



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Mônica Ribeiro Teixeira

**Autonomia e finitude de vida de crianças e adolescentes
à luz do ordenamento jurídico brasileiro**

Rio de Janeiro

2020

Mônica Ribeiro Teixeira

**Autonomia e finitude de vida de crianças e adolescentes
à luz do ordenamento jurídico brasileiro**

Dissertação apresentada ao Programa Profissional de Pós-graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Direitos Humanos, Justiça e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Helena Barros de Oliveira

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Aglaé Tedesco Vilaro

Rio de Janeiro

2020

Título do trabalho em inglês: Autonomy and finitude of children and teenagers' lives in the light of Brazilian rule of law.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

T266a Teixeira, Mônica Ribeiro.
Autonomia e finitude de vida de crianças e adolescentes à luz do ordenamento jurídico brasileiro. / Mônica Ribeiro Teixeira. -- 2020. 69 f.

Orientadora: Maria Helena Barros de Oliveira.
Coorientadora: Maria Aglaé Tedesco Vilaro.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Doente Terminal. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Autonomia Pessoal. 5. Atitude Frente a Morte. 6. Tomada de Decisões. 7. Direito a Morrer - legislação & jurisprudência. 8. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. I. Título.

CDD – 23.ed. – 179.7

Mônica Ribeiro Teixeira

**Autonomia e finitude de vida de crianças e adolescentes
à luz do ordenamento jurídico brasileiro**

Dissertação apresentada ao Programa Profissional de Pós-graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Direitos Humanos, Justiça e Saúde.

Aprovada em: 7 de junho de 2020.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Gabriel Eduardo Schütz
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Fernando Salgueiro Passos Telles
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dr.^a Maria Aglaé Tedesco Vilaro (coorientadora)
Escola da Magistratura do Estado do Rio de Janeiro

Prof.^a Dr.^a Maria Helena Barros de Oliveira (orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2020

AGRADECIMENTOS

A Deus e Maria, por tudo.

Ao meu filho, Alexandre, por me fazer viver o amor absoluto.

Ao meu marido, Marcelo, por ser o homem que é e me fazer a mulher que sou.

Aos meus pais, Alexandre e Geni, pela vida e pelo exemplo.

Ao meu irmão, Alexandre, e ao meu sobrinho e afilhado, Felipe, por serem parte da minha vida, e a minha cunhada, Rosângela, por amar os dois e estar sempre perto.

Aos meus enteados e netos, pela família que somos.

A minhas amigas-irmãs de coração, pela alegria e apoio.

A Rodrigo e Marcia, pela amizade especial e verdadeira.

A Aglaé, pelos ensinamentos e dedicação.

A professora Maria Helena, por ter abraçado nossa turma de mestrado.

Aos professores da Fiocruz e professores convidados, por dividirem o saber de forma tão prazerosa e útil para meu crescimento profissional e pessoal.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi reconhecer os fundamentos morais e legais para o respeito à autonomia das crianças e adolescentes, especificamente no que tange à tomada de decisão sobre sua saúde e seu próprio corpo, possibilitando a eles uma morte digna na finitude da vida. Para tanto, pesquisou-se no ordenamento jurídico brasileiro o entendimento da autonomia de pacientes terminais nessa faixa etária. A metodologia eleita apoiou-se nos procedimentos de pesquisa bibliográfica e pesquisa documental, estabelecendo ordem qualitativa ao estudo. Por meio deste estudo, foi possível concluir que o ordenamento jurídico brasileiro pode acatar a autonomia da criança ou do adolescente, especialmente quando este é avaliado como menor maduro. Contudo a autonomia da criança ou do adolescente não constitui poder decisório quanto ao curso do tratamento de saúde. São os pais ou responsável legal os detentores do poder sobre o curso da assistência médica da criança ou do adolescente, o que os torna sujeitos ao paternalismo do Estado, conforme a jurisprudência destacada neste estudo.

Palavras-chave: Finitude de Vida. Autonomia. Adolescentes. Decisões Judiciais.

ABSTRACT

The aim of this study was to recognize the moral and legal foundations for respect for the autonomy of children and adolescents, specifically regarding the decisions on their health and body, providing a dignified death in their finitude of life. To this end, the understanding of the autonomy of terminally ill patients in this age group was researched in the Brazilian legal system. The methodology was based on bibliographic and documentary researches, establishing a qualitative order for the study. This way, it was possible to conclude that the Brazilian legal system can accept the autonomy of the child or adolescent, especially when he/she is assessed as a mature minor. However, the autonomy of the child or adolescent does not constitute a decision-making power regarding the course of health treatment. Parents or legal guardians are the ones who have power over the course of medical care for the child or adolescent. In turn, the parents or legal guardians are subject to paternalism by the State, as the case law highlighted in this study.

Keywords: Autonomy. Finitude. Teenagers Lives. Court Judgments.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFM – Conselho Federal de Medicina

CIOMS – Council for International Organizations of Medical Sciences

CNS – Conselho Nacional de Saúde

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LET – Limitação do esforço terapêutico

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PSDA – *The Patient Self-Determination Act*

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCI – Termo de Consentimento Informado

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

UTI – Unidade de terapia intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	11
3	REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1	VALORIZAÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA: FUNDAMENTOS INICIAIS	13
3.1.1	Complementariedade entre a ética e o Direito	13
3.1.2	Dignidade humana e direitos humanos	16
3.2	ORIENTAÇÕES NORMATIVAS: CONCEITOS	21
3.2.1	Autonomia.....	21
3.2.2	Termo de Consentimento Informado	26
3.2.3	Indivíduos com e sem capacidade para consentir	32
3.2.4	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da criança e do adolescente.....	37
3.3	FINITUDE DA VIDA E SEUS ASPECTOS NA CONTEMPORANEIDADE	41
3.3.1	A condição humana limitada	41
3.3.2	Bioética	42
3.3.3	Tratamento fútil	47
3.3.4	Ortotanásia, limitação de esforço terapêutico e cuidados paliativos.....	48
3.3.5	Eutanásia e suicídio assistido	49
4	ANÁLISE DAS DECISÕES JUDICIAIS	53
4.1	JURISPRUDÊNCIA	53
5	DISCUSSÃO	57
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
	REFERÊNCIAS	63

1 INTRODUÇÃO

Os direitos humanos, inerentes a cada pessoa simplesmente por ser ela humana, englobam o direito à vida em seus diversos aspectos – sem sobrepor a vida aos demais direitos – assim como a liberdade em todas as suas práticas, protegendo a dignidade da pessoa. No entanto, nos casos de pacientes com doença grave em terminalidade de vida, pode ocorrer uma tensão entre o direito à preservação da vida e sua dignidade a partir de suas próprias escolhas. É um desafio respeitar a autonomia do paciente em suas escolhas para sua própria finitude de vida. Vida e dignidade andam juntas e devem receber a mesma consideração até o último instante.

Desafio maior se impõe ao tratarmos de paciente com menos de 18 anos de idade, pois a legislação brasileira prevê que as decisões devem ser tomadas por representação de seus pais/responsáveis ou ao menos, após os 16 anos, com assistência destes. A discussão jurídica central gira em torno de esclarecer quais normas éticas e legais orientam a tomada de decisão no que se refere a pacientes com restrição de capacidade civil em caso de doenças graves e terminalidade. Indaga-se sobre a forma como a norma legal e sua interpretação jurídica abordam o consentimento do paciente menor de 18 anos para tratamentos ou procedimentos de saúde, o direito a receber informação prévia e a recusa a procedimentos que não agregam saúde.

A finitude da vida é certa a qualquer ser vivo, mas não é um assunto de que as pessoas gostem ou que tenham o hábito de discutir em nossa cultura. “Um indício dessa dificuldade é o fato de não conseguirmos pensar a ‘finitude’ de maneira direta em condições ‘normais’, mas tão somente em situações ‘extremas’ de perigo e ameaça [...]” (SCHRAMM, 2012, p. 73). A comoção relacionada à finitude da vida de pessoas jovens é bastante forte, talvez em razão da grande importância dada à juventude em nossa cultura ou na perspectiva de tempo de vida em contraponto à pouca experiência e maturidade.

Diante desse cenário, colocou-se como temática deste estudo a situação de finitude da vida de pessoas jovens, aqui denominadas, para fins terminológicos, crianças. Define-se criança como todo ser humano com menos de 18 anos de idade, salvo se a maioridade foi alcançada antes, em atenção ao disposto no artigo 1.º da Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 20 de novembro de 1989 e ratificada pelo Brasil em 24 de setembro de 1990.

A temática investigada está amparada nos princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que versa a respeito da autonomia de paciente sem a plena capacidade civil legal, abrangendo a necessidade de proteção de sua dignidade e direito ao

próprio corpo. Um ambiente controverso, posto que levanta o poder decisório da criança quanto à escolha do que é melhor para si em uma situação extrema de finitude de vida.

A situação de finitude da vida de pessoas jovens é uma temática que incide na seara da ética biomédica, pois, em casos de doenças graves e terminalidade de vida de pessoa com menos de 18 anos de idade, discute-se quanto à sua participação na tomada de decisão sobre sua saúde. Entendimentos acerca da vontade da criança não são explícitos, prevalecendo a proposta terapêutica do médico e a vontade do representante legal, pai, mãe ou outro responsável.

Assim sendo, emergem dúvidas sobre a valorização da vontade da criança e o amparo legal de seus desejos. Entre elas, surge o questionamento a ser respondido com este estudo, a saber: com base no ordenamento jurídico brasileiro, como pode ser entendida a autonomia das crianças na tomada de decisão sobre sua abordagem terapêutica e finitude de vida?

Partindo dessa problematização, investigou-se como a legislação lida com os anseios das crianças, aferindo se são sujeitos capazes psicologicamente ou legalmente, com autonomia, para fazer suas escolhas acerca do próprio tratamento e da finitude de sua vida. Sobretudo, buscou-se incursionar sobre o respeito à dignidade da criança em uma situação de proximidade com a finitude da vida, considerando a sua autonomia de viver a própria vida e de morrer a própria morte.

A justificativa deste estudo, primeiramente, ampara-se na atuação da pesquisadora como magistrada. Em seguida, estende-se como uma atitude de autorreflexão, já que a maternidade faz parte de sua vida. Essa dualidade de vida, profissional e privada, permite um olhar abrangente do viver em sociedade e provoca questionamentos morais e éticos. Um deles colocou-se como temática do estudo empreendido.

Explorar os fundamentos existentes no Brasil que restringem ou retiram do adolescente na finitude da vida o direito de decidir sobre sua saúde enseja de fato uma benesse à criança nessas circunstâncias. Essa é uma abordagem à qual pouco se oferece atenção academicamente, até mesmo por ser assunto doloroso, porém sua relevância é razão suficiente para discussão, sobretudo à luz do Direito.

Pretende-se, assim, aferir a capacidade e a autonomia da criança em momento tão importante de sua existência humana, o que é essencial para as áreas do Direito, da Medicina e da bioética. Trata-se de um tema caro ao debate jurídico contemporâneo, visto que fomenta o pensamento dos direitos humanos, fazendo com que a sociedade como um todo reflita sobre o direito à morte digna.

Este estudo está dividido em seis capítulos, abalizados de maneiras distintas. Este primeiro, como introdução, prestou-se a descrever o contexto de pesquisa, a problematização

oriunda desse contexto e a motivação para eleição do tema. No segundo capítulo contam os objetivos de pesquisa e os procedimentos metodológicos adotados. O terceiro capítulo traz à luz o referencial teórico acerca do tema, no qual foram abordados fundamentos iniciais, orientações normativas e finitude da vida e seus aspectos na contemporaneidade. No quarto capítulo, destacou-se a realidade acerca do tema, etapa em que foi analisada a jurisprudência. Em seguida, no quinto capítulo, fez-se o confronto da realidade com a teoria por meio de uma discussão abrangendo a análise dos itens anteriores. Por fim, no sexto capítulo, é feita a apreciação de todo o conteúdo apresentado no desenvolvimento do trabalho.

2 OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O objetivo geral desta pesquisa é reconhecer os fundamentos morais e legais para o respeito à autonomia das crianças, especificamente no que tange à tomada de decisão sobre sua saúde e sobre o seu próprio corpo. Para viabilizar esse propósito, foram eleitos os seguintes objetivos específicos:

- a) trazer à luz conceitos sobre o respeito à dignidade humana, especialmente no que tange à fragilidade humana, finitude de vida e morte digna;
- b) identificar as orientações normativas que abrangem a autonomia, o consentimento ou a recusa informada, a não capacidade para consentir e a utilização do assentimento por parte de menores de 18 anos de idade;
- c) analisar jurisprudência buscando conhecer a realidade no que se refere à autonomia individual em finitude de vida de crianças e dos adolescentes.

Sendo o Brasil um país de dimensões continentais, sempre deverá ser considerada a existência de variadas nuances culturais, valores éticos e religiosos, desigualdades econômicas, étnicas e sociais referentes aos adolescentes, e também as influências por residirem nos grandes centros urbanos ou em pequenas cidades, aprofundadas ainda pelas fortes diferenças existentes entre as cinco regiões do Brasil.

Para a realização deste estudo, os procedimentos metodológicos adotados foram a pesquisa bibliográfica e a pesquisa documental. A pesquisa bibliográfica foi empreendida por meio de coleta e estudo de material em fontes como livros, artigos, teses, dissertações, entre outros. A pesquisa documental foi elaborada com base em material do tipo original, ou seja, textos não analisados ou avaliados, ainda em sua impressão original, tais como leis, jurisprudência, balanço patrimonial, mapas, documentações públicas ou privadas, entre outros (GIL, 2008).

Chegou-se, assim, a uma abordagem que se amparou no método dialético, com pesquisa de ordem qualitativa.

O conceito de dialética é bastante antigo. Platão utilizou-o no sentido de arte do diálogo. Na Antiguidade e na Idade Média o termo era utilizado para significar simplesmente lógica. A concepção moderna de dialética, no entanto, fundamenta-se em Hegel. Para esse filósofo, a lógica e a História da humanidade seguem uma trajetória dialética, nas quais as contradições se transcendem, mas dão origem a novas contradições que passam a requerer solução. [...] A dialética fornece as bases para uma interpretação dinâmica e totalizante da realidade, já que estabelece que os fatos sociais não podem ser entendidos quando considerados isoladamente, abstraídos de suas influências políticas, econômicas, culturais etc. Por outro lado, como a dialética privilegia as mudanças qualitativas, opõe-se naturalmente a qualquer modo de pensar em que a ordem quantitativa se torne norma. Assim, as pesquisas fundamentadas no

método dialético distinguem-se bastante das pesquisas desenvolvidas segundo a ótica positivista, que enfatiza os procedimentos quantitativos (GIL, 2008, p. 13-14).

Portanto, neste estudo, considerou-se um fato, o tema eleito, fora do seu contexto social. Por meio da análise desse fato, deve-se discutir as suas contradições para que haja o alcance de soluções (GIL, 2008).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, apresenta-se o referencial teórico que embasa este estudo. Os temas considerados relevantes para a discussão do objeto da pesquisa compreendem a abordagem da dignidade humana sob o campo da ética e do Direito, sua preservação sob a ótica do princípio da autonomia e os desdobramentos daí advindos na finitude da vida.

3.1 VALORIZAÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA: FUNDAMENTOS INICIAIS

3.1.1 Complementariedade entre a ética e o Direito

O Direito pode ser entendido como um fator de orientação do equilíbrio social, utilizando, para tanto, um conjunto de normas jurídicas. Trata-se de uma ferramenta mantenedora do equilíbrio social, primando pela paz, harmonia, igualdade e dignidade humana. Sua característica de firmar um conjunto de normas o denomina Direito Positivo, devendo cumprir sua função a todos. Dessa forma, passa-se “[...] a conceber o Direito não mais como um fenômeno burguês, mas como um complexo de normas técnicas que podem ser adotadas tanto por burgueses quanto por proletários para a consecução de certos fins, que tanto a uns quanto a outros, enquanto homens sociais são comuns” (BOBBIO, 1955, p. 156). Portanto, é um ditame para o Estado democrático, pois cabe ao Direito ser uma fonte de equalização social, sobretudo embasando-se em uma Constituição (HASSAN, 2012).

Em um primeiro instante, o Direito é tido como “[...] um núcleo comum de regras morais e jurídicas. Aquilo que corresponde à moral é frequentemente positivado como direito” (DIMOULIS, 2011, p. 62). Todavia, atenta-se para a palavra “frequentemente”, posto que nem toda conduta moral torna-se uma norma jurídica, já que deriva de condutas de ordem costumeiras, que prevalecem em determinados nichos sociais, sem ter cunho de unanimidade universal. Diferentemente, as condutas éticas podem ser traduzidas como condutas ideais ou princípios básicos que servem para qualquer ser humano em qualquer parte do mundo. De tal modo, almeja-se que o progresso moral esteja acompanhado pelas condutas éticas (GARCIA, 2007).

Assim, é passível o entendimento da complementariedade entre a ética e o Direito, visto que a conduta ética pode tomar a rigidez de uma norma jurídica, que impõe conduta sobre pena de sanção, ditando um comportamento estreito com o bem de qualquer ser humano. Trata-se de uma amálgama que favorece o comportamento humano, possibilitando “[...] a convivência

social, num sentido de benefício de todos, e não de alguns, daí o enfoque democrático da ética, subjacente às normas constitucionais que ordenam determinada sociedade para a realização de certos valores superiores que explicam a sua própria finalidade” (GARCIA, 2007, p. 50).

É de suma importância ter ciência da representação da ética para uma sociedade. De maneira abrangente, a ética pode ser entendida como uma gama de saberes obtidos por meio da análise do comportamento humano. Assim, constitui um modo de avaliar as normas morais de maneira racionalizada e, portanto, serve como reflexão acerca dos atos morais (PERELMAN, 2005).

Justamente, é por meio da ética que se obtém o respeito à dignidade humana. Isso porque a ética configura-se como um pensamento reflexivo acerca das normas morais que fecunda e preserva o respeito à dignidade humana. Essa conjuntura ideológica, fundamentada por Kant, afastou os preceitos religiosos e aproximou a ética da autonomia da vontade do ser humano, criando assim a *teoria das vontades* (SARLET, 2009).

No seu significado comum, ética é o estudo dos juízos de apreciação referentes à conduta humana suscetível de qualificação do ponto de vista do bem e do mal, seja relativamente a determinada sociedade, seja de modo absoluto. Obrigatório citar, neste passo, a ética kantiana ou ética crítica cujo princípio fundamental consubstancia-se no “imperativo categórico”, nas palavras de Kant: “Age somente de acordo com aquela máxima que ao mesmo tempo possas desejar ver convertida em lei geral” – que vem fundamentar, ademais, a coexistência social e política porquanto, para Kant, a ética encontra-se vinculada à ideia de liberdade, sendo o conceito fundamental da ética kantiana, como visto, o conceito de autonomia, ou seja, “em que pode consistir a liberdade da vontade senão na autonomia, é dizer, na condição da vontade de dar-se a si mesmo uma lei?” (GARCIA, 2007, p. 47).

Kant trouxe o entendimento do ser humano como um ser racional, que seria capaz de agir por meio de suas vontades, e essas vontades deveriam estar de acordo com os comportamentos morais de ordem universal. Por exemplo, obter um empréstimo sem intuito de quitá-lo posteriormente e agredir intencionalmente outrem, seja psicologicamente, seja fisicamente, são atitudes que não devem ser universalizadas. Segundo o preceito kantiano, a ação que pode ser universalizada é a que deve nortear o ser humano. E para avaliar se uma ação tem potencial norteador, o ser humano deve utilizar seu potencial de racionalidade. Para tanto, deve, em seu intelecto, em seu juízo e em sua razão, fazer a seguinte apreciação:

o que é que eu quero? pergunta o intelecto. De que depende isso? indaga o juízo. O que resulta? pergunta a razão. O intelecto é positivo e dispensa as trevas da ignorância, o juízo é mais negativo, para impedir erros na penumbra onde aparecem os objetos. A razão obstrui a fonte de erros e assim sustenta o intelecto, pela generalidade dos princípios (KORANYI, 1959, p. 62).

Dessa maneira, a racionalização favorece a relação digna entre os homens, tal como um fator de limitação ao livre arbítrio (*arbitrium liberum*), elegendo um ponto-chave para ser

respeitado. No pensamento kantiano, “[...] a máxima perfeição da moral do homem consiste em cumprir seu dever, por dever, de maneira que a norma não seja apenas regra, mas também a causa do ato” (KORANYI, 1959, p. 81).

Segundo a filosofia kantiana, a ação deve ser um resultado da vontade ao bem, enquanto a razão é o ato reflexivo do homem, sua fonte de bondade, um caminho em prol da manutenção da dignidade humana. Decerto, o agir humano deve estar calcado na humanidade, sem ter a ação como meio, mas sim como fim. Pensar amparado no respeito ao próximo deve ser inato ao homem, pois vincula sua vontade autônoma ao seu juízo e razão. Assim, a forma como uma pessoa age traduz a sua lei interna. Precisamente, pode-se sintetizar uma atitude digna quando o indivíduo age com os demais conforme gostaria que eles agissem com ele. Tal postura se traduz como uma forma de considerar a pessoa humana o fim, e não o meio, rejeitando qualquer atitude de coisificação e instrumentalização do ser humano (SARLET, 2009).

Exemplos notórios de coisificação e instrumentalização do ser humano são o uso da escravidão e das guerras. Situações essas em que a dignidade humana foi colocada em segundo plano, sendo seres humanos utilizados como um meio para se obter um fim. “No reino dos fins tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra coisa como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e, portanto, não permite equivalente, então ela tem dignidade” (SARLET, 2009, p. 77).

Dessa maneira, a ética ampara-se no respeito à dignidade humana. Hegel, que também fundamentou o entendimento do comportamento ético no respeito à dignidade, complementa os estudos de Kant. Sua abordagem filosófica abrange a teoria das vontades de Kant, porém se coloca de maneira mais ampla, abarcando apreciações acerca da família, da sociedade civil e do Estado (SARLET, 2009).

Segundo o hegelianismo, o Estado também deve reconhecer a pessoa humana como sujeito com características individuais, incluindo suas necessidades especiais. Na família, na sociedade civil e no Estado, deve existir a liberdade mediada pelas vontades. O hegelianismo ressalta a moralidade subjetiva, sendo o homem um sujeito concreto constituído de particularidades, bem como a moralidade objetiva, que percebe o homem em contextos sociais concretos, ou seja, na família, na sociedade civil e no Estado (SARLET, 2009).

Decerto, são as vontades do sujeito concreto e sua forma de racionalizar as ações em sua vida que conduzem sua socialização nos contextos sociais concretos. Inicialmente, o contexto social que prevalece é o familiar, gerando seus hábitos e sua cultura em meio à coletividade, especialmente antes de se tornar adulto. Em seguida, já adulto, o sujeito concreto aumenta sua socialização, indo além do contexto familiar, devido a um maior número de

relacionamentos em níveis profissional e pessoal, alargando a mediação entre suas vontades livres no âmbito da sociedade civil. Por fim, no contexto do Estado, o sujeito alcança apoio institucional para realizar sua liberdade individual, já que cabe ao Estado gerir a mediação das vontades individuais ou de grupos (SARLET, 2009).

Logo, o Estado efetiva o reconhecer externo do sujeito concreto. Ele faz com que exista o reconhecimento recíproco entre as pessoas e organiza suas vontades e liberdades, fecundando o conceito de dignidade, haja vista que o “reconhecimento recíproco é o fundamento da dignidade e, ao mesmo tempo, a consequência da opção por um Estado juridicamente ordenado” (SARLET, 2009, p. 59).

Cabe, portanto, ao ordenamento jurídico combinar os contextos sociais concretos com a ética. Promove-se, dessa forma, a complementariedade entre a ética e o Direito, primando pela concepção igualitária e pelo tratamento digno do ser humano. Um ordenamento jurídico eleito deve pautar-se no tratamento de igual modo a todos, sem qualquer particularidade distintiva, oferecendo preservação e justiça bem como favorecendo o comportamento humano em sociedade (SARLET, 2009).

3.1.2 Dignidade humana e direitos humanos

A expressão *dignidade humana* refere-se ao conceito de humanidade, ultrapassando o conceito de individualidade contido na expressão *dignidade da pessoa*, que se refere ao homem em sua individualidade. A terminologia *dignidade humana* compreende uma abordagem ampla, pois engloba o tratamento de todas as pessoas, levando em conta a coletividade. Dessa forma, ao se diferenciar “[...] as expressões *dignidade humana* e *dignidade da pessoa*, nota-se que a preservação da dignidade da pessoa é a única forma de se alcançar a dignidade humana” (ZISMAN, 2016, p. 140).

A dignidade da pessoa relaciona-se aos direitos fundamentais, especificamente os considerados de primeira geração, ou direitos naturais, abrangendo a natureza do sujeito como ser humano racional e com desejo por liberdade, aqui sem a intervenção do Estado. Apesar dos direitos naturais, a dignidade da pessoa está sujeita aos direitos fundamentais de segunda geração, aqui com intervenção do Estado, que é o responsável pelo ideal de vida digno na sociedade, envolvendo os direitos sociais, econômicos e culturais (ZISMAN, 2016).

No caso da dignidade humana, também há relação com os direitos fundamentais, abrangendo os direitos de terceira geração, bem como os direitos de primeira e segunda geração. Os direitos de terceira geração incluem os valores de prosperidade e progresso, proteção ao

meio ambiente, autodeterminação de povos, comunicação e patrimônio comum da humanidade. Ainda, a dignidade humana se estreita com os direitos fundamentais de quarta geração, que abarcam a democracia, a informação, o pluralismo e a proteção à vida no contexto da genética. Isso significa que a dignidade humana opera em prol do caráter humanista universalizado, para que, sobretudo, os direitos fundamentais de primeira geração sejam preservados, primando pela qualidade de vida da coletividade (ZISMAN, 2016).

Dessa forma, a dignidade humana coloca-se como um princípio axiológico dos direitos fundamentais. Ela embasa ordenamentos jurídicos pelo mundo, emanando normativas de preservação do ser humano, tido como um fim em si mesmo, e não um meio ou objeto de coisificação e instrumentalização. Daí provêm os direitos humanos, demonstrando a complementariedade entre a ética e o Direito (GARCIA, 2007; SARLET, 2009).

Os direitos humanos são um conjunto normativo de amplitude universal não estático, posto haver constante processo de construção, acompanhando o processo evolutivo do homem. Eles perpassam pactos e declarações universais, firmados por diferentes países. Os primeiros conjuntos normativos de referência aos direitos humanos datam do século XVIII, quais sejam: a Declaração de Direitos de Virgínia de 1776, que amparou a independência dos Estados Unidos; e a Declaração de Direitos do Homem e do Cidadão de 1789, que insurgiu da Revolução Francesa (1789-1799) (SARLET, 2005).

Contudo foi a Declaração Universal dos Direitos Humanos que mais impactou os ordenamentos jurídicos mundiais, promulgada em assembleia da ONU em 1948, com a devida participação do Brasil. Isso porque soou como uma resposta em tom de indignação à violência praticada na Segunda Guerra Mundial, quando os integrantes do Partido Nacional-Socialista Alemão (Partido Nazista), além da violência por meio dos ataques aéreos e nos *fronts* de batalha, fizeram experiências e torturas com seres humanos, incluindo atrocidades em campos de concentração, desrespeitando a dignidade humana (SARLET, 2005). Essa declaração destaca a universalidade, a indivisibilidade e a interdependência dos direitos humanos, conforme dita o seu Artigo 1: “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

Posteriormente, em um processo de aprimoramento dos direitos humanos, surgiram novos documentos normativos internacionais, tais como o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Ambos foram estabelecidos em 1966 em assembleia da ONU, entraram em vigor em 1976 e passaram

a integrar a normatização brasileira em 1992. Os dois pactos têm diretiva inicial similar, como se pode notar em seus artigos 1.º:

1. Todos os povos têm direito à autodeterminação. Em virtude desse direito, determinam livremente seu estatuto político e asseguram livremente seu desenvolvimento econômico, social e cultural.
2. Para a consecução de seus objetivos, todos os povos podem dispor livremente de suas riquezas e de seus recursos naturais, sem prejuízo das obrigações decorrentes da cooperação econômica internacional, baseada no princípio do proveito mútuo, e do Direito Internacional. Em caso algum, poderá um povo ser privado de seus meios de subsistência.
3. Os Estados Partes do presente Pacto, inclusive aqueles que tenham a responsabilidade de administrar territórios não autônomos e territórios sob tutela, deverão promover o exercício do direito à autodeterminação e respeitar esse direito, em conformidade com as disposições da Carta das Nações Unidas (BRASIL, 1992a, p. 8713; BRASIL, 1992b, p. 8716).

Foi nesse cenário normativo, com as declarações e os pactos, que os direitos humanos se tornaram um referencial ético para os ordenamentos jurídicos dos Estados. Embora os direitos humanos não estejam restritos ao Estado, uma vez que sua abrangência é universal, compete ao Estado colocá-los em prática. O entendimento normativo dos direitos humanos é uma verdade universal, um interesse internacional voltado ao bem-estar de todos os seres humanos, devendo fazer parte dos princípios constitucionalistas regionais.

Se ontem a conquista territorial, a colonização e o interesse nacional surgiam como categorias referenciais, hoje os fins dos Estados podem e devem ser os da construção de Estados de Direito Democráticos, Sociais e Ambientais, no plano interno e Estados abertos e internacionalmente amigos e cooperantes no plano externo. Estes parâmetros fortalecem as imbricações do direito constitucional com o direito internacional. [...] Os direitos humanos articulados com o relevante papel das organizações internacionais fornecem um enquadramento razoável para o constitucionalismo global. O constitucionalismo global compreende não apenas o clássico paradigma das relações horizontais entre Estados, mas o novo paradigma centrado nas relações Estado/povo, na emergência de um Direito Internacional dos Direitos Humanos e na tendencial elevação da dignidade humana a pressuposto ilimitável de todos os constitucionalismos (CANOTILHO, 2003, p. 1217).

Coexistem, assim, as orientações de direitos humanos internacionais e as orientações de direitos regionais em normativas constitucionais, valorizando a proteção à dignidade humana. Esse é o caso da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que dita em seus artigos 1.º e 5.º o seguinte:

Art. 1.º – A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: I – a soberania; II – a cidadania; III – a dignidade da pessoa humana; IV – os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa; V – o pluralismo político.

Parágrafo único. Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição. [...]

Art. 5.º – 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 [...] (BRASIL, 1988, p. 1).

Confere-se no ditame constitucional brasileiro a carga axiológica dos direitos humanos, havendo o princípio de valor à dignidade humana, amparado pelos princípios democráticos. Porém ainda existem novas urgências ao contexto de dignidade humana na conjuntura normativa brasileira e mundial, pois a continuidade é inerente ao seu processo de construção (GARCIA, 2007).

A realidade demonstra que os avanços científicos do mundo contemporâneo têm enorme repercussão social, trazendo problemas de difícil solução, por envolverem muita polêmica, o que desafia a argúcia dos juristas e requer a elaboração de normas que tragam respostas e abram caminhos satisfatórios, atendendo às novas necessidades ora surgidas e defendendo a pessoa da terrível ameaça da reificação (DINIZ, 2002, p. 7).

A evolução do homem faz com que surjam novos questionamentos relacionados à preservação da dignidade humana. É o caso da evolução advinda das mudanças tecnológicas e dos avanços da Medicina, que trouxe consigo indagações sobre o controle e o prolongamento da vida, incluindo as manipulações genéticas (FABRIZ, 2003).

[...] O desenvolvimento das pesquisas genéticas, os estudos sobre o DNA e a vasta gama de possibilidades apresentadas pelas ciências da vida devem assentar-se sobre múltiplas reflexões, colocando em perspectiva o complexo de princípios e regras inerentes aos direitos fundamentais, cujo discurso assume a defesa da liberdade; da inviolabilidade da vida; do respeito ao próximo em sua integridade e dignidade. [...] O princípio da justiça, ao lado do princípio da beneficência e da autonomia, figura como um dos pilares da bioética laica (FABRIZ, 2003, p. 326).

Tal evolução científica no esteio da sociedade ocasionou uma nova visão aos princípios de proteção à dignidade humana, adicionando orientações internacionais ulteriores (GARCIA, 2007). Esse é o caso da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, promulgada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco) em 2005, com a devida participação do Brasil. Seus artigos 1.º, 2.º e 3.º enaltecem a importância desse novo olhar aos direitos humanos, conforme se percebe nestas passagens:

Art. 1.º – Escopo. a) A Declaração trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais. b) A presente Declaração é dirigida aos Estados. Quando apropriado e pertinente, ela também oferece orientação para decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

Art. 2.º – Objetivos. Os objetivos desta Declaração são: [...] (iii) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos; (iv) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que tais

pesquisas e desenvolvimentos ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais [...].

Art. 3.º – Dignidade humana e direitos humanos. a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitadas em sua totalidade. b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade. [...] (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA, 2005).

Em seguida, os seus artigos 5.º, 6.º e 7.º descrevem algumas nuances dessa nova abordagem nos direitos humanos, pois inserem os princípios de autonomia e consentimento no cenário terapêutico e de pesquisa médica:

Art. 5.º – **Autonomia** e responsabilidade individual. Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia.

Art. 6.º – **Consentimento**. a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito. b) A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e esclarecido consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de uma forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer hora e por qualquer razão, sem acarretar qualquer desvantagem ou preconceito. Exceções a este princípio somente devem ocorrer quando em conformidade com os padrões éticos e legais adotados pelos Estados, consistentes com as provisões da presente Declaração, particularmente com o Artigo 27 e com os direitos humanos. c) Em casos específicos de pesquisas desenvolvidas em um grupo de indivíduos ou comunidade, um consentimento adicional dos representantes legais do grupo ou comunidade envolvida pode ser buscado. Em nenhum caso, o consentimento coletivo da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou outra autoridade deve substituir o consentimento informado individual.

Art. 7.º – **Indivíduos sem a capacidade para consentir**. Em conformidade com a legislação, proteção especial deve ser dada a indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento: a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido e de acordo com a legislação nacional. Não obstante, o indivíduo afetado deve ser envolvido, na medida do possível, tanto no processo de decisão sobre consentimento assim como sua retirada; b) a pesquisa só deve ser realizada para o benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, estando sujeita à autorização e às condições de proteção prescritas pela legislação e caso não haja nenhuma alternativa de pesquisa de eficácia comparável que possa incluir sujeitos de pesquisa com capacidade para fornecer consentimento. Pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas excepcionalmente, com a maior restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que a pesquisa contribua com o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma categoria, sendo sujeitas às condições prescritas por lei e compatíveis com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. A recusa de tais indivíduos em participar de pesquisas deve ser respeitada (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA, 2005, grifos meus).

A autonomia, o consentimento e a não capacidade de consentir são posicionamentos importantes na contemporaneidade das terapêuticas médicas, em que, por mais que haja

avanços nos recursos da Medicina, a dignidade da pessoa deve ser respeitada. Por conseguinte, a dignidade humana na contemporaneidade urge sobretudo o direito à autonomia, devendo os direitos humanos assessorar as normativas regionais para tanto.

3.2 ORIENTAÇÕES NORMATIVAS: CONCEITOS

3.2.1 Autonomia

Entende-se por autonomia a capacidade de um indivíduo ter e/ou estabelecer as próprias leis, o que lhe confere uma independência na mescla do pensar com o agir. A palavra *autônomo* advém da junção do termo grego “*autos*”, cujo significado é “mesmo”, e “*nomos*”, traduzido como “lei”, “regra” ou “governo”. A etimologia dessa palavra complementa o significado da autonomia, que pode ser entendida como um autogoverno (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

Segundo o contexto terminológico descrito, se estabelece o entendimento primário do significado de autonomia. Trata-se da capacidade de decisão frente à própria vida, com independência para eleger ações ao tomar para si a melhor escolha. Conceitua-se, assim, a autonomia como a norma criada para ser utilizada por si mesmo, as regras a definirem o atuar de cada pessoa, a possibilidade de escolha de cada um, de agir como entende ser o correto ou o melhor para sua vida. Autonomia é a tomada de decisão do ser humano em relação a sua vida, embasado em seus princípios éticos e na valorização de sua vontade como pessoa independente e isônoma. Suas vontades são intrinsecamente conectadas aos seus desejos e valores pessoais.

A autonomia é o elemento ético da dignidade, ligado à razão e ao exercício da vontade na conformidade de determinadas normas. A dignidade como autonomia envolve, em primeiro lugar, a capacidade de autodeterminação, o direito do indivíduo de decidir os rumos da própria vida e de desenvolver livremente sua personalidade. Significa o poder de fazer valorações morais e escolhas existenciais sem imposições externas indevidas (BARROSO, 2010, p. 24).

A autonomia sedimenta-se como um valor mais recente na história, especialmente no Ocidente. Sua raiz está no respeito à liberdade da vontade da pessoa humana, o que, por conseguinte, corrobora a preservação da dignidade humana e alavanca os direitos humanos.

Como muitos conceitos filosóficos, “autonomia” adquire um sentido mais específico no contexto de uma teoria. Com este objetivo, começamos por aquilo que consideramos essencial à autonomia pessoal enquanto distinta do autogoverno político: o governo pessoal do eu que é livre tanto de interferências controladoras por parte de outros como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção, tais como a compreensão inadequada. O indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo, da mesma forma como um governo

independente administra seu território e define suas políticas. Uma pessoa com a autonomia reduzida, em contrapartida, é, ao menos em algum aspecto, controlada por outros ou incapaz de deliberar ou agir com base em seus desejos e planos [...] (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 138).

A liberdade individual, clarificada pelo princípio da autonomia, tornou-se a pedra angular das normativas jurídicas, sendo valorosa aos costumes e um ingrediente necessário de qualquer teoria viável dos direitos humanos (BARRETO NETO, 2013).

A consagração dos valores liberais fez florescer na cultura ocidental, há mais de duzentos anos, uma especial consideração pela liberdade de autodeterminação dos sujeitos e pelo poder de conduzir a vida de acordo com as normas que o indivíduo haja escolhido para si. Internalizada como decorrência dos modelos socioeconômicos e políticos que se consolidaram na tradição do Ocidente, a autonomia alcança, então, relevo entre os valores acolhidos pela sociedade como fundamentais à sua constituição e manutenção (BARRETO NETO, 2013, p. 3).

Decerto, existe profundidade teórica e filosófica no campo do estudo da autonomia. Até porque, apesar da importância dada às escolhas individuais, o ser humano vive em sociedade, e sua liberdade de escolha não pode impactar negativamente outrem ou mesmo o seu grupo social. Dessa forma, a análise da autonomia pode atravessar diferentes áreas de estudo, como o Direito, a Sociologia, a Administração, a Economia, entre outras (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016). Mas, seja qual for a área de estudo, sempre se fará necessário o entendimento do comportamento ético, sobretudo no campo das ciências jurídicas, podendo-se tomar como base os preceitos de Kant, anteriormente destacados.

Nesse sentido, cabe explorar uma citação de Kant extremamente coerente com a apreciação da autonomia no âmbito da doutrina jurídica: “age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal” (KANT, 1994, p. 101). Assim, a liberdade enquanto autonomia é o respeito à lei moral da pessoa.

A autonomia é aquela sua propriedade graças à qual ela é para si mesma a sua lei (independentemente da natureza dos objetos do querer). O princípio da autonomia é, portanto, não escolher senão de modo que as máximas da escolha estejam incluídas, simultaneamente, no querer mesmo, como lei universal (KANT, 1994, p. 83).

Portanto, para Kant, há esse imperativo categórico da lei universal, que é abraçar ações que possam tornar-se leis universais, ou seja, comportamentos inerentes à ética. E como há a complementariedade entre a ética e o Direito, com a intenção de obstar aquilo que é injusto, a norma jurídica torna-se a expressão da vontade geral da sociedade. A liberdade jurídica kantiana pressupõe, pois, a participação popular no processo legislativo, sendo que os indivíduos não devem obediência a nenhuma lei externa, senão àquela com cuja formação consentiram e participaram (BARRETO NETO, 2013).

Dessa maneira, a autonomia da vontade de cada indivíduo da sociedade é uma semente para a formação de um ordenamento jurídico, no qual a postura ética deve prevalecer, primando pela proteção a essa autonomia individual. No esteio jurídico nacional, o princípio da autonomia é traduzido como o “[...] poder de estipular livremente, como melhor lhes convier, mediante acordo de vontade, a disciplina de seus interesses, suscitando efeitos tutelados pela ordem jurídica” (DINIZ, 2011, p. 41). Contudo, na Constituição Federal de 1988, não há definição específica acerca da autonomia individual do cidadão brasileiro. Apenas se faz menção à autonomia em determinadas circunstâncias, como:

[...] autonomia político-partidária (art. 17, § 1.º); à autonomia dos entes federativos (art. 18, caput); à autonomia municipal (art. 34, VII, c); à autonomia gerencial, orçamentária e financeira dos órgãos da Administração Pública (art. 37, § 8.º); à autonomia administrativa e financeira dos órgãos de poder (art. 99, caput; art. 103-B, § 4.º, I; art. 127, § 2.º; art. 130-A, § 2.º, I; art. 134, § 2.º); à autonomia didático-científica das universidades (art. 207, caput); à autonomia dos entes federados e da sociedade civil quanto aos projetos culturais (art. 216-A, § 1.º, VIII); à autonomia de organização das entidades desportivas (art. 217, I); e à autonomia tecnológica do País (art. 219) (BARRETO NETO, 2013, p. 10).

Porém não se pode afirmar que a Constituição Federal de 1988 ignora a autonomia individual, já que foi elaborada com base nesse princípio e o tem como um direito de primeira geração; apenas falta-lhe clareza, por meio de uma descrição detalhada. No entanto, a contemporaneidade urge pelo detalhamento, já que o debate sobre a autonomia das vontades individuais tomou nova direção, sobretudo devido aos avanços na Medicina, que suscitou questionamentos acerca do uso de tratamentos médicos e da finitude da vida. Colocou-se em um microscópio jurídico a visão de liberdade individual das vontades, o que exigiu uma definição acurada nos ordenamentos jurídicos mundiais sobre a autonomia individual (RIBEIRO, 2006).

Volta-se, portanto, aos preceitos de dignidade da pessoa e dignidade humana, justapostos nos direitos humanos. A valoração da autonomia individual traduz-se na prática dos direitos humanos, ou seja, a dignidade humana e a autonomia são pares nos direitos fundamentais preconizados pelos ordenamentos jurídicos. No entanto, a Medicina contemporânea trouxe com seus avanços uma limitação jurídica à autonomia individual, especificamente composta pelo direito ao próprio corpo. Isso porque há uma garantia “[...] parcial ou controlada, estando a autonomia individual restrita às finalidades terapêuticas ou restauradoras de saúde, conforme a doutrina jurídica nacional prevalente” (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016, p. 454). Tal limitação se estabelece por meio do Código Civil para os pacientes e por meio do Estatuto Penal para os profissionais da saúde.

No âmbito do Código Civil, seu artigo 13 estabelece 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” (BRASIL, 2002, p. 1). Nota-se aval à postura paternalista no âmbito das decisões de tratamento médico, já que a lei oferece peso maior à escolha do profissional de saúde, fato que lhe confere poder e influência sobre a autonomia individual de um paciente. Assim, o profissional da saúde, com ciência de sua responsabilidade e com a melhor das intenções ao eleger um tratamento, coloca-se em uma posição de superioridade em relação ao paciente. No entanto, o ditame deveria ter como salvaguarda a “indicação médica”, e não a “exigência médica”, oferecendo, assim, maior preservação da autonomia de vontade do paciente. Nesse sentido, coloca-se como pauta a seguinte interpretação do ditame jurídico:

[...] o profissional, motivado pelo desejo de proteger o paciente e lhe oferecer o tratamento que julgue mais adequado de acordo com seu ponto de vista, [...] termina por considerar-se a pessoa mais adequada para a tomada de decisão. E o faz sem autorização do paciente ou mediante coerção. Nesse caso, mesmo que a motivação seja para o “bem” do paciente, há desrespeito a sua autonomia (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016, p. 455).

Mas, apesar do que determina o artigo 13 do Código Civil, a autonomia do paciente pode ser estimada em seu artigo 15: “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002, p. 1). Nesse excerto, afere-se a conotação de eleição de tratamento, não como uma exigência, mas como uma indicação ou recomendação. Dessa forma, o afastamento da ordem para que o paciente aceite um tratamento ou uma cirurgia com risco de vida consiste no bom entendimento da complementaridade entre a ética e o Direito. Inclusive, o artigo poderia ser reformulado com uma escrita mais acurada, como sugere Ribeiro (2006, p. 1750): “ninguém, nem com risco de vida, será constrangido a tratamento ou a intervenção cirúrgica, em respeito à sua autonomia, um destacado direito desta Era dos Direitos”.

Complementando o artigo 15 do Código Civil, existe ainda a corroboração dos artigos 128 e 146 do Código Penal, que estabelecem o seguinte:

Art. 128 – Não se pune o aborto praticado por médico: Aborto necessário: I – se não há outro meio de salvar a vida da gestante; Aborto no caso de gravidez resultante de estupro: II – se a gravidez resulta de estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal. ¹ [...]

Art. 146 – Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido, por qualquer outro meio, a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou a fazer o que ela não manda: [...] § 3.º – Não se compreendem na disposição deste artigo: I – a intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento

¹ Com respaldo na Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54.

do paciente ou de seu representante legal, se justificada por iminente perigo de vida; II – a coação exercida para impedir suicídio (BRASIL, 1940, p. 2391).

Portanto, o profissional de saúde não tem a obrigação de decidir pelo paciente, mas, se o fizer, não há qualificação de crime, sustentando, assim, um “ranço” paternalista no ordenamento jurídico nacional (RIBEIRO, 2006).

Por outro lado, a clareza decisória do paciente, respeitando sua autonomia da vontade, é confusa no referencial jurídico nacional, pois a normatização abraça o direito de viver, mas não faz o mesmo com o direito de morrer. Tem-se aí uma falta, já que a finitude da vida se faz presente em alguns tratamentos de saúde, sobretudo os relacionados a doenças terminais ou morte cerebral.

O direito de viver não é antagônico ao direito de morrer: compreende, na verdade, duas dimensões de um mesmo direito. [...] O sistema jurídico brasileiro assegura o direito de viver e, dentro daquela aparente contradição, não reconhece formalmente o direito de morrer, o que levou a doutrina jurídica a afirmar equivocadamente que não há esse direito entre nós. Viver a vida com autonomia é um direito potestativo, que pode ser exercido sem qualquer anuência de terceiros; ninguém precisa de licença de outrem para viver a sua própria vida, mormente em países sem pena de morte. Feita essa exceção, ninguém, nem mesmo o Estado, pode impor qualquer restrição a esse direito, razão para se chamá-lo supremo (RIBEIRO, 2006, p. 1750).

Seja qual for o estreito de vontade do paciente, sua escolha ou não de tratamento, buscando seu direito de viver ou morrer, necessariamente precisa ser expressa. “Fala-se, hoje, em *empowerment health*, apoderamento sobre a saúde, ou seja, o paciente conquistou o poder de tomar decisões sobre sua saúde e sua vida; de sujeito passivo passou a titular do direito” (RIBEIRO, 2006, p. 1749). Logo, ele deve ser capaz de externalizar a expressão da sua vontade, o que pode ser feito em um formato antecipado ao futuro ou em um momento presente (RIBEIRO, 2006).

A normatização civil esclarece os tipos de indivíduos que são capazes de se expressar e os que não são. Pacientes considerados capazes de expressar suas vontades são os maiores de 18 anos de idade, enquanto os não capazes são os representados ou assistidos, especificamente os menores de 18 anos de idade e as pessoas com alguma incapacidade física ou psicológica que os impede de expressar suas vontades. Para externalizar a vontade do paciente capaz ou representado, seja ela positiva ou negativa ao tratamento ou à assistência médica, existem instrumentos de manifestações de vontade, que funcionam como testamentos vitais e diretivas antecipadas (RIBEIRO, 2006).

O respeito da autonomia, que preconiza o respeito pelos atos e decisões de cada indivíduo, implica a responsabilidade das pessoas de decidirem por si mesmos, representando um direito do indivíduo enfermo e um dever de respeito pelo médico –

sendo o consentimento informado a expressão máxima deste princípio (PITHAN, 2004, p. 28).

Complementa-se também que:

estamos tratando de um conceito, portanto abstrato, cabendo-nos justificadamente dizer que o reconhecimento da autonomia pode se estender à criança, ao “louco” (desprovido de razão) ou ao ser irracional. É claro que essa autonomia não poderia ser implantada numa sociedade onde existem legítimos direitos individuais e sociais, regidos por normas, mas é importante a compreensão desse aspecto conceitual. No instante em que estivermos julgando a condição de quem quer que seja de manifestar-se ou de agir desta ou daquela forma, e intervirmos sobre esse ser contrariamente à sua vontade, nesse exato momento estaremos violando a sua autonomia. Aceito esse enfoque, veremos que a intervenção do médico sobre o paciente, ou, ampliando seu alcance, do trabalhador de saúde sobre o paciente, só pode ser admitida na visão autonomista quando este último solicite ajuda. Fora disso, poderá estar prevalecendo o interesse social (como é o caso dos pais, ou do próprio Estado, protegendo e intervindo sobre menores) ou, também, o interesse social ou de defesa da comunidade (caso da intervenção compulsória sobre pessoas de conduta conflitante com os padrões culturais de uma comunidade) (SCHRAMM; SEGRE; SILVA, 1998, p. 16).

Assim, a conformidade legal da autonomia do paciente com seu tratamento ocorre por meio da externalização da sua vontade, cabendo, para constitui-la de maneira pública e jurídica, o instrumento de manifestação tipificado como Termo de Consentimento Informado (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016), sobre o qual se discorre a seguir.

3.2.2 Termo de Consentimento Informado

O Termo de Consentimento Informado (TCI) passou a ser utilizado, do ponto de vista formal, após a Segunda Grande Guerra Mundial (MARQUES FILHO, 2011). Foi um momento na história de erguimento da dignidade humana, quando se buscou pautar mundialmente os conceitos éticos e morais, após a publicidade da prática médica nazista realizada em prisioneiros. Esse posicionamento foi firmado pelo Código de Nuremberg em 1947, pela Declaração de Helsinque em 1964 e pela Assembleia Médica Mundial ocorrida em Hong Kong em 1989 (DONCATTO, 2012). O Brasil igualmente referendou o uso do TCI, apresentado no formato de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), descrito pela Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamentou pesquisas envolvendo seres humanos.

Logo, a Resolução n.º 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde passou a pautar os preceitos éticos em pesquisas e terapêuticas na seara médica. O documento dispõe acerca da oferta prévia de informações aos pacientes, que devem ser claras, precisas e pormenorizadas. Inclusive, determina que as informações ofertadas abranjam os riscos e incômodos dos

tratamentos ou das pesquisas médicas. Assim, o paciente informado pode consentir ou recusar sua participação (DONCATTO, 2012).

Posteriormente, a Resolução n.º 466, de 12 de dezembro 2012, substituiu a Resolução n.º 196/1996, tornando-se a diretriz normativa da atualidade no resguardo da dignidade humana. A Resolução n.º 466/2012 é dividida em 13 partes, com abordagem detalhada e filosófica, primando pelo embasamento ético no esteio da afirmação da liberdade, da autonomia, da beneficência, da não maleficência, da justiça e da equidade. Dessa forma, assegura os direitos e os deveres dos participantes de pesquisas, da comunidade científica e do Estado (NOVOA, 2014).

A Resolução n.º 466/2012 manteve a parte introdutória da Resolução n.º 196/1996, denominada Preâmbulo, em que se menciona a influência de acordos internacionais, como o Código de Nuremberg, a Declaração dos Direitos Humanos, a Declaração de Helsinque (de 1964, 1975, 1983 e 1989), o Acordo Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (ONU, 1966, aprovado pelo Congresso Nacional Brasileiro em 1992), as Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (*Council for International Organizations of Medical Sciences* (Cioms) e Organização Mundial da Saúde (OMS), 1982 e 1993) e as Diretrizes Internacionais para Revisão Ética de Estudos Epidemiológicos (Cioms, 1991). Além disso, a Resolução n.º 466/2012 complementou o preâmbulo com alguns documentos internacionais novos, tais como a Declaração de Helsinque de 2000 (não foi feita referência à versão de 2008), a Declaração Universal do Genoma Humano, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos e a Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012).

No que tange ao TCLE, a seção IV passou a descrevê-lo, tendo-o como um manifesto do participante de ordem autônoma, consciente, livre e esclarecida. O referido item destaca que “o respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe com consentimento livre e esclarecido dos participantes, indivíduos ou grupos que, por si e/ou por seus representantes legais, manifestem a sua anuência à participação na pesquisa” (BRASIL, 2012, p. 59).

Ademais, são estabelecidas duas etapas para a constituição do TCLE. A primeira consiste no esclarecimento sobre a pesquisa, que deve ter “[...] linguagem clara e acessível, respeitando as características de cada voluntário, como idade, limitações, autonomia [...]” (PAZINATTO, 2019, p. 239). A segunda etapa trata da assinatura do TCLE por parte do participante, após devida deliberação do conteúdo informativo (PAZINATTO, 2019). Ainda na

seção IV, item d, é garantido ao paciente retirar seu consentimento ou mesmo recusar-se a participar, sem qualquer agravo ou penalização.

O Conselho Federal de Medicina (CFM) também oferece diretrizes que defendem o respeito à autonomia do paciente, criando paridade com o uso do TCLE, também denominado TCI. Para tanto, o CFM conta com a Resolução n.º 1.995/2012, a Recomendação n.º 1/2016 e a Resolução n.º 2.232/2019, que amparam o pouco alicerce jurídico existente no âmbito do respeito à autonomia de vontade dos pacientes.

A Resolução n.º 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina abrange especificações de antecipação da vontade do paciente, conforme consta em seus artigos 1.º e 2.º:

Art. 1.º – Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2.º – 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 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012, p. 269).

A Recomendação n.º 1/2016 do Conselho Federal de Medicina abrange o uso do TCI, destacando-o na relação entre médico e paciente, amalgamando-se com o TCLE da Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Nesse sentido, a Recomendação CFM n.º 1/2016 sugere

[...] ao médico destituir da relação com o paciente o caráter paternalista que por muito tempo a definiu, propondo relação mais próxima e horizontal. Desse modo, seria respeitada a autonomia do paciente, sujeito de direitos e que deve estar ciente de diagnósticos, prognósticos e tratamentos indicados. A ideia é que informações claras e objetivas garantam mais segurança ao ato médico e permitam ao paciente consentir ou declinar da terapêutica proposta. [...]. No entanto, a Recomendação CFM 1/2016 é uma das poucas normativas brasileiras que expõe de maneira detalhada o processo para obter o consentimento do paciente (PAZINATTO, 2019, p. 235).

Ainda, cabe uma ressalva no que tange à estruturação do TCI, que é a adoção de alguns passos, a saber:

- 1) a natureza do procedimento (por exemplo, se se trata de um exame ou de procedimento terapêutico, se é invasivo e quanto tempo demora para ser realizado);
- 2) os riscos do procedimento (que tipo de riscos estão envolvidos, sua gravidade, a probabilidade de que ocorra e quando eles podem ocorrer);
- 3) as alternativas ao procedimento proposto – incluindo a opção de não tratamento (incluir também informações acerca da natureza dessas opções e da relação risco/benefício); e, finalmente;
- 4) os benefícios esperados com o tratamento proposto – incluindo a extensão desses benefícios e o modo como eles serão obtidos (MIZIARA, 2013, p. 314).

No preâmbulo da Recomendação CFM n.º 1/2016, há referência ao uso do TCI, um documento de escolha que envolve acatar ou não procedimentos diagnósticos ou terapêuticos indicados. Seu artigo 1.º especifica que, “nas decisões sobre assistência à saúde dos pacientes, os médicos devem levar em consideração o documento Consentimento Livre e Esclarecido” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016, p. 1). Portanto, o TCI pode ser considerado um manifesto de decisão do paciente ou de seu representante, incluindo a aceitação ou recusa de tratamento ou procedimento médico. A Recomendação CFM n.º 1/2016, portanto, acompanha a Resolução CFM nº 1.995/2012, descrita anteriormente.

Já a Resolução n.º 2.232/2019 do Conselho Federal de Medicina traz maior especificação acerca da recusa do paciente em acatar tratamento médico.

A norma, publicada em setembro, permite ao paciente maior de idade, capaz, lúcido, orientado e consciente, o direito de recusar a terapêutica proposta pelo médico em tratamentos eletivos. Da mesma forma, é garantido ao médico o direito à objeção de consciência, quando, diante da recusa terapêutica do paciente, o médico, eticamente, deixa de realizar condutas que, embora permitidas por lei, são contrárias aos ditames de sua consciência. [...]. É importante ressaltar que o Código de Ética Médica (CEM) atribuiu ao paciente a condição de parte principal da relação com o médico, legitimada em um vínculo de respeito mútuo que se materializa no consentimento livre e esclarecido. Nesse sentido, a autonomia resulta do conhecimento por parte do paciente e do médico sobre os riscos relacionados a um procedimento. Assim, a autonomia, uma expressão da liberdade e do conhecimento, é um bem jurídico do ser humano, valor reconhecido pela legislação brasileira (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2020, s. p.).

Contudo, apesar do entendimento de autonomia do paciente na recusa de tratamento médico e do respaldo normativo do TCI, a Resolução CFM n.º 2.232/2019 ainda contém um “ranço” paternalista acerca da relação médico-paciente, vide seu artigo 11: “em situações de urgência e emergência que caracterizarem iminente perigo de morte, o médico deve adotar todas as medidas necessárias e reconhecidas para preservar a vida do paciente, independentemente da recusa terapêutica” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019a, p. 113).

Decerto, mesmo com as resoluções supracitadas do Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Federal de Medicina, o tema ainda é controverso no cenário brasileiro. A autonomia decisória no âmbito de procedimentos e tratamentos de saúde constitui um processo jurídico em curso no Brasil. Isso porque, apesar da possibilidade de uso do TCI, também há um poder decisório paternalista, advindo tanto do profissional de saúde quanto do Estado. Esse posicionamento determina a eminência única de preservação da vida, haja visto que a morte é pautada normalmente como antagônica à vida, sendo, portanto, difícil o entendimento do desejo de recusa de tratamento quando a morte é inevitável (PAZINATTO, 2019).

Dessa maneira, destaca-se que

[...] o processo de tomada de decisão nas questões de cuidado em torno da morte e do morrer é extremamente urgente para que se garantam às pessoas momentos finais com qualidade e dignidade. Tal debate se torna ainda mais necessário em uma esfera na qual se amplia a expressão da autonomia do paciente (consentimento informado, diretivas antecipadas, entre outras) – exercida por ele próprio ou por seu representante legal – diante da recusa de intervenções que podem prolongar inutilmente a existência, sempre respeitando a vontade desse paciente (LIMA; MENEZES, 2015, p. 32).

Assim sendo, existem no Brasil caminhos legais, em tese, que oferecem liberdade para o paciente expressar sua decisão acerca dos procedimentos e tratamentos de saúde, decidindo com autonomia o que é melhor para sua vida (PAZINATTO, 2019; CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019a).

Em outros países, a recusa de tratamento e o não prolongamento de vida face à morte eminente fazem parte da realidade jurídica. A vontade do paciente é um termo geral para qualquer declaração, quando ainda autônomo e capaz, em relação aos seus futuros desejos de assistência médica, que deverão ser observados pela equipe médica, familiares e responsáveis legais quando essa pessoa não mais puder falar por si própria (LIMA; MENEZES, 2015).

Nos Estados Unidos, em 1990, foi promulgada a lei federal conhecida como *The Patient Self-Determination Act* (PSDA), cuja vigência teve início em dezembro de 1991. A criação dessa lei foi motivada por casos emblemáticos levados ao Poder Judiciário que envolviam declarações de desejos expressos, ou a falta delas, de pacientes terminais impossibilitados de manifestar suas vontades sobre os tratamentos que lhes seriam ministrados (CLOTET, 2013).

A PSDA reconhece o direito das pessoas à tomada de decisões referentes ao cuidado da saúde, aí incluídos os direitos de aceitação e recusa do tratamento, e ao registro por escrito, mediante documento, das mesmas opções, prevendo uma eventual futura incapacidade para o livre exercício da própria vontade. [...] A PSDA, com o objetivo de ajudar o paciente, permite antecipar o exercício da autonomia individual àquelas situações nas quais essa não poderia ser diretamente exercitada. A pessoa em estado de lucidez e com possibilidade de se manifestar pode decidir sobre si própria quanto a uma possível situação de doença terminal, tendo a certeza de que vai ser tratada segundo a própria vontade, manifestada anteriormente. Quer dizer, a lei americana permite que as pessoas façam opções referentes à própria vida e saúde, visando a possíveis estados psicofísicos que impossibilitem a expressão da sua vontade (CLOTET, 2013, p. 3).

Inclusive, a PSDA endossa não só a recusa acerca de tratamentos de doenças, como também o desejo de não utilização de reanimação cardiopulmonar (CLOTET, 2013).

Em Portugal, em 2012, foi publicada a Lei n.º 25, que regulou as diretivas antecipadas de vontade, em matéria de cuidados de saúde, necessariamente sob a forma de testamento vital, introduzindo a figura do procurador de cuidados com a saúde e criando o Registro Nacional de Testamento Vital. Estabelece a citada lei, em seu artigo 1.º, o seguinte:

[...] as diretivas antecipadas são eficazes por cinco anos e representam um documento unilateral e livremente revogável e modificável a qualquer momento, 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, encontrar-se incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (COGO; LUNARDI, 2018, p. 5).

Na Espanha, em 2002, a Lei n.º 41 tratou das decisões antecipadas de pacientes. O documento orienta os médicos e suas equipes sobre decisões como o não prolongamento da vida artificialmente, a recusa de tratamentos, a suspensão do esforço terapêutico, a utilização de drogas para dor, entre outras. No entanto, tais orientações podem ser revogadas. Para garantir a eficiência das diretivas dos pacientes, o Ministério da Saúde espanhol criou o Registro Nacional de Instruções, estabelecendo o pronto atendimento conforme as regras estabelecidas por acordo regulamentado pelo Conselho Interterritorial de Saúde (COGO; LUNARDI, 2018).

Outros países também oferecem aporte legal às diretivas antecipadas acerca da sua vontade com relação aos tratamentos e procedimentos de saúde. A Bélgica, por exemplo, contam com a lei sobre os direitos dos pacientes belgas, de 2002; a Inglaterra, com a Lei da Capacidade Mental, de 2005; o México, com a Lei n.º 247, de 2008 (Lei da Vontade Antecipada para o Distrito Federal); o Uruguai, com a Lei n.º 18.473, de 2009, que estabelece a vontade antecipada; e a Argentina, com a Lei n.º 26.742, de 2012, que estabelece os direitos do paciente e sua relação com profissionais e instituições de saúde (COGO; LUNARDI, 2018).

Destaca-se que, além do respaldo legal à diretiva antecipada do paciente para recusa da assistência médica, existem alguns países no Ocidente que permitem legalmente o suicídio assistido de doentes terminais. São eles: a Holanda, desde 2002; a Bélgica, desde 2002; a Alemanha, que teve sua norma atualizada em 2015; e alguns estados nos Estados Unidos, como, por exemplo, Oregon, desde 1997 (COGO; LUNARDI, 2018). No Brasil, o suicídio assistido não é admitido pela Constituição Federal, que consagra em seu artigo 5.º a inviolabilidade ao direito à vida (BRASIL, 1988). Além disso, o Código Penal pune tal atitude, conforme dispõe seu artigo 122: “[...] induzir ou instigar alguém a suicidar-se ou prestar-lhe auxílio para que o faça. Pena: reclusão de dois anos a seis anos, se o suicídio se consuma, ou a reclusão de um ano a três anos, se de tentativa de suicídio resulta lesão corporal de natureza grave” (BRASIL, 1940, p. 2391).

A conjuntura normativa descrita, nacional e internacional, corrobora o entendimento da aceitação da vontade do paciente com relação à recusa do seu tratamento e, quiçá, à sua morte. É imperativo que essa conjuntura normativa se faça presente no entendimento da esfera civil

para que o paciente saiba que sua autonomia deve ser respeitada e que suas decisões devem ser acatadas no ambiente médico-hospitalar (COGO; LUNARDI, 2018).

3.2.3 Indivíduos com e sem capacidade para consentir

A capacidade de exercer os direitos de um indivíduo é resguardada pelo Código Civil, que tem caráter patrimonialista e negocial. Todavia, quando os direitos se voltam para a relação entre médico e paciente, existe maior complexidade na conceituação da capacidade do indivíduo. Nesse caso, a validade jurídica da capacidade do indivíduo implica a perfeição da vontade manifestada, tratando-se de uma complementação à validade do negócio jurídico. Logo, ser capaz de manifestar a própria vontade com relação à assistência médica não se iguala à compra ou venda de um bem de consumo. O indivíduo deve ter uma capacidade especial, ou seja, ele precisa ter compreensão das informações acerca da sua situação de assistência médica, incluindo os efeitos e as consequências da doença, assim como os riscos inerentes ao tratamento (BELTRÃO, 2016).

Dessa forma, a capacidade do indivíduo, ora paciente, está relacionada à faculdade que ele tem de si, à sua autonomia na tomada de decisão com relação à própria vida.

Embora o conceito de autonomia seja polissêmico, há consenso de que duas condições básicas são necessárias para sua expressão: a liberdade e a capacidade de agir intencionalmente. Para a liberdade de ação, subentende-se a independência de qualquer tipo de controle. Entretanto, sabe-se que nenhum indivíduo pode ser considerado completamente livre de influências externas, como a exercida por familiares, grupo social, instituição à qual se vincula profissionalmente ou à própria cultura a que pertence. Portanto, existem variadas e diferentes situações cotidianas que se configuram como de limitação na autonomia (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016, p. 455).

Logo, a liberdade e a capacidade de agir intencionalmente do indivíduo se estreitam com a sua capacidade de entender as informações médicas ofertadas. Tal aptidão relaciona-se à visão jurídica de indivíduos com idade para responder pelos próprios atos juridicamente, ou seja, pessoas adultas com idade igual ou superior a 18 anos. Os menores de 18 anos de idade são total ou parcialmente incapazes, não podendo decidir sobre suas vidas (BELTRÃO, 2016). Todavia existe a possibilidade de maior externalização da vontade para os adolescentes entre 16 e 18 anos (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016). E, sendo levada em consideração tão somente a idade, pelo ordenamento jurídico os menores de 16 anos não terão qualquer autonomia para serem ouvidos quanto aos tratamentos e procedimentos médicos aos quais querem ou não se submeter.

O legislador optou por utilizar o critério da idade ao estabelecer a capacidade civil. Por essa razão, o sujeito é absolutamente incapaz até os 16 anos e relativamente incapaz dos 16 aos 18 anos. Depois dos 18, ele atinge a capacidade plena, conforme definido no Código Civil, em seus artigos 3.º e 4.º:

Art. 3.º – São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesesseis) anos.

Art. 4.º – São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer: I – os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; II – os ébrios habituais e os viciados em tóxico; III – aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade [...] (BRASIL, 2002, p. 1).

Nesse caso, conforme o artigo 1.634 do Código Civil, compete aos pais a representação e assistência nos atos da vida civil dos filhos total ou relativamente incapazes (BRASIL, 2002). Tal orientação é reforçada no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), promulgado pela Lei n.º 8.069, de 1990, especificamente em seus artigos 21 e 22 (BRASIL, 1990).

As pessoas menores de idade apresentam características inerentes a uma pessoa em desenvolvimento, o que as torna vulneradas biologicamente, socialmente e psicologicamente, em menor ou maior medida. [...] Tal perspectiva surgiu em reação ao principalismo norte-americano, considerado insuficiente para o enfrentamento de determinadas questões, sobretudo aquelas relacionadas à saúde pública e impactos da atividade humana no ambiente natural [...]. Aqui, frise-se a importância do princípio da proteção na análise de questões envolvendo sujeitos vulnerados que não têm condições de realizar seus projetos de vida, como as crianças e adolescentes (AGUIAR; BARBOZA, 2017, p. 31).

Ainda, o Código Civil especifica algumas diretrizes acerca da capacidade relativa do adolescente com mais de 16 anos e menos de 18 anos de idade. Segundo a normativa, ele pode funcionar como testemunha em atos jurídicos (artigo 228), ser mandatário (artigo 666), casar se houver autorização dos responsáveis (artigo 1.517) e elaborar testamento (artigo 1.860) (BRASIL, 2002). A Constituição Federal ainda menciona os direitos, nessa faixa etária, de ajustar trabalho como aprendiz, em concomitância com as normas de proteção laboral (artigo 7.º, inciso XXXIII), e de votar (artigo 14, parágrafo 1.º, inciso II, alínea c) (BRASIL, 1988).

As normatizações pertinentes à emissão de TCI apoiam-se na capacidade de responsabilidade civil dos indivíduos, dividindo-os entre os com e os sem capacidade de exercer consentimento. A Resolução CNS n.º 466/2012, em sua seção II, “Dos termos e definições”, esclarece:

II.23 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido **do participante e/ou de seu responsável legal**, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012, p. 59, grifo meu).

Já a Resolução CFM n. 2.232/2019 oferece a seguinte descrição:

Art. 2.º – É assegurado ao paciente **maior de idade**, capaz, lúcido, orientado e consciente, no momento da decisão, o direito de recusa à terapêutica proposta em tratamento eletivo, de acordo com a legislação vigente.

Parágrafo único. O médico, diante da recusa terapêutica do paciente, pode propor outro tratamento quando disponível (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019a, p. 113, grifo meu).

Ambas as orientações apontam para a ausência de capacidade do menor em consentir, faltando-lhe autonomia total para emissão do TCI, assim como os adolescentes com idade entre 16 e 17 anos, considerados relativamente capazes. Especificamente em relação à autonomia de crianças e adolescentes, destaca-se que, “[...] analisando o princípio da autonomia a partir do processo de consentimento livre e esclarecido, observou-se que a autonomia da criança e do adolescente é desconsiderada” (TEIXEIRA; BRAZ, 2010, p. 56).

Os pais são normalmente os responsáveis legais do menor, podendo elaborar o TCI. Essa é uma função que lhes cabe, já que: primam pelo bem-estar dos filhos; desejam mais do que qualquer pessoa a cura dos filhos; conhecem melhor os filhos do que terceiros; têm autoridade natural sobre os filhos e sofrem com os fardos das consequências de doenças dos filhos (KIPPER, 2015). Porém, apesar das boas intenções paternas, o Estado pode intervir caso o menor esteja sujeito a decisão de risco do seu responsável legal. Isso porque

[...] o consentimento para a realização de tratamento ou procedimento terá de vir dos pais ou responsáveis pela criança ou adolescente, o que gera um embate. Embora, legalmente, os tutores tenham a autonomia necessária para autorizar ou negar o ato médico, não há como garantir que sua decisão realmente vise o melhor para a criança. Por não possuir voz ou capacidade legal, o paciente em questão não teria direito de fazer valer sua vontade. Teria, por isso, de submeter-se à heteronomia de seu tutor, visto que, embora existam processos de tomada de decisão conjunta, estes ainda apresentam pouco espaço nas decisões atuais no Brasil, principalmente pela ausência de respaldo legal consistente. [...] A falta de dispositivos legais legitimadores da participação efetiva de crianças e adolescentes no processo de decisão e o paternalismo – dos pais, dos profissionais da área de saúde e mesmo dos juristas – são enormes empecilhos para a garantia da autonomia desses indivíduos. Quando há conflito entre os pais e a criança a respeito da continuidade do processo terapêutico, os profissionais geralmente respeitam a decisão dos pais em detrimento das crianças. A exceção, pautada justamente na lógica paternalista, costuma ocorrer quando há dissenso sobre procedimento considerado benéfico por parte dos profissionais – situação na qual a justiça costuma ser acionada para intervir, com base na doutrina *parens patriae*, segundo a qual o Estado pode intervir para a proteção daqueles que a necessitam (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016, p. 456).

A intervenção seria, portanto, uma resposta aos conflitos de interesses entre a proposta de assistência médica e os responsáveis legais. Por exemplo, circunstâncias de crença religiosa podem levar o responsável legal a recusar um tratamento que envolva transfusão de sangue no filho, como no caso das Testemunhas de Jeová.

A perda da autonomia dos pais pode ter grande impacto na unidade familiar, mas, após considerar os argumentos, é evidente que, no atual contexto social, os direitos das crianças devem ser protegidos pela intervenção do Estado quando as decisões dos pais ultrapassam o limite de tolerância da sociedade em relação à possibilidade de causar danos à criança. Isso é benéfico e ainda caro para a comunidade e os indivíduos (KIPPER, 2015, p. 48).

No entanto, deve-se esclarecer que o Estado também pode intervir no âmbito do consentimento do indivíduo maior de idade caso o considere incapaz. O Poder Judiciário foi acionado para decidir se efetivamente a vontade do paciente adulto deve ser respeitada, como o caso de uma mãe que buscou a tutela jurisdicional em Goiás em desfavor do próprio filho, portador de uma doença que impede o funcionamento normal dos rins, com o objetivo de obrigá-lo a se submeter a sessões de hemodiálise. O filho, com 22 anos de idade à época da demanda, tinha se negado a realizar o procedimento de transplante em duas oportunidades. A Justiça de Goiás, após analisar a pretensão, determinou a realização de perícia médica, que resultou conclusiva no sentido de que o filho tinha plena capacidade de entendimento, porém, com imaturidade afetiva e emocional, o que tornaria parcial sua capacidade de tomar decisões. Diante disso, determinou-se sua interdição parcial e provisória, pelo prazo de um ano, unicamente no que se referia à sua autonomia para se submeter ao tratamento médico, especialmente às sessões de hemodiálise (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DE GOIÁS, 2019).

Em sentido contrário, temos uma decisão do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, que negou ao Ministério Público pedido de alvará judicial para suprimimento da vontade de idoso “usuário-morador do Hospital Colônia Itapuã e ex-hanseniano, diagnosticado com necrose no pé esquerdo que recusava a amputação, cirurgia que poderia salvar-lhe a vida”. Sustentou o Ministério Público que deveria ser reconhecida a prevalência do direito à vida, indisponível e inviolável em face da Constituição Federal, a justificar a realização do procedimento cirúrgico, mesmo que se contraponha ao desejo do paciente, uma vez que reflete o próprio direito à sua sobrevivência frente à doença grave enfrentada, e face ao idoso não possuir condições psicológicas de decidir, validamente, não realizar a cirurgia, por estar acometido de quadro depressivo. O Poder Judiciário negou em primeira e segunda instâncias o pedido do Ministério Público, sob o fundamento de que o direito à vida, garantido no art. 5.º, *caput*, deve ser combinado com o princípio da dignidade da pessoa, previsto no art. 2.º, inciso III, ambos da Constituição Federal, isto é, vida com dignidade ou razoável qualidade; que a Constituição institui o direito à vida, não o dever à vida, razão pela qual não se admite que o paciente seja obrigado a se submeter a cirurgia ou tratamento; e no âmbito infraconstitucional fez uso do art. 15 do Código Civil: “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a

tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL, 2013, s. p.).

Também pelo Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul foi negado o pedido de um hospital privado de Porto Alegre que desejava forçar uma paciente de 82 anos a continuar se submetendo a sessões de hemodiálise. Para o relator do caso, prolongar a vida pode ser “futilidade médica” (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL, 2011, s. p.).

Em 2007, em Poconé, município de Mato Grosso, houve o ajuizamento de ação civil pública pelo Ministério Público em face de uma mulher portadora de tuberculose pulmonar bacilífera que, segundo informações da Secretaria Municipal de Saúde de Poconé, se negava a se submeter ao tratamento. O Poder Judiciário deferiu a antecipação dos efeitos da tutela para determinar o tratamento compulsório da mulher e assim fundamentou:

ressalta-se que as autoridades públicas não estão medindo esforços no sentido de combater a tuberculose. A propósito, foi instituído o dia 24 de março como Dia Mundial de Combate à Tuberculose, desenvolvendo a Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, diversas atividades no sentido de conscientizar a população quanto a aspectos importantes da doença, como a sua prevenção, transmissão e tratamento. Destaca-se também a campanha denominada ‘Mato Grosso Unindo Forças Contra a Tuberculose’, na qual a Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso visa atingir um índice de 85% (oitenta e cinco por cento) de cura e menos de 5% (cinco por cento) de abandono, segundo informações extraídas do sítio eletrônico da Secretaria (www.saude.mt.gov.br). Aliás, por se tratar de um problema de saúde pública, a tuberculose encontra-se incluída na lista de prioridades do Ministério da Saúde, principalmente por se tratar de doença de fácil contágio, mormente a que está acometida a parte ré que infecta em média 10 (dez) pessoas sadias anualmente. Logo, para garantia da própria vida e saúde da parte ré, bem como da sua família e dos munícipes, o tratamento compulsório é medida que se impõe. Ante o exposto, concedo liminarmente a tutela específica, nos termos do artigo 461, § 3.º do Código de Processo Civil, para o fim de determinar que a parte ré dê continuidade ao tratamento médico para cura da tuberculose (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DE MATO GROSSO, 2007, s. p.).

Dessa maneira, afere-se que o campo do reconhecimento da autonomia é nebuloso juridicamente, prevalecendo um tônus do Estado face à autonomia dos indivíduos em qualquer idade. É inegável que o Estado, representado pelas cortes, coloca-se como uma via objetiva na capacidade de tomar decisões (KIPPER, 2015). No entanto, como há dificuldade de fazer valer a vontade de indivíduos considerados legalmente aptos e com autonomia de poder decisório, a situação da autonomia de crianças e adolescentes é ainda mais difícil (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

Apesar de complexo, é necessário estabelecer a forma de agir em relação aos pacientes adolescentes, que por lei não detêm plena capacidade de se manifestar por meio de TCI. Nessa faixa etária, o menor já tem uma consciência mais ampla e, quando acometido por doença terminal, entende a situação da não possibilidade de cura. A negativa de autonomia ao paciente

adolescente enseja afirmar que este, simplesmente por não ter ainda atingido a maioridade civil, não teria o mesmo direito que o paciente adulto, apesar de ambos compreenderem a condição de doente terminal. O sofrimento do adolescente é igual ao sofrimento do adulto, pois a doença terminal gera dores, receios e desesperança (TEIXEIRA; BRAZ, 2010).

Quando impossibilitados de se manifestar por meio de um TCI, os menores de 18 anos podem ter a dignidade humana ferida. Mesmo que expressem seu desejo, esse não será respeitado em razão da existência de lei civil, que foi criada com o objetivo de proteger o menor em relações patrimoniais. Há, portanto, um paradoxo, já que a lei, que tem o escopo de proteger a autonomia do indivíduo, é utilizada em desfavor do paciente adolescente, negando-lhe o respeito à sua vontade. Assim, vem à tona o questionamento da razoabilidade ética, já que a escolha do adolescente, por vontade livre e própria, consciente da gravidade da enfermidade que sofre, pode legalmente não ser considerada pelos pais, responsáveis legais e equipes médicas (TEIXEIRA; BRAZ, 2010).

Sem dúvida, existe um contraponto, porque a não possibilidade de manifestar seu desejo por meio do TCI é vista pela lei pátria como um modo de proteger a criança e o adolescente. Contudo a criança e o adolescente têm a possibilidade de se manifestar por meio do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (AGUIAR; BARBOZA, 2017). Esse é um direito respaldado pela Lei n.º 8.069/1990, que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), especificamente em seu artigo 16, inciso II, que estabelece o direito à liberdade, incluindo o aspecto de liberdade de opinião e expressão. Além disso, o artigo 16, inciso V, dita a participação da criança e do adolescente na vida familiar sem discriminação, conferindo-lhe o devido direito de opinar junto à sua família sobre o conteúdo do TCI que lhe representa (BRASIL, 1990).

3.2.4 Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da criança e do adolescente

A assistência médica e as pesquisas com seres humanos estão sujeitas à anuência ou não do paciente, que se manifesta por meio do TCI, sendo ele com maioridade civil ou representado por responsável legal no caso de crianças e adolescentes. Porém, apesar do empecilho de não ter maioridade civil para efeito do TCI, o menor pode expressar sua vontade por meio do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Inclusive a Resolução CNS n.º 466/2012, em sua seção II, elucida o TALE da seguinte forma:

II. 2 – assentimento livre e esclarecido – anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro),

dependência, subordinação ou intimidação. Tais participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades; [...]

II. 24 – Termo de Assentimento – documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, **sem prejuízo do consentimento de seus responsáveis legais**. (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012, p. 59, grifo meu).

A proposta de uso do TALE sugere uma postura ética frente à vontade do indivíduo ainda sem maioridade civil, impossibilitado de se manifestar por meio de TCI.

O assentimento pressupõe que se deve ajudar a criança e o adolescente, de maneira apropriada a seu grau de desenvolvimento, para que entenda a natureza de sua condição; que seja informada sobre o que deve esperar da pesquisa; de uma avaliação do grau de sua situação sem estar influenciada por pressões; da expressão de voluntariedade da criança na aceitação do cuidado proposto; e, nas situações graves, [...], em que o tratamento proposto se impôs, e que, independente da aceitação da criança, ela deveria ser esclarecida e informada e jamais ser enganada [...] (TEIXEIRA; BRAZ, 2010, p. 57).

O TALE aproxima a criança ou o adolescente do processo de tomada de decisão acerca da própria assistência médica, além de lhe oferecer informações esclarecendo sua condição de saúde, forma de tratamento e consequências inerentes. Portanto, o uso do TALE torna-se uma ferramenta capaz “[...] de lidar com situações conflituosas que envolvem sujeitos vulnerados, a saber, aqueles desprovidos de empoderamento para gerir elementos essenciais de sua própria vida por razões diversas” (AGUIAR; BARBOZA, 2017, p. 30).

O TALE se ampara ética e juridicamente como ferramenta de manifestação de vontade do menor de idade, colocando-se imperioso para os profissionais de saúde e pesquisadores que desenvolvem estudos com seres humanos. Ele integra o menor de idade ao processo de decisão relacionado à sua saúde, certamente respeitando-se seu nível de maturidade e desenvolvimento. Todavia, no que tange ao profissional de saúde, há uma minimização do TALE quando o assentimento ou dissentimento do menor de idade deveria ser levado em consideração. Mesmo os responsáveis legais o deveriam levar em consideração na hora da tomada de decisão de recusa ou não de procedimento ou tratamento médico. Uma maior consideração do TALE amplia a preservação do melhor interesse da criança e do adolescente (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

Deveria, assim, ser considerado que o menor de idade, com aptidão para compreender o seu estado de saúde e tratamento, incluindo os riscos e os benefícios intrínsecos, também teria aptidão para manifestar sua vontade com relação à assistência de sua saúde (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2013). O TALE enaltece a posição do menor de idade com relação à recusa ou aceitação de assistência médica, apesar de não ter o peso decisório do TCI, devendo

ser elucidativo ao processo decisório, sobretudo, pelo responsável legal. “O desenvolvimento das habilidades emocionais e cognitivas é progressivo e variável. Portanto [...], o assentimento ou dissentimento do menor de idade não seria vinculante, consistindo apenas em mais um elemento a ser considerado no processo decisório” (AGUIAR; BARBOZA, 2017, p.32).

Todavia há linha de estudo que sustenta a necessidade de respeito ao assentimento e dissentimento do menor, sendo seu direito fazer a opção acerca de tratamento ou procedimento médico. Uma situação ideal é associar o TALE ao TCI do responsável legal em ocasiões de maior risco e complexidade, constituindo um posicionamento equilibrado. Assim, é possível uma maior aproximação do doente menor de idade com o profissional de saúde e com os seus representantes legais (GAIVA, 2009).

Mas a ideia de situação ideal envolvendo o TCI do responsável legal e o TALE do menor pode gerar conflitos em um processo decisório. Em uma situação com posicionamentos contrários, a legitimidade do assentimento se subordina ao consentimento do representante legal do menor, prevalecendo a decisão do responsável, desde que seja tida como o melhor interesse do menor. Contudo, em um caso como esse, seria válida uma avaliação do menor, a fim de analisar sua capacidade decisória e seu grau de maturidade por meio de equiparação com nível de maturidade de pessoas adultas e maduras – análise essa mais propícia aos adolescentes. Essa avaliação contaria com dados psicológicos e neurofisiológicos, indicando a existência ou não de tal equiparação (AGUIAR; BARBOZA, 2017).

Para se avaliar a capacidade decisória, utiliza-se a mensuração de três condições básicas, a saber: “i) avaliação intelectual das conexões causais entre as escolhas e suas consequências prováveis; ii) capacidade afetiva e avaliativa realista de examinar as consequências das escolhas; iii) capacidade de escolher autonomamente, sem ser tomado por impulsos” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2013, p. 410).

Para os adolescentes, as condições básicas segunda e terceira não são plenamente aplicáveis, pois nessa faixa etária existe um subdesenvolvimento do córtex pré-frontal, ocasionando perturbação no processo decisório. Assim, há tendência a maior valorização dos benefícios imediatos bem como menor valorização dos custos imediatos e dos riscos futuros ou distantes. Por essa razão, os adolescentes têm maior limitação para frear os comportamentos impulsivos. No entanto, pode-se aferir o grau de capacidade decisória do adolescente a partir dos 12 anos, sendo por volta dos 21 anos a completude da maturidade para a plena capacidade decisória, quando há maturação da estrutura cerebral (MORAES, 2011).

Destarte, deve-se respeitar cautelosamente a autonomia do adolescente, com a devida percepção acerca de sua limitação decisória. Prevalece uma presunção relativa de capacidade

quando sua avaliação oferece grau satisfatório de maturidade para decidir acerca de seu tratamento ou procedimento médico. Essa avaliação é importante para o TALE, assim como a participação dos responsáveis, salvo se solicitado pelo menor sigilo ao profissional de saúde, respeitando-se, assim, a capacidade do menor avaliado como maduro para assentir ou dissentir. Portanto, “[...] deve ser privilegiada a livre realização da personalidade do menor maduro, avaliando-se rigorosamente seu discernimento, inclusive com auxílio de seus pais ou representante legal” (AGUIAR; BARBOZA, 2017, p. 35).

No entanto, o TALE coloca-se como válido à vontade do menor, seja adolescente ou mesmo criança, justamente por não se tratar de um ser inanimado, que tem vontades e sentimentos com relação à sua doença (MORAES, 2011). Por consequência, o TALE é uma ferramenta de interação da criança ou do adolescente não só com o seu responsável, mas também com os profissionais de saúde, trazendo transparência para o processo decisório de recusa ou aceitação de assistência médica.

Percebe-se que as crianças foram praticamente ignoradas por não serem consideradas capazes de entender. Tem-se a impressão de que elas ficam invisíveis, porque nem mesmo é feito o assentimento, denominado pela ONU como “aceitação informada”, que requer a participação gradual da criança na tomada de decisão. Entretanto pode-se argumentar que não se justifica moralmente o médico/pesquisador ou mesmo os responsáveis, *a priori*, não esclarecerem à criança e/ou adolescente sobre a pesquisa à qual ela estará sendo submetida. Parece-nos, por outro lado, que existe um desconhecimento por parte dos pesquisadores/mães sobre a discussão em relação à capacidade da criança entender e poder optar. A visão paternalista parece prevalecer, julgando tanto os pesquisadores quanto as mães, o que é melhor para a criança, já que ela não seria capaz de julgar o que seria melhor para ela. Não é levada em conta a idade, o amadurecimento, a capacidade de compreender o que está sendo dito (TEIXEIRA; BRAZ, 2010, p. 51).

Inclusive, existem relatos de situações em que crianças com mais de 3 anos de idade participaram do processo decisório. Um dos casos refere-se a uma criança com câncer, já em fase terminal, que recebia informações sobre sua doença e tratamento de maneira a fazê-la entender sua situação. Quando já estava fora das possibilidades dos tratamentos convencionais, os pais discutiam com a criança a sua situação e as opções a seguir. Outros relatos como esse foram apresentados, entre os quais houve um número pequeno de decisões diferentes entre as crianças e seus pais. Ainda, é interessante notar que as crianças que participaram do processo decisório não faleceram rapidamente e poucas apresentaram depressão ou comportamento alterado (ZAVASCHI *et al.*, 1993).

Decerto, o melhor caminho é a harmonização das vontades do menor e dos seus responsáveis, justamente para que haja no TALE e no TCI a representação desse equilíbrio (AGUIAR; BARBOZA, 2017). A criança e o adolescente devem ser entendidos como parte

integrante da decisão na sua assistência médica, e não um ser invisível, pois o menor é o sujeito de interesse na relação com a doença. A opção feita deve ser a ele esclarecida conforme sua capacidade de entendimento, buscando-se o seu assentimento (TEIXEIRA; BRAZ, 2010).

3.3 FINITUDE DA VIDA E SEUS ASPECTOS NA CONTEMPORANEIDADE

3.3.1 A condição humana limitada

Tratar do assunto morte é sempre incômodo, fato que o faz ser pouco explorado nas incursões acadêmicas no contexto da saúde. Todavia a finitude, por si só, se encontra intrinsecamente conectada a tudo que consideramos no universo com vida, posto que esta sempre perecerá em algum momento. Assim, certo é que a existência de todo e qualquer ser humano terminará, sendo essa uma inexorável lei da vida (SCHRAMM, 2012, p. 73).

[...] Na expressão “finitude humana”, o substantivo “finitude” se refere a uma característica universal da condição existencial humana, que pode ser indicada também pelo termo vulnerabilidade (do latim *vulnus* “ferido”), ou seja, o fato de todo ser humano poder ser “ferido”, adoecer e sofrer (SCHRAMM, 2012, p. 73).

A morte, sobretudo, marca o ideário coletivo por associar-se à situação de perda permanente, que, por conseguinte, gera sofrimento, como dor e tristeza. No caso de pais, o falecimento de um filho é angustiante, já que incute a precocidade, pois esperam morrer antes que seus filhos, que seria a ordem natural. E uma criança ou adolescente com doença terminal sofre por saber que morrerá, também tendo a sensação de que perderá seus entes queridos. “Mas, como diz o dito popular, a morte é a única coisa certa na vida, de tal forma que se pode considerar que é a consciência da própria morte o que nos humaniza” (SCHRAMM, 2012, p. 73).

Os avanços na Medicina assessoram o retardo da morte por meio de procedimentos, tratamentos, vacinas e exames clínicos que cobrem, cada vez mais, um leque de doenças. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a expectativa de vida do brasileiro aumentou para mais de 11 anos entre 1980 e 2010 (IBGE, 2013). Diante disso, o profissional de saúde, quando não consegue a tão almejada cura do paciente, sente que fracassou, posto que a conduta médica busca sempre a conservação da vida humana (REGO; PALÁCIOS, 2006).

[...] Pode-se dizer que nossa época tem tido uma relação contraditória com a finitude; pois, por um lado, incorporou-a sob a forma de uma obsolescência acelerada no dia a dia de nossas relações e inter-relações, por outro, não a aceita ou a recalca indevidamente. Este é certamente o caso da assim chamada “obstinação terapêutica”,

que – de acordo com a expressão – consiste em repetir “obstinadamente” comportamentos que não resultarão necessariamente no alívio de quem sofre e, sim, em redução da qualidade do morrer. Mas a obstinação terapêutica não é algo gratuito, pois se inscreve no desejo, em princípio legítimo, de “lutar” contra o sofrimento e contra a morte, até onde isso for razoavelmente possível (SCHRAMM, 2012, p. 74).

A busca pela vida é algo eminente no âmbito da assistência de saúde, porém não há como ignorar a terminalidade de vida nesse mesmo ambiente. Chega-se à terminalidade de vida “[...] quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O indivíduo se torna ‘irrecuperável’ e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar” (MARENCO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 250).

A situação de não ter mais o que se fazer para curar o doente em terminalidade de vida enseja o entendimento do processo de valorização da morte na resistência do enfermo, seja ele criança, adolescente, adulto ou idoso. Portanto, é pertinente focar na realidade do paciente, percebendo se há uma luta inglória contra a doença cercada por dores e degradação física. Decerto, falar de paciente com doença terminal traz à tona a preocupação da humanização da morte (REGO; PALÁCIOS, 2006).

Questiona-se, dessa forma, o próprio princípio legítimo de preservação da vida do paciente, porque a doença terminal pode ser amenizada, gerando melhora na sua qualidade de vida, embora não possa ser curada. Admitir que o paciente caminha para o fim da vida não significa que não há mais nada a fazer, e é exatamente nesse ponto que se insere o debate da bioética acerca da humanização da morte. Há condutas possíveis que abrangem posicionamentos de fácil aceitação e outros controversos junto à sociedade (MARENCO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

Exemplos de maior aceitação na seara da Medicina e na sociedade de maneira geral seriam as condutas de ortotanásia, limitação do esforço terapêutico (LET) e cuidados paliativos. Já exemplos controversos, por gerarem maior divisão de opiniões, englobam condutas como a eutanásia e o suicídio assistido. Todas as condutas colocam-se no estreito da bioética, sendo um contraponto ao tratamento fútil do paciente terminal, além de serem opções para sua decisão acerca da própria morte quando há o devido respeito à sua autonomia (REGO; PALÁCIOS, 2006).

3.3.2 Bioética

A evolução do homem implicou, ao longo do tempo, descobertas científicas e tecnológicas que modificaram o seu comportamento tanto individual quanto coletivamente.

Assim, o homem acabou ficando dependente de suas descobertas, que se tornaram indispensáveis à sua existência. Porém o conhecimