Ela trata exatamente da prática da ortotanásia, que visa não submeter o paciente terminal a um tratamento degradante, levando em consideração o desejo do indivíduo.

Depreende-se que ela corresponde a um anseio de assegurar a dignidade da pessoa humana, sendo essa prevista previamente na Constituição Federal de 1988. É importante

ressaltar que, apesar de existir esse reconhecimento pelo Conselho de Classe, há ainda a necessidade de um dispositivo legal específico que sirva como diretriz para lidar com essas questões.

Como já reiterado, a ortotanásia não se encontra diretamente prevista no ordenamento jurídico brasileiro nem incide em nenhum tipo penal, destarte, não existe punição para a sua prática. Contudo, alguns penalistas compreendem que a aplicação da ortotanásia pode refletir-se em dois tipos penais: omissão de socorro e homicídio. No entanto, essa associação não é possível, uma vez que a fim de realizá-la se está fazendo uso de analogia da Lei Penal, contrariando os princípios penais Constitucionais.

A medicina paliativa no Brasil é relativamente nova, uma vez que suas perspectivas contrariam o senso comum de que o médico é o responsável por curar a qualquer custo. Ela encontra-se disciplinada por três pilares básicos: o alívio dos sintomas, o apoio psicossocial e o trabalho em equipe e associação, evocando à noção de que a ortotanásia não deve ser vista como algo danoso.

No entanto, apesar de seu caráter positivo e benéfico, a aplicação dos cuidados paliativos no sentido de proporcionar o método da ortotanásia para pacientes ainda causa bastante temor por parte de médicos e enfermeiros: “No depoimento de uma médica, a menção à possibilidade de registro em prontuário de determinadas práticas é indício do sentimento de medo de penalização e criminalização por certas atitudes e escolhas.” (Menezes, 2013). Esse fato revela que, ainda que exista a Resolução n. 1.805/2006 do CFM, a inexistência de um dispositivo legal a respeito da ortotanásia distancia a efetiva implementação dos cuidados paliativos.

Apesar dos progressos no meio acadêmico quanto a defesa da Ortotanásia, muito ainda há que se avançar quanto a conhecimento sobre os conceitos que definem a prática tanto no meio médico-hospitalar, quanto no jurídico, a fim de que o pleitear da legalidade jurídica explícita tenha bases práticas concretas em solo brasileiro.

#### **4. Percepções sobre a ortotanásia**

O anos 90 marcaram o início de um processo no Brasil denominado de “Judicialização da Saúde”, que consiste na “busca do Judiciário como a última alternativa para obtenção do medicamento ou tratamento ora negado pelo SUS, seja por falta de previsão na RENAME (Relação Nacional de Medicamentos), seja por questões orçamentárias.” (SILVA, 2016).

Ao verificar este panorama conclui-se que a interdisciplinaridade entre Direito e Ciências Biológicas, com ênfase no caráter médico-hospitalar, tem se tornado bem acentuada em seu aspecto empírico, ou seja, no cotidiano dos operadores do direito e daqueles que desempenham função na área da saúde, de modo que se faz essencial analisar a visão e compreensão destes indivíduos quanto à ortotanásia, pois isto pode ter -e tem- impactos reais e comprovados na realidade, de modo a prejudicar ou inviabilizar a ampla aplicação da ortotanásia nos casos em que o paciente assim desejar fazer.

##### **4.1. Classe médico-hospitalar**

Compreende-se que a falta de instrução básica aos profissionais da área da saúde quanto a conceitos basilares como ortotanásia, eutanásia (e a diferenciação entre as duas práticas) e mistanásia tem gerado grandes complicações no dia a dia dos hospitais.

