

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE, AUTONOMIA E DIGNIDADE NA TERMINALIDADE

Hilton Marinho Silva Cavalcante*¹
Maria da Conceição Almeida Vita*²

RESUMO

Diretivas antecipadas de vontade são instruções sobre decisões terapêuticas do paciente para serem usadas quando este não estiver incapaz de expressar sua vontade. O propósito é possibilitar o exercício da autonomia do paciente. O instrumento pode ter diferentes espécies, sendo os mais conhecidos o testamento vital e o mandato duradouro. No Brasil, não havendo ainda lei, esse instrumento é regulado apenas pela Resolução n. 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina o que gera insegurança jurídica. Objetivou-se compreender aqui quais fatores condicionam a implementação das diretivas antecipadas de vontade, buscando analisar se o documento é adequado para garantir a autonomia e dignidade do paciente e observar se a produção do instrumento viabiliza a discussão sobre terminalidade entre pacientes e equipe médica. Dos artigos que compuseram a revisão bibliográfica, os temas que emergiram estavam relacionados as equipes médicas, a juridicidade e ao autor do documento. No que tange as diretivas, observou-se que a falta de conhecimento, tanto do profissional quanto do paciente, e os aspectos culturais são dificultadores para a produção e a utilização do instrumento de forma consistente. Parece ser importante para o uso efetivo das diretivas antecipadas de vontade, que haja uma transição entre ser apenas um instrumento legal para um instrumento que seja produzido, passo a passo, em uma relação equipe médica - paciente, cuja base seja dialógica, onde haja respeito ao outro e onde a história, os valores e saberes dos sujeitos sejam partilhados e respeitados. Foram utilizados como referencial teórico os autores Freud (1974), Kovács (2014) e Dadalto (2020).

Palavras-chave: Diretivas antecipadas de vontade. Autonomia. Dignidade. Terminalidade.

ABSTRACT

Advance directives of will are instructions about healthcare to be used when the subject cannot express his will. Its purpose would be to enable the exercise of this patient's autonomy. The instrument can be presented in different formats, the best known being the living will and the lasting mandate. In Brazil, as there is still no law, this instrument is regulated by Resolution 1995/2012 of the Federal Council of Medicine, which can generate legal uncertainty for everyone. The objective here was to understand which aspects constitute the ordering and implementation of advance directives of will, seeking to analyze whether the document would guarantee the autonomy and dignity of the patient and to observe if the production of the instrument enables the discussion about terminality between patients and medical staff. With regards to Brazil, the intention was to verify the perspectives and possibilities of using this instrument in view of the lack of specific legislation. Regarding the directives, the possibility to guarantee the patient's autonomy and dignity was observed; on the other hand, it was observed that the lack of knowledge, both of the professional and the patient, and the cultural aspects create difficulties related to the production and use of the

*1 Bacharel em Direito – Universidade Federal do Espírito Santo / Graduando em Psicologia – Faculdade de Ilhéus – Cesupi

*2 Mestra em Letras: Linguagens e Representações – Universidade Estadual de Santa Cruz / Docente na Faculdade de Ilhéus - Cesupi

instrument in a consistent way. It seems to be important for an effective use of advance directives, that a transition be possible from being just a legal instrument to an instrument that is produced, step by step, in a medical team-patient relationship, whose basis is dialogic, where there is respect for the other and where the history, values and knowledge of the subjects are shared and respected. The authors Freud (1974); Kovács (2014); Dadalto (2020); were used as theoretical references.

Keywords: Advance directives of will. Autonomy. Dignity. Terminality.

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento da população passamos a conviver com novas formas de adoecimento e novas formas de morrer. A Medicina de alta tecnologia pode manter a vida humana em condições que, anteriormente, seriam inimagináveis. Essa nova medicina impôs aos pacientes a sujeição a tratamentos involuntários e ao prolongamento artificial de suas funções vitais, ainda que não existam chances de recuperação da consciência e restabelecimento de uma vida digna em sociedade. Dentro desse contexto, começaram a aflorar discussões acerca da viabilidade, necessidade e conveniência da manutenção de tratamentos que violam a dignidade da pessoa humana, bem como questionamentos acerca dos limites das intervenções médicas.

Nesta nova configuração, a morte foi desumanizada, a família se encontra alienada do convívio com seu ente querido. Ao moribundo são negados os direitos de autodeterminar o seu morrer, de reafirmar suas crenças e valores no ponto culminante de sua existência. Não há rituais nem despedidas. A equipe médica, pressionada a vencer a qualquer custo a morte, se encontra sobre enorme pressão para não fracassar, aqui nascem as sementes da obstinação terapêutica, dos procedimentos terapêuticos fúteis e da distanásia. O termo distanásia tem como definição, no Dicionário Aurélio, “morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento”. Etimologicamente, tem origem grega, cujo prefixo “*dis*” significa perturbação, dificuldade, mais “*thanatos*” morte, produzindo o sentido de morte difícil. Em contraposição, a ortotanásia é apresentada como a atitude de acompanhar o paciente com doença terminal a uma morte sem sofrimento, sem uso de métodos desproporcionais que prolonguem a vida nem tampouco que a abreviem (KOVÁCS, 2014).

Como resposta, surgiram as Diretivas Antecipadas de Vontade, gênero do qual são espécies o Testamento Vital: instrumento que estabelece previamente a vontade do indivíduo para que, em caso de incapacidade temporária ou permanente daquele, prevaleçam seus desejos sobre seu próprio tratamento e os cuidados médicos que quer, ou não, receber. E o

Mandato Duradouro (procurador para cuidados de saúde): instrumento em que o paciente escolhe alguém para que tome decisões em nome dele quando não puder fazê-lo (DADALTO, 2020).

As diretivas antecipadas de vontade são instrumentos que podem garantir ao indivíduo autonomia e dignidade em sua finitude. Podem permitir ao ser humano dar significado à sua trajetória de vida. A existência humana é história com começo, meio e fim. A morte, como culminância da vida, tem o poder de dar-lhe significado, é necessário que o indivíduo que escreve o epílogo de sua experiência na terra, possa fazê-lo segundo seus valores e crenças.

Diante desta realidade, nessa pesquisa, objetivamos analisar de que maneira a adoção de diretivas antecipadas de vontade pode ser instrumento da reafirmação da autonomia do paciente em sua terminalidade, recolocando-o no protagonismo de seu final de vida, permitindo que as equipes médicas possam, respeitando as decisões do paciente, abandonar a medicina defensiva, a obstinação terapêutica, reduzindo os sofrimentos impostos a todos os envolvidos.

A adoção das diretivas antecipadas de vontade poderá ser solução para muitos dos conflitos éticos, legais e subjetivos nas situações de cuidados médicos na terminalidade. Pode liberar a equipe médica dos receios de judicialização de suas atividades e decisões terapêuticas. Pode reumanizar a morte, permitindo ao paciente escolher a que procedimentos quer ou não ser submetido, onde deseja partir e em companhia de quem.

Esse trabalho objetivou, através da análise de diversas abordagens e reflexões sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade contidas em artigos publicados no Brasil e na literatura Psicológica e Jurídica que versam sobre o tema, estabelecer se sua adoção pode ter eficácia no processo de reumanização da morte e do morrer, promovendo a autonomia e a dignidade do paciente em fim de vida, possibilitando que viva como sujeito de sua própria morte, respeitando suas narrativas biográficas credos e valores. Evitando a distanásia e sofrimentos para pacientes, familiares e equipes médicas.

As diretivas antecipadas de vontade são um instrumento relativamente recente no Brasil, ainda há pouca produção acadêmica sobre o tema, principalmente em Psicologia. O psicólogo é hoje membro efetivo das equipes de saúde. Faz-se, portanto, necessário o desenvolvimento das discussões de uma visão da Psicologia enquanto ciência e prática profissional acerca das diretivas antecipadas de vontade e suas repercussões na prática do psicólogo que, no exercício de seu papel, deve garantir o respeito à pessoa, à sua

vulnerabilidade, e à sua dignidade e à sua autonomia não apenas como um corpo que vive, mas como um ser único, sujeito de sua própria existência.

MATERIAL E MÉTODOS

Buscando identificar as possibilidades da adoção das Diretivas Antecipadas de Vontade como instrumento eficaz para a autonomia e dignidade do paciente em final de vida realizamos pesquisa bibliográfica com análise qualitativa dos artigos estudados. O método de abordagem foi o dialético, por ser esta pesquisa direcionada ao conhecimento de um fenômeno social, que possui características dinâmicas com implicações históricas, culturais e sociais. Os artigos pesquisados restringiram-se às produções em língua portuguesa Brasil e Portugal, publicados no período compreendido entre os anos de 2017 e 2022 na base de dados Google Acadêmico. A escolha dos termos foi definida por vínculo direto ao tema proposto e com utilização do marcador booleano “AND”, foram acrescentados termos secundários visando selecionar gradativamente os resultados (Tabela 1).

Tabela 1 – Resultado de buscas realizadas no Google Acadêmico de 2017 a 2022

| TERMOS | Resultados | Relacionado ao Tema |
|--|------------|---------------------|
| Diretivas Antecipadas de Vontade | 49 | - |
| Diretivas Antecipadas de Vontade AND Psicologia | 37 | 1 |
| Diretivas Antecipadas de Vontade AND Psicologia AND Distanásia | 8 | 5 |
| Total | | 6 |

Fonte: Google Acadêmico, 2022.

Procedeu-se a leitura dos resumos, visando identificar aqueles que abordavam o tema. No universo pesquisado foram encontrados seis artigos relacionados ao tema proposto. Os artigos selecionados trataram da aplicação da Diretivas Antecipadas de Vontade de forma transdisciplinar e suas consequências para pacientes, equipes de saúde e familiares.

A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO MORRER

Temos uma atitude ambivalente perante a morte. Sabemos ser ela inevitável, no entanto, a ela temos horror, sequer conseguimos falar sobre a nossa finitude. “De fato, é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores” (FREUD, 1974, p. 327). Conscientemente sabemos de sua existência e inevitabilidade, mas tendemos a nos afastar da ideia da morte.

Difícil, conscientemente, elaborar nossa finitude, no inconsciente, torna-se impossível. “A escola psicanalítica pôde aventurar-se a afirmar que no fundo ninguém crê em sua própria morte, ou, dizendo a mesma coisa de outra maneira, que no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade” (FREUD, 1974, p. 327). Não sendo realidade no inconsciente, o conceito da morte é do Eu, é da ordem do cultural, é construção histórica, moldada por valores morais, religiosos e econômicos através dos séculos.

Segundo Ariès (2017) através dos milênios a atitude do humano para com a morte foi se transformando; para o homem primitivo, a morte era familiar e próxima. No Ocidente, a partir do século XII mudanças sutis são observadas, passa-se a entender a morte como ordem natural, não se busca evitá-la, nem a exaltar. Entre os séculos XII e XVII elabora-se o conceito da morte de si mesmo, é a vivência da morte pelo moribundo, que dela se apropria e toma parte ativa do processo do morrer. Posteriormente, no século XVIII o homem ocidental passa a dar à morte um novo sentido, exaltando e dramatizando o morrer, passando a morte a ser impressionante e arrebatadora e a estar centrada na morte do outro. A partir da metade do século XIX, a morte passa de familiar e presente a vergonhosa e objeto de interdição. Entre as décadas de 1930 e 1950 do século XX a morte é deslocada para dentro dos hospitais, tornando os médicos os donos da morte, de seu momento e de suas circunstâncias. É nesse momento que a equipe médica começa a ocupar o papel preponderante, antes ocupado pelo moribundo em seu leito de morte. À equipe médica, a partir de então, caberá não apenas tratar o enfermo, mas decidir o momento da morte, a manutenção ou não do tratamento, mas também a construção de um paciente que tenha um estilo aceitável de morrer, visando o bem-estar e a felicidade dos sobreviventes.

Para Kovács (2010) no século XXI a morte é interdita. Não falamos de morte, tema constrangedor e socialmente indesejado. Não nos preparamos para a morte e vivemos como se fôssemos imortais. A incapacidade de falar sobre a morte nos adocece. “De fato, é tão neurótico não se orientar, na velhice, para a morte como um fim, quanto reprimir, na juventude, fantasias que se ocupam com o futuro” (JUNG, 2013, p. 173). É necessário para que aceitemos a vida e suas adversidades que abracemos nossa mortalidade, nossa impermanência, ou no claro dizer de Freud (1974, p. 339) “se queres suportar a vida prepare-se para a morte”. A natureza da vida humana, seu sentido e significação residem no fato de ser impermanente, finita, assim a forma de vivê-la de forma saudável depende da aceitação de sua finitude, do fato de que tem começo, meio e fim e que exige posturas diferentes em cada uma de suas fases.

Do meio da vida em diante, só aquele que se dispõe a morrer conserva a vitalidade, porque na hora secreta do meio-dia da vida inverte-se a parábola e nasce a morte. A segunda metade da vida não significa subida, expansão, crescimento, exuberância, mas morte, porque o seu alvo é o seu término. A recusa em aceitar a plenitude da vida equivale a não aceitar o seu fim. Tanto uma coisa como a outra significam não querer viver. E não querer viver é sinônimo de não querer morrer. A ascensão e o declínio formam uma só curva (JUNG, 2000, p. 364).

Impossibilitados de falar sobre a morte e de elaborar nossa finitude e impermanência, não podemos assumir o protagonismo de nossa própria experiência do morrer, conseqüentemente, entregamos esse papel final, o último ato de nossa existência às equipes médicas, tornando-nos meros coadjuvantes no epílogo de nossa vida.

A interdição da morte está relacionada ao avanço da tecnologia médica, fascinando pacientes, familiares e profissionais de saúde. Há o deslocamento do lugar da morte: das casas para os hospitais. Atualmente, o erro médico vincula-se à perda de limites, ao prolongar o processo de morrer com sofrimento. A morte se tornou distante, asséptica, silenciosa e solitária. Se a morte é vista como fracasso ou indignidade, o profissional se vê perdendo batalhas e derrotado. O paciente que sobrevive é guerreiro, mas quando piora é visto como perdedor (KOVÁCS, 2014, p. 12).

Na atualidade não há espaço para o convívio com o morrer, estamos fadados a ser eternamente jovens, almejamos a imortalidade. Asilamos o envelhecimento e a morte aos hospitais e instituições. Alienamo-nos da nossa própria experiência de finitude, ausentamo-nos dos últimos capítulos da nossa narrativa biográfica.

Cada época tem parâmetros do que é a boa morte. Na Idade Média, mortes ocorriam com trajetórias diferentes das atuais. À época, os grandes valores eram o planejamento do morrer, com a proximidade da família, compartilhando testamentos, promovendo a continuidade dos desejos e a distribuição dos bens – e a morte repentina e isolada era temida (ARIÈS, 2017, p. 83).

Como não suportamos a ideia da morte, não aceitamos sua ocorrência como fato natural da vida, queremos lutar com ela, vencê-la, dominá-la. A exigência de cura e sobrevivência a todo o custo, aliada à relação tradicional de poder entre médico e paciente são paradigmáticas da Medicina atual. A morte é encarada como Medicina e médico fracassados. É exigida a utilização de todos os meios para a manutenção da vida biológica, muitas vezes à revelia do paciente e de sua família. O paciente, com fim da vida à vista, vai sendo submetido a tratamentos que o mantêm vivo durante mais algum tempo, normalmente com sofrimento, dor, solidão e angústia.

As equipes médicas usam e abusam do poder tecnológico para derrotar a morte inimiga e luta até o fim, muitas vezes, pelo receio de acusação de omissão de socorro ou de

prática da eutanásia. Pratica a Medicina defensiva, buscando proteger-se de ações judiciais. A primazia é dada à conservação da vida e à derrota da doença, passando a pessoa doente para segundo plano. Está estabelecida a lógica da obstinação terapêutica ou tratamento fútil. O protagonista principal é o médico, tendo o doente um papel passivo. Tal situação leva profundo sofrimento psíquico à equipe médica, à família e ao próprio paciente que, além disso, é submetido a sofrimentos físicos desnecessários num processo de distanásia.

Com o avanço da tecnologia médica, profissionais se preocupam com a manutenção da vida, tendo que cuidar de ponteiros e luzes que monitoram as funções vitais dos pacientes. Conversar, ouvir sentimentos e emoções não são prioridades ante a batalha contra a morte (KOVÁCS, 2003, p. 104).

A exigência de cura e sobrevivência a todo o custo, se tornam o paradigma da medicina dos nossos dias. O fim da vida, a morte, é a medicina fracassada. A obstinação terapêutica nasce dessa impossibilidade de sermos derrotados, a morte tem que ser o resultado de um erro, uma insuficiência ou acidente. No intuito de salvar vidas, submetemos pacientes na finitude a tratamentos obstinados ou fúteis, produzindo dor, isolamento, angústia.

O processo de adoecimento envolve problemas somáticos, isolamento, sensação de abandono, falta de sentido, dependência para atividades cotidianas. São situações de angústia para pacientes e familiares. Os idosos se sentem “desinvestidos” pelas pessoas próximas, consideram que já viveram e que cuidados se destinam aos jovens, que têm a existência pela frente (KOVÁCS, 2014, p. 11.)

Entende-se por obstinação terapêutica o recurso a formas de tratamento cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos da doença, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis. A consequência é a distanásia. Pacientes são mantidos indefinidamente em situação de dor e desconforto, solidão e angústia, sem que tenham tido a oportunidade de se manifestarem sobre seu próprio tratamento, sobre onde, de que forma e com quem gostariam de vivenciar seus últimos dias.

Doenças são ameaças à autonomia do paciente, física e emocionalmente enfraquecido, tem dificuldade de ser ouvido sobre suas decisões e desejos. Assim, estabelece-se a superproteção e o paternalismo por familiares e equipes médicas, impedindo decisões das pessoas enfermas.

Pessoas com maturidade existencial podem alcançar a paz e morrer com tranquilidade, possivelmente em programas de cuidados paliativos, num processo de aceitação da finitude. Os que não a aceitam pedem a continuidade dos tratamentos invasivos que prolongam a vida, gerando sofrimento para si e familiares. O respeito

à dignidade humana, todavia, implica em entender e atender as necessidades de cada um (KOVÁCS, 2003, p. 6).

Nesse contexto é que nascem as Diretivas Antecipadas de Vontade, instrumento jurídico que embora ainda não sejam regulamentados por lei têm o respaldo da Resolução n. 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina (CFM).

As Diretivas Antecipadas de Vontade podem ser instrumentos para assegurar direito de o paciente manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e designar representante para tal fim e o dever do médico em cumpri-la. Neste documento consta a previsão para que se detalhe, por escrito, os desejos e valores que devem fundamentar as decisões médicas sobre os tratamentos do paciente.

Cuidados no final da vida envolvem solidariedade, compromisso e compaixão e não posições autoritárias e paternalistas. O grande desafio é permitir que se viva com qualidade a própria morte. Os pacientes que puderam falar com seus médicos sobre o final de vida tiveram maior probabilidade de morrer em paz e ter controle da situação. Seus familiares também conseguiram elaborar melhor o luto (KOVÁCS, 2014, p. 28.).

Para se ter dignidade no fim da vida, é necessário ter conhecimento da aproximação da morte, controle, intimidade e privacidade, alívio para dores e desconfortos, escolha do local da morte e companhia daqueles com quem se deseja viver seus últimos momentos, apoio emocional e espiritual, acesso a cuidados paliativos, pessoas com quem compartilhar. O acesso às DAV pode devolver a capacidade do enfermo em terminalidade de poder se despedir, partir sem impedimentos, para que possa construir uma narrativa de finitude.

A recuperação do lugar da morte como acontecimento natural e importante no fim da vida de cada um. é fundamental para que o paciente possa readquirir o papel de protagonista no processo da sua própria morte, que deve decorrer em paz e na companhia de familiares ou pessoas mais queridas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Autonomia, dignidade e juridicidade

Os trabalhos analisados apontam para a efetividade das Diretivas Antecipadas de Vontade como instrumento capaz de promover autonomia e dignidade ao paciente em fim de vida. Apesar de não serem ainda regulamentadas por lei no Brasil, existindo tão somente em

tramitação no Congresso Nacional do Projeto de Lei n. 5.559/2016, que as regulamenta. Encontramos, no entanto, fortes argumentos da consistência de sua aplicabilidade em nosso país, baseada em princípios constitucionais e na hermenêutica sistemática do tema, alicerçada na legislação infraconstitucional.

O termo dignidade, do latim *Dignitas*, significava na Antiguidade valor e nobreza, implicando uma qualidade intrínseca de excelência que confere mérito ao indivíduo. Com o cristianismo, na Idade Média, surgem referências à dignidade universal. Nesta época, o valor máximo da humanidade estaria intimamente ligado à sua relação com Deus, constituindo a dignidade um atributo único da espécie humana e inato a qualquer indivíduo independentemente de suas condições de vida e capacidade de se autogerir. No Renascimento surge o conceito de dignidade subjetiva, centrada no exercício da vontade e da livre escolha individual, afirmando que o homem se poderia autogovernar, sendo o indivíduo o construtor da sua própria dignidade. É a Kant que é atribuída a transição para um conceito de dignidade que se foca na capacidade de racionalização de cada sujeito para fazer escolhas autônomas e morais, e de se autogovernar, atendendo à sua liberdade e autonomia. Surgiu, assim, a visão do homem como tendo valor e fim em si mesmo, o que lhe confere dignidade. Cada indivíduo deve respeitar a dignidade do outro assim como a sua. Com esta visão, o filósofo promoveu a transição do conceito de dignidade universal, religiosa, para um conceito individual e com características sociais (FERNANDES, 2019).

Segundo Branco (2021), autonomia é palavra derivada do grego *auto*, próprio, mais *nomos*, lei, regra, norma, exprimindo, literalmente, a ideia de autogoverno, remetendo a possibilidade de autodeterminação para a tomada de decisões acerca da própria vida, incluindo dimensões como a saúde, a integridade física e psicológica e as relações sociais. Ser autônomo é ter liberdade de pensamento, ser livre para fazer escolhas e construir seu caminho no mundo, seu modo de ser e de se relacionar consigo e com os outros. Desse modo, os conceitos de dignidade e autonomia se entrelaçam. Não há dignidade sem autonomia, quando se retira a possibilidade do sujeito de gerir suas questões privadas, seu corpo, as decisões sobre sua própria existência e sua saúde, tiram-lhe, ao mesmo tempo, autonomia e dignidade.

A autonomia e a dignidade além de conceitos filosóficos, são, também, princípios jurídicos. Autonomia e dignidade são princípios fundantes dos Estados Democráticos de Direito. No ordenamento jurídico brasileiro, a dignidade da pessoa humana foi alçada à condição de princípio fundamental da Constituição da República Federativa do Brasil. A autonomia tem por fundamento a liberdade do indivíduo, liberdade esta que se respaldada na

garantia de uma formação abrangente da vontade e da opinião, processo no qual cidadãos livres e iguais chegam a um entendimento em que objetivos e normas se baseiam no igual interesse de todos. Tal conceito de autonomia necessita de conformação com os aspectos existenciais, assim também com a intersubjetividade e o exercício do discurso entre os sujeitos. Posto isso, a autonomia deve ser entendida sob uma perspectiva dialógica, conformada pela dignidade da pessoa humana e, portanto, dirigida a aspectos públicos e privados. Patrimoniais e existenciais. (DADALTO, 2020)

Como conciliar autonomia e dignidade com a relação equipes médicas/pacientes? Essa relação, historicamente, é relação de poder. O médico, ou a equipe médica como detentores do poder e do saber, polo ativo da relação; e o paciente polo passivo, aquele que se submete resignadamente a tratamento e determinações.

Ao longo do século XX e início do século XXI, as relações entre equipes de saúde e pacientes vem lentamente se modificando; o sujeito tem deixado de ser meramente o objeto do cuidado, para assumir um papel mais ativo na relação junto ao profissional de saúde. O primeiro passo foi a exigência do consentimento da pessoa para ser submetida a qualquer procedimento clínico ou de pesquisa. Norma estabelecida em 1947 pelo Código de Nuremberg e normatizado em 1964 pelo Código de Helsinque, passou a ser uma exigência nos códigos de ética profissional e requisito fundamental para que o procedimento seja lícito e ético (MONTEIRO, 2018).

Segundo Dadalto (2020), o consentimento informado consiste no meio possível de definir num caso concreto, e unicamente aplicável a este, aquilo que possa ser considerado bom para o interessado. A partir de então, aprofundaram-se os estudos acerca da autonomia do paciente e adotou-se o consentimento informado como instrumento de proteção deste. Posteriormente, o consentimento livre e esclarecido passa a ser exigido. Tal instrumento conforma a autonomia do paciente ao direito à informação. Ainda segundo Dadalto (2020), o consentimento esclarecido leva o paciente ao polo ativo da relação, tornando-o ser autônomo capaz de decidir sobre o que lhe concerne diretamente.

Passo seguinte na construção da autonomia do paciente, segundo Vieira (2018) as Diretivas Antecipadas de Vontade surgiram em 1967, nos Estados Unidos, na modalidade de mandato duradouro, a partir do receio de alguns pacientes em terminalidade de serem desrespeitados quando incapazes de exprimir a sua vontade com relação a tratamentos médicos. A partir de 1967, as Diretivas Antecipadas de Vontade foram adotadas em vários países com adaptações e modalidades variadas.

Afirma Vieira (2018) que o Brasil, até o presente momento, continua sem

legislação sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, mas que a Resolução n. 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM) constitua-se em um importante instrumento de interpretação e direcionamento da hermenêutica jurídica na proteção destes profissionais.

Dadalto (2020) menciona que mesmo sem uma lei específica os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana, Art. 1º, III e da Autonomia, princípio implícito no art. 5º; ambos da Constituição Federal, bem como a proibição de tratamento desumano art. 5º, III, também da Carta Magna, são suficientes como arcabouços jurídicos para validar este documento no âmbito do direito brasileiro.

No mesmo sentido afirma Monteiro (2018): há diversas referências ao direito à recusa de tratamento na nossa legislação. A Constituição Federal de 1988 tem como preceito fundamental da República o conceito de dignidade da pessoa humana, além da cláusula geral de liberdade, extraída do princípio da legalidade: “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei” (cf. art. 5º, II). Com o mesmo espírito de garantia de dignidade e liberdade, a Lei nº 10.741/2003 – Estatuto do Idoso –, no artigo 17, afirma que: “ao idoso que esteja no domínio de suas faculdades mentais é assegurado o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável”. Há ainda o Código Civil, em seu artigo 15: “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica”. Parece que a interpretação destes conceitos pode conceder aparato para a defesa da validade das Diretivas Antecipadas de Vontade no nosso ordenamento jurídico.

A Resolução n. 1.995/2012, emitida pelo Conselho Federal de Medicina, em que dispõe sobre o assunto, visando adequar a conduta médica. Determina no artigo 2º da resolução que: Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade. Apesar de não ter poder para legislar, tal resolução pacifica no âmbito ético a implementação das Diretivas Antecipadas de Vontade, e guia a hermenêutica de casos judicializados em que são contestadas condutas e escolhas terapêuticas.

Aplicabilidade da Diretivas Antecipadas de Vontade

Os textos analisados apontam para dificuldades na aplicabilidade prática das Diretivas Antecipadas de Vontade, tanto na modalidade Testamento Vital quanto no mandato duradouro. Aduz Monteiro (2018) afirma que há uma enorme distância entre aquilo que é

pensado, escrito e mesmo legislado sobre às diretivas antecipadas de vontade e aquilo que efetivamente é feito. Os artigos apontam não haver mudança, ao longo dos anos, com relação ao número de diretivas produzidas. A dificuldade por parte de médicos e pacientes de iniciar uma conversa sobre o tema, por desconhecimento, por medo do paciente de não receber todos os tratamentos disponíveis e mesmo por receio do médico em reduzir sua autonomia terapêutica, tem impossibilitado uma maior adoção das Diretivas Antecipadas de Vontade.

Mais que questões jurídicas são questões culturais e emocionais que dificultam a implementação da Diretivas Antecipadas de Vontade. Nossa dificuldade em abordar temas como finitude, impermanência e mortalidade transformam a morte em tabu. O silêncio que cerca o tema impede que haja reflexões sobre o morrer no âmbito das famílias e mesmo das instituições médicas. A formação cada vez mais técnica e especializada dos profissionais da medicina os afasta das questões humanas como angústia, dor psíquica, solidão e desamparo. Trata-se cada vez mais a parte, o órgão adoecido que o ser humano integral. Por sua vez, o paciente em fim de vida tendo passado sua existência tomado pelos valores reinantes na sociedade moderna, nunca refletiu sobre a finitude da própria existência, capturado pela cultura da juventude e produtividade eternas.

Afirma ainda Monteiro (2018), parecem ser necessárias intervenções, como educação continuada dos profissionais, informação clara para os pacientes, para que as diretivas antecipadas de vontade caminhem para um desenho que seja na prática mais próximo daquele que é discutido na teoria. Há duas formas de abordar as diretivas: podem ser advogados pretendendo tornar a confecção obrigatória e médicos pressionando para que as leis sejam revogadas. A falha central de ambas as abordagens é tentar mudar a regra sem antes gerar uma mudança cultural que torne essas regras efetivas e mais aceitáveis. A mudança poderia ser iniciada ao incentivar adolescentes e jovens adultos a conversar sobre fim de vida com seus familiares mais maduros, criando-se um ambiente de discussão em que as preferências e vontades sejam debatidas. Assim, num ambiente familiar, seria fomentado o debate sobre a morte e o morrer na sociedade.

Podemos pensar ainda na construção de uma relação dialógica entre equipes médicas e pacientes, em que haja um ouvir o outro, uma escuta da sua história e diversidade, na qual o medo e as angústias sejam ouvidos, respeitados e acolhidos, possa haver espaço para discutir a terminalidade da vida de maneira tranquila e natural, algo que emerja da própria relação terapêutica, viabilizando assim que este tema tenha lugar na discussão, deixando de ser algo velado, não dito e, por isso, mesmo muitas vezes assustador. Nesse espaço, as diretivas antecipadas de vontade poderiam ser inseridas, não como um formulário de negação

de procedimentos escritos, muitas vezes nos momentos mais agudos ou críticos da doença, ou ainda como forma de proteção, seja do paciente contra a obstinação terapêutica, da equipe médica em relação à família do paciente, ou ainda, da instituição de saúde contra um regulamento que assim exige, mas como forma de uma narrativa dos interesses, crenças e valores daquele indivíduo, que conta suas preferências e histórias confiando no vínculo criado com todos os participantes do cuidado, sejam familiares ou outros profissionais de saúde (MONTEIRO, 2018).

Vida e morte são elementos inerentes ao humano. As narrativas construídas entre nascimento e morte dão existência ao sujeito, é em sua autobiografia que se moldam os significados da trajetória do humano singular sobre a terra. Se o discurso, as narrativas forem entendidas como um instrumento que permite uma escuta da história da pessoa e que, também, reflete representações e contextos nos quais o narrador está inscrito, sendo fundamentalmente dialógica e singular, apresenta-se como possível inserir neste cenário o relato do paciente sobre suas crenças acerca de seus desejos e vontades sobre intervenções, tratamentos e o processo de morrer. Neste sentido, as diretivas antecipadas de vontade seriam construídas, tendo por base crenças, valores e objetivos partilhados e discutidos na relação entre a equipe médica e o paciente, que estariam atuando na flexível relação narrador ouvinte.

Redução do sofrimento

A vivência dos processos da morte e do morrer, em virtude da interdição do tema, produz sofrimento em todos os envolvidos. Os membros das equipes médicas, com formações técnicas e especializadas, treinados a manterem-se distantes das perdas de pacientes caminham para o processo do luto não autorizado. Familiares, incapazes de conceber a perda do objeto querido e de defrontarem-se com a própria mortalidade caminham para dificuldades na elaboração do luto.

A dor e o sofrimento podem se tornar intoleráveis quando há medo, incompreensão ou depressão. A arte é encontrar um canal para sua expressão. O sofrimento deve despertar no profissional o desejo do cuidado, a empatia e compaixão; se levar ao distanciamento, indiferença ou tecnicismo, algo está errado. Para cuidar é preciso se deixar tocar, abrir as antenas da sensibilidade para captar os sinais emitidos por aqueles sob seus cuidados (KOVÁCS, 2014, p. 102).

A construção dialógica das Diretivas Antecipadas de Vontade, podem no dizer de Fernandes (2021), quando acompanhadas de outras intervenções tais como, escrever

narrativas de vida, pintar quadros, realizar gravações ou vídeos e compilar caixas de memórias, permitem a materialização de um legado que pode ser deixado a entes queridos, perpetuando a vida mesmo após a morte. Um modelo de cuidados dirigido à conservação da dignidade no fim de vida pretende prestar cuidados holísticos, interdisciplinares e orientados para a inclusão da família, delineando os cuidados com vista a intervir sobre necessidades de ordem física, psicológica, social e espiritual. Assim, contribui para a promoção da dignidade no fim de vida. Este modelo rege-se por princípios: o respeito pela necessidade dos internos em receber cuidados de fim de vida, onde se incluem as suas preferências sobre o local de morte; o respeito pelas necessidades dos familiares de participar na tomada de decisões acerca do fim de vida, bem como de apoio ao luto; o incorporar dos princípios e práticas de cuidados holísticos no fim de vida em todas as práticas da instituição facilitam que todas as partes envolvidas compartilhem as suas experiências.

A possibilidade de expressar dúvidas, dores e sofrimentos, compartilhar pequenas alegrias e experiências recompensadoras como buscar reconciliações e pedir perdão, fazer confissões e revisitar o não dito, transformam a experiência da finitude, trazem significados a todos e envolvidos. No entanto, tais experiências só são possíveis quando o paciente está presente e capaz de se expressar. Passar pela finitude vivendo-a plenamente facilita a elaboração do luto. Compartilhar decisões cruciais com familiares e com o paciente retira do médico a responsabilidade de decidir sozinho e reduz sentimentos de culpa e derrota. Assim, a elaboração processual e conjunta das Diretivas Antecipadas de Vontade pode reduzir o sofrimento para todos os envolvidos no processo da terminalidade.

CONCLUSÕES

Essa pesquisa objetivou investigar a possibilidade do uso das Diretivas Antecipadas de Vontade como instrumento garantidor da autonomia e da dignidade na terminalidade. Constatou-se na análise da bibliografia pesquisada ser essa hipótese válida. Quanto a aplicabilidade jurídica desse instrumento no Brasil, apesar de não haver legislação federal que a regule, determinou-se que os princípios constitucionais e legislação infraconstitucional garantem juridicidade a sua aplicação. No entanto, emerge da bibliografia estudada a dificuldade de aplicação prática devido a questões culturais e emocionais envolvidas.

A metodologia aplicada mostrou-se adequada à investigação, no entanto, foi encontrada rara produção bibliográfica sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade no âmbito

da Psicologia. Fazendo-se, assim, necessário que haja mais pesquisas nesse âmbito. As questões sobre distanásia e direitos do paciente em fim de vida tem ganhado relevância na atualidade. A presença efetiva do psicólogo como membro das equipes médicas convida a Psicologia como ciência e prática profissional ao centro desse debate.

Nesse contexto, a presença do psicólogo como membro efetivo das equipes médicas ganha relevância. Para além de todas as atribuições do psicólogo hospitalar, por ser este o profissional, por excelência, da escuta, pode ser ele o interlocutor tanto de pacientes quanto dos demais membros da equipe, construindo uma ponte dialógica nessa relação. Possibilitando que as Diretivas Antecipadas de Vontade, mesmo que devam ser construídas anteriormente ao adoecimento, possam se tornar efetivas, ao assumir uma configuração fluida, flexível e adaptável. A construção do plano de cuidado, quando já não for possível falar em cura pode incluir paciente, familiares e equipe médica, respeitando as melhores práticas da medicina paliativa e da bioética, assegurando ao humano, em fim de vida, autonomia e dignidade no momento crucial de sua partida. Atribuindo a quem parte protagonismo e paz na conclusão de sua História na terra.

REFERÊNCIAS

ARIÈS, Phillippe. **História da morte no ocidente:** da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

BRANCO, Fernanda Leontsinis Carvalho. **Diretivas antecipadas de vontade:** um estudo de revisão de literatura e uma proposta para o Brasil. 2021. Dissertação (Mestrado em Constituição, Sociedade e Pensamento Jurídico) – Faculdade de Direito, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

BRANCO, Pedro Hans Feitosa Castelo. **Cuidados paliativos e dignidade humana:** uma visão integrativa. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Medicina) – Unidade Acadêmica de Ciências da Vida, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, 2018.

DADALTO, Luciana. **Testamento Vital.** 5. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2020.

FERNANDES, Inês Alexandra Ângelo. **Intervenções promotoras da dignidade da pessoa no fim de vida e suas pessoas significativas:** uma revisão *scoping*. 2021. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2021.

FREUD, Sigmund. Nossa atitude para com a morte. *In:* FREUD, Sigmund. **Artigos sobre metapsicologia.** Rio de Janeiro: Imago, 1974. p. 327-339.

JUNG, Carl Gustav. **A Natureza da Psique.** 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

KOVÁCS, Maria Julia. A Caminho da Morte Digna no Século XXI. **Revista Bioética.** São Paulo, v. 22, 94-104, fev. 2014. disponível em:

<https://www.scielo.br/j/bioet/a/QmChHDv9zRZ7CGwncn4SV9j/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 22 out. 2021.

MERCHAN, Ana Michela Lista. **Suporte humanístico-administrativo ao fim de vida para o idoso e família:** alguns subsídios em uma revisão integrativa da literatura. 2019. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2019.

MONTEIRO, Renata da Silva Fontes. **Diretivas antecipadas de vontade:** o uso de narrativas para possibilitar o exercício da autonomia do paciente. 2018. Tese (Doutorado em Bioética e Saúde Coletiva) – Instituto de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Niterói, 2018.

VIEIRA, Ticiania Garcia Fernandes. **Diretivas antecipadas de vontade:** um estudo de revisão de literatura à luz da Bioética. 2018. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.