Dessa forma, é importante ressaltar que esse mal estar não é exclusivo do paciente e da família. Igualmente, o profissional se abala com a situação da morte, até mesmo por haver essa carga paternalista de caráter histórico, que remonta ao juramento de Hipócrates, depositada no profissional de saúde. Segundo essa perspectiva:

No tocante aos médicos, formados para salvar e curar, a morte associa-se à sensação de fracasso ou erro. Diversos estudos mostram que o médico deve reconhecer a terminalidade e modificar sua conduta, passando da luta pela vida para a provisão do conforto. (Silva et al. 2014 apud. Moritz, 2005, p.51-63)

Um estudo feito com médicos das Unidades de Terapia Intensiva do Complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia com base na resolução CFM 1.805/2006 demonstra que a maioria dos profissionais são favoráveis à prática.

Todos os entrevistados foram favoráveis à ortotanásia, 67% consideraram a resolução como ideal e 26% como adequada, tendo apenas uma minoria de 7% considerando-a inadequada. Dos médicos entrevistados, 93% já pensaram na possibilidade de colocar a ortotanásia em prática. (Vane; Posso, 2011)

É significativo destacar que, na pesquisa de campo supracitada, somente 49% dos médicos entrevistados tinham conhecimento sobre a resolução, fato que comprova a necessidade de dar maior informação sobre o tema a estes profissionais. Kátia Torres Batista e Eliane Maria Fleury Seidl (2011) também explicitam esta realidade com outra pesquisa quantitativa realizada com 15 médicos intensivistas do estado de Goiás e do Distrito Federal:

Os participantes relataram conceitos diferentes para ortotanásia, indicando desconhecimento sobre o tema. Foram apontados como aspectos norteadores para a tomada de decisão sobre limitação de suporte vital, em maior frequência, o prognóstico da doença e a irreversibilidade da morte. Constatou-se o desconhecimento da Resolução do CFM por 40% dos participantes.

Partindo deste pressuposto, admite-se que, para que se consolide de fato a ortotanásia no Brasil, alguns pontos básicos precisam ser revistos e outros adotados, de modo a garantir a vivência de uma morte mais digna para o paciente terminal.

#### **4.2. Classe jurídica**

É importante considerar a percepção dos profissionais do Direito quanto ao tema, pois, no âmbito jurídico, estes indivíduos têm papel decisivo no processo de tornar mais explícita a legalidade da prática da ortotanásia perante o ordenamento jurídico brasileiro.

Segundo pesquisa feita com acadêmicos de Relações Públicas e Direito (Amorim et al, 2011), inferiu-se que 46% dos entrevistados mostrou-se favorável à ortotanásia, 29% demonstrou ser contrário e 25% é indiferente quanto ao tema. Logo, é possível concluir há boas perspectivas quanto a tema no campo do Direito e, considerando que é possível que parte dos

que se mostraram contrários ou indiferentes não tenha pleno conhecimento sobre esta prática, pode-se supor que estas porcentagens têm o potencial de aumentar com o maior entendimento sobre a ortotanásia.

## **5. Medidas a serem adotadas para a efetiva implementação da Ortotanásia no Brasil**

A fim de implementar efetivamente o método da ortotanásia no Brasil, deve-se investir basilarmente na educação e na capacitação dos profissionais da saúde para lidar com os casos de ortotanásia, promovendo um maior estudo dos direitos humanos, dos princípios bioéticos, da diferença entre eutanásia, suicídio assistido, ortotanásia e mistanásia. Na visão de Rodrigues (2017), a ausência dessa educação integrada, de certa forma interdisciplinar, em direitos humanos na formação acadêmica do profissional médico é capaz de resultar em uma prática médica com conduta nefasta. Revela ainda que, pela urgente necessidade de se efetivar a educação em direitos humanos nos cursos de graduação em medicina, a ortotanásia torna-se campo fértil para a discussão dos direitos humanos.

A visão de Luís Roberto Barroso e de Letícia de Campos Velho Martel (2010) complementa o dito, ao admitirem a ortotanásia como uma fórmula intermediária produtora do consenso entre diferentes visões do tema da morte com intervenção. Revelam ainda quatro ideias centrais a serem trabalhadas pela comunidade médica, jurídica e pela sociedade: a) a limitação consentida de tratamento; b) o cuidado paliativo e o controle da dor; c) os Comitês Hospitalares de Bioética; e d) a educação dos profissionais e a informação do público. Além do mais, é válido ressaltar que, segundo o art. 200, III e V da Carta Magna de 1988 deve haver a contínua capacitação dos profissionais da saúde e o estímulo científico e tecnológico dos mesmos.

Observa-se que projetos de capacitação, palestras e treinamentos sobre o assunto seriam de extrema importância para a efetivação da prática da ortotanásia no ambiente hospitalar comum, no Sistema Único de Saúde é de maior urgência que isto se dê, visto que há um problema generalizado de falta de leitos para pacientes graves. Caso a ortotanásia fosse

popularizada os leitos de pacientes terminais, ou seja, sem perspectivas de cura, poderiam ser cedidos àqueles cujo tratamento é viável e útil. Mas, claro, sempre respeitando a autonomia do paciente em escolher o que será feito com seu corpo.

É de extrema importância, também, que se crie um dispositivo específico que legisle sobre esta questão, de modo a garantir maior segurança jurídica aos médicos e demais profissionais do âmbito hospitalar para pôr em prática este tratamento que viabiliza uma morte tão digna e humanizada.

## **6. Conclusão**

A ortotanásia é uma prática que demanda um trabalho que vai além do técnico, exigindo assim uma formação médica que compreenda a importância de se preservar a dignidade humana em primeiro plano. Assim, torna-se imprescindível a inserção de uma perspectiva que revolucione o ideal de que o tratamento deve ser baseado somente na cura.

Nesse aspecto, é importante que a educação médica contemple princípios interdisciplinares que evoquem aos direitos humanos, a fim de se garantir a afirmação do desejo do paciente de morrer de maneira digna. Esse estudo a respeito do ser humano como um ser capaz de escolher deve ser garantido a todo estudante da área da bioética e do biodireito.

Não obstante, um dos papéis mais fundamentais a fim de se implementar efetiva e igualmente a ortotanásia, deve ser o do Estado de fornecer uma saúde pública de qualidade, com indivíduos capacitados e dispostos a considerar a vontade do paciente e a discutir questões bioéticas.

Assim, configura-se que vida é um direito, não um dever. Portanto, o processo de morrer não deve ser torturante, uma vez que há de se levar sempre em consideração os direitos fundamentais dos indivíduos e suas escolhas. O médico, no mundo contemporâneo, não comporta mais uma autoridade máxima que dita como se deve morrer ou prolongar a vida, mas um profissional que, a partir da vontade do paciente, tenta estabelecer um cuidado com a saúde física e psicológica do indivíduo.

## 7. Referências

AMORIM, Mariana Moraes Soares. et al. “Eutanásia, ortotanásia e suicídio assistido: aspectos jurídicos, religiosos e éticos”. São Paulo, SP: XVI Congresso de ciências da comunicação na Região Sudeste: Intercom. *Papers*; 2011, p. 10. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/regionais/sudeste2011/expocom/EX240983-1.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2017.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. A MORTE COMO ELA É: DIGNIDADE E AUTONOMIA INDIVIDUAL NO FINAL DA VIDA. *PanÓptica*, [s.i.], v. 5, n. 2, p.69-103, jun. 2010. Disponível em: <[http://www.panoptica.org/seer/index.php/op/article/view/Op\\_5.2\\_2010\\_69-104](http://www.panoptica.org/seer/index.php/op/article/view/Op_5.2_2010_69-104)>. Acesso em: 30 nov. 2017.

BATISTA, Kátia Torres; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. 2011. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista\\_ESCS\\_v22\\_n1\\_a08\\_estudo\\_acerca\\_decisoes\\_eticas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/revista_ESCS_v22_n1_a08_estudo_acerca_decisoes_eticas.pdf)>. Acesso em: 22 dez. 2017.

CABETTE, Eduardo Luiz Santos. Eutanásia e Ortotanásia: comentários à Resolução 1.805/06 CFM. Aspectos éticos e jurídicos. 2. reimp. Curitiba: Juruá, 2013. p. 24.

ERENO, Letícia de Freitas. A ortotanásia e medicina paliativa. 2014. 30 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Pucrs, Porto Alegre, 2014. Disponível em: <[http://www3.pucrs.br/pucrs/files/uni/poa/direito/graduacao/tcc/tcc2/trabalhos2014\\_1/leticia\\_erenno.pdf](http://www3.pucrs.br/pucrs/files/uni/poa/direito/graduacao/tcc/tcc2/trabalhos2014_1/leticia_erenno.pdf)>. Acesso em: 2 dez. 2017.

FELIX, Zirleide Carlos et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p.2734-2746, 9 set. 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/630/63028227029/>>. Acesso em: 23 dez. 2017.

MENEZES, R. A.; VENTURA, M. “ORTOTANÁSIA, SOFRIMENTO E DIGNIDADE: Entre valores morais, medicina e direito”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 81, n. 28, 2013, p.213-259. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v28n81/13.pdf>>. Acesso em: 08 jan. 2018.

PAULA, Isabela Andrade Rodrigues de .”ORTOTANÁSIA E O DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE: A POSSIBILIDADE DA SUA LEGALIZAÇÃO NO BRASIL”. 2015. 49 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Uniceub, Brasília, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.uniceub.br/bitstream/235/7034/1/21029961.pdf>>. Acesso em: 07 jan. 2018.

RODRIGUES, Victor Martins Ramos; RODRIGUES, Kamila Aparecida Iwanami. Formação Médica Humanizada: Conexões Interdisciplinares entre Medicina, Educação, Direitos Humanos e Políticas Sociais para o Estudo da Ortotanásia. *Revista Unida Científica*, Assunção, v. 1, n. 1, p.1-17, jun. 2017. Disponível em: <<http://unidacientifica.org/unida/index.php/unida/article/view/7>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

SÁNCHEZ, Pio Iván Gómez. Principios básicos de bioética. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, Lima, v. 55, n. 4, p.230-233, out. 2009. Disponível em:

<[http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol55\\_n4/pdf/A03V55N4.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol55_n4/pdf/A03V55N4.pdf)>. Acesso em: 1 dez. 2017.

SILVA, José Antônio Cordero da et al. Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. *Revista Bioética*, Brasília, v. 22, n. 2, p.358-366, maio 2014.

Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/844](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/844)>. Acesso em: 1 dez. 2017

SILVA, Liliane Coelho da. Judicialização da saúde: em busca de uma contenção saudável. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XVI, n. 112, maio 2013. Disponível em:

<[http://www.ambitojuridico.com.br/site/?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=13182&revista\\_caderno=9](http://www.ambitojuridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=13182&revista_caderno=9)>. Acesso em 12 set. 2018.

VANE, Matheus Fachini; POSSO, Irimar de Paula. Opinião dos médicos das Unidades de Terapia Intensiva do Complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia. *Revista Dor*, São Paulo, v. 12, n. 1, p.39-45, jan. 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1806-0013/2011/v12n1/a1786.pdf>>. Acesso em: 1 dez. 2017.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico - penal do final de vida. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

ZAGANELLI, Margareth Vetis; CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat. ORTOTANÁSIA E O DIREITO EXISTENCIAL À AUTODETERMINAÇÃO In: XXIV CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI - UFMG/FUMEC/DOM HELDER CÂMARA, 24., 2015, Belo Horizonte. Publicações. Florianópolis: Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito, 2015. p. 294 - 313. Disponível em: <<https://www.conpedi.org.br/publicacoes/66fsl345/h0yx9ly1/5uMgJ8G33cRgwU6b.pdf0>>. Acesso em: 04 jan. 2018.

ZAGANELLI, Margareth Vetis; CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat. ORTOTANÁSIA: UM DIÁLOGO INTERDISCIPLINAR ENTRE COGNIÇÃO E LINGUAGEM E CONSENTIMENTO INFORMADO. In: XXIV CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI - UFMG/FUMEC/DOM HELDER CÂMARA, 24., 2015, Belo Horizonte. Publicações. Florianópolis: Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito, 2015. p. 398 - 415. Disponível em: <<https://www.conpedi.org.br/publicacoes/66fsl345/xxfq3q05/C004NnH8Vck5nK9U.pdf>>. Acesso em: 04 jan. 2018.

# CADERNO DE RESENHAS

## **FROM BIOETHICS TO BIOLAW. SOME BRIEF NOTES REGARDING THE NEW EDITION OF THE VOLUME ENTITLED 'BIOETHICS BETWEEN 'MORALITIES' AND THE LAW'.**

**Resenhado por/Reviewed by Silvia Salardi<sup>1</sup>**

About 50 years have passed since Bioethics was born in the USA. Immense changes have occurred in the field over these years, especially as regards the relationship between Bioethics and the law. Differently from the earliest times of the bioethical debate, when ethical issues were almost exclusively discussed at the moral level -especially in the Italian context- without taking into account the legal contribution, it is now uncontroversial that the law is a constitutive part of the bioethical reflection upon scientific and technological interventions on human life. In the Italian context a major contribution to the role of biolaw to ethical problems is one of Professor Patrizia Borsellino.<sup>2</sup> She is the author of important books and scientific papers in the field of Bioethics and Biolaw.<sup>3</sup> In February 2018, the new revised version of *Bioethics between 'moralities' and the law* (original title: *Bioetica tra 'moralì' e diritto*, Raffaello Cortina Eds., Milan)<sup>4</sup> was published. This new version has not changed the book's basic structure. However, the revisions are thoroughgoing, and changes have been made in virtually every section and subsection of the book's twelve chapters.

Not only has the author sharpened her analysis of bioethical issues, but she also made the great effort to strengthen her arguments, address issues raised by critics of the first edition, and take into account major changes occurred in the legal field since 2009. As a matter of fact, in the European and Italian context there have been new legal acts promulgated in the past years

---

<sup>1</sup> Silvia Salardi is Assistant Professor of Philosophy of law and Bioethics at the University of Milan-Bicocca, School of law.

<sup>2</sup> Patrizia Borsellino is Full Professor of Philosophy of law and Bioethics at the University of Milan-Bicocca, School of law.

<sup>3</sup> See for all, P. Borsellino (1999), *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig (translated in Spanish: *Bioética entre autonomía y derecho*, Mexico: Cajica, 2004); (2009) *Bioetica tra 'moralì' e diritto*, Raffaello Cortina Eds., Milan.

<sup>4</sup> The first version of *Bioetica tra 'moralì' e diritto* was published in 2009 by Raffaello Cortina Eds., Milan.

**Recebido em 04/06/2108**  
**Aprovado em 15/07/2018**

that cover many different bioethical issues like those concerning the physician-patient relationship (information and informed consent), end-of-life (advance directives, palliative care), biobanking, clinical trials, data protection, genetic testing and genome editing just to mention a few. The book, which deals with a wide range of bioethical issues<sup>5</sup>, successfully attempted, in its first version and still does in the revised one, to cover different bioethical questions within a specific philosophical-legal and ethical-legal approach.<sup>6</sup> The philosophical-legal approach is one of the analytic-linguistic philosophy of law that uses definitions of terms and concepts as the main tool to start any rational discussion. The best example in the book of this approach is to be found in the last chapter entitled *Care at the end-of-life and dignity of dying*, in which the author specifies by means of a semantic definition the contents of the concept of dignity to make it a useful guiding tool in decision-making processes at the end-of-life.

The ethical-legal approach is one that in the Italian context is termed ‘secular’ bioethics, which tries to maintain that whenever decisions have to be made at the public level the first aspect to be taken into account is the ethically pluralistic horizons of western societies. In so doing, this approach sees as a mistake in public discussion on bioethical questions to assign priority to one moral view and to impose it by means of legal regulation. Instead, in the author’s view, the legal intervention has the primary task of reconciling different ethical-moral positions and of providing conditions to balance interests of science to advance with the right of individuals to be protected by abuses of such advances. In the author’s view, biolaw is not external or alternative to bioethics. On the contrary, biolaw contributes to bioethics by means of a critical approach to the legal dimension, which merits, in the author’s opinion, particular attention as it plays an essential role in guaranteeing individuals the possibility of taking advantage of the new biomedical and biotechnological advances in research and clinical fields<sup>7</sup> by avoiding misuses and abuses. The framework of the biolegal discussion in the book is the constitutional rule of law. In addressing the link between fundamental rights and bioethical issues, the volume aims to evaluate the role of the constitutional rule of law and of fundamental rights in the overall landscape of ethical discussion regarding advances in biomedicine and

---

<sup>5</sup> In particular, end-of-life issues, beginning of life issues, genetics, human experimentation and female genital mutilation.

<sup>6</sup> Patrizia Borsellino has a degree in Philosophy and a degree in Law. She had the opportunity to work with two of the main exponents of the Italian analytic legal philosophy: Uberto Scarpelli and Norberto Bobbio.

<sup>7</sup> P. Borsellino (2018), *Bioetica tra ‘morali’ e diritto*, Raffaello Cortina, Milano, p. 16.

biotechnology. The book arises some strong concerns about the Natural law's tradition of rights and embraces the idea that realization of fundamental rights is possible if they aim at allowing the free construction of one's personality as the 'extreme projection' of individual autonomy.<sup>8</sup> In this perspective, the law is conceived as a 'compatibility rule', rather than as a 'rule of predominance'.<sup>9</sup> By following this conception of the law, it is possible to highlight some fundamental objectives that should be pursued: to allow competent individuals to participate in choices and decisions concerning their lives; to establish the minimal standards for allowing individuals to take advantage of scientific and technological progress; to create steady condition for innovation; and eventually to identify limits to how far science and technology can go to be inspired by the principle of impeding damages concretely identifiable and by impeding limitation or suppression of individual autonomy. The book is inspired by a positive attitude towards the human being, who is considered able to plan the future course of his/her life. Law can greatly contribute to this ability if it provides the conditions for developing the awareness necessary to exercise autonomy and self-determination. The biolaw's view highlights that the greatest challenge for both fundamental rights and their specification in regulations is surely the problem of effective enforcement. This enforcement does not follow only by using traditional legal means like coercion, but it requires a cultural commitment of all individuals, but especially of enlightened bioethicists, philosophers, jurists, doctors, and scientists, to educating new generations to respect of persons' dignity and autonomy. Patrizia Borsellino's book clearly shows the way to be followed and the *performative* role that the law can play in this direction. Because of the variety of topics analyzed in the book as well as the consistency and solidity of the philosophical-legal arguments that create a *file rouge* throughout the whole analysis, the volume represents a milestone in the bioethical scenario both at the national and international level.

#### **Details:**

Author: Patrizia Borsellino

Publisher: Raffaello Cortina

Place of publication: Milano, Italy

---

<sup>8</sup> *Ibidem*, pp. 105-106.

<sup>9</sup> *Ibidem*, p. 107.

Total pages 509

ISBN 978-88-6030-980-8

[www.raffaello cortina.it](http://www.raffaello cortina.it)

**Index of chapters:**

Chapter 1: Bioethics. Problems, developments, perspectives (pp. 21-66)

Chapter 2: Bioethics and the law (pp. 67-110)

Chapter 3: The physician-patient relationship between morality, medical ethics and the law. Rights, duties, responsibilities (pp. 111-150)

Chapter 4: The tools of patient's freedom in the health care system. Information, consent, privacy (pp. 151-178)

Chapter 5: Decisions in health care. Advance directives and other tools for incompetent patients (pp. 179-232)

Chapter 6: Medicine faces the challenge of multiculturalism. The extreme case of female genital mutilations (pp. 233-262)

Chapter 7: Human experimentation. Protection of individuals and other interests at stake (pp. 263-312)

Chapter 8: Rules concerning procreation. Comparing legal models (pp. 313-374)

Chapter 9: New frontiers in genetics and the law (pp. 375-406)

Chapter 10: The permanent vegetative state as a bioethical and legal problem (pp. 407-438)

Chapter 11: Euthanasia between moralities and the law. Arguments for and against (pp. 439-480)

Chapter 12: Care at the end-of-life and dignity of dying (pp. 481-502)

## NORMAS PARA PUBLICAÇÃO

Os trabalhos para publicação deverão ser apresentados em CD (devidamente etiquetado, com título do texto, nome do autor e e-mail; editor Word for Windows 6.0 ou superior), acompanhados de duas cópias impressas. A identificação do autor e da instituição deverá constar apenas no *arquivo* em CD, que deverá apresentar claramente o título do trabalho científico. Os artigos devem ter entre 15 e 20 laudas e os ensaios entre 20 e 30 páginas (Times New Roman tamanho 12, folha A4), com espaçamento entrelinhas de 1,5. As resenhas e sínteses não devem ultrapassar a 5 laudas. Os trabalhos científicos devem ser normatizados da seguinte forma:

- 1) Título com as letras maiúsculas, centralizado, tamanho 12, em português e inglês;
- 2) Identificação do autor logo abaixo do título, tamanho 12;
- 3) Identificação e endereço da Instituição a qual pertence(m) completos. Todas as notas deverão constar no rodapé.

- 4) Resumo em português, tamanho 12 e espaço simples, no máximo de 10 linhas;
- 5) Palavras – chave (máximo de cinco);
- 6) Abstract, tamanho 12 e espaço simples, reproduzindo o resumo em português;
- 7) Keywords;
- 8) Texto de acordo com as normas da ABNT, sem numeração nos subtítulos. A diagramação dos textos obedecerá às normas da Revista Humanidades e Tecnologia. As citações devem ser feitas no corpo do texto: (Sobrenome do autor, data) ou (Sobrenome do autor, data, página). Ex.: (SAQUET, 2000) ou (SAQUET, 2000, p.31). Caso o nome do autor esteja sendo mencionado no texto, indicar somente a data. Ex.: “Desta forma, Santos (1997), mostra elementos da ...”.

- 9) Referências Bibliográficas conforme a ABNT. Bibliografia: deve constar no final do trabalho científico e em ordem alfabética. a) Livros: SOBRENOME, Nome. **Título da obra**. Local de publicação: Editora, data. Ex.: CORRÊA, Roberto. **A rede urbana**. São Paulo: Ática, 1989.; b) Capítulo de livro: SOBRENOME, Nome. Título do capítulo. In: SOBRENOME, Nome (Org). **Título do livro**. Local de publicação: Editora, data. Página inicial-final. Ex.: IANNI, Octavio. Dilemas da integração regional. In: SOUZA, Álvaro (Org). **Paisagem território região: em busca da identidade**. Cascavel: EDUNIOESTE, 2000. p.133-136.; c) Artigo em periódico: SOBRENOME, Nome. Título do artigo. **Título do periódico**, local de publicação, vol=me, número, página inicial-final, mês(es). Ano. Ex.: MACHADO, Lucy. Cognition ambiental, processo educativo e sociedades sustentáveis. **Faz Ciência**, Francisco Beltrão, vol. 5, n.1, p.131-146, dezembro, 2003.; d) Dissertações e teses: SOBRENOME, Nome. **Título da tese** (dissertação). Local: Instituição em que foi defendida, data. Número de páginas. (Categoria, grau e área de concentração). Ex.: RIBAS, Alexandre. **Gestão político-territorial dos assentamentos, no Pontal do Paranapanema (SP): uma leitura a partir da COCAMP**. Presidente Prudente: FCT/UNESP, 2002. 224p. (Dissertação, mestrado em Geografia).

- 10) Os textos deverão ser enviados após a revisão gramatical e ortográfica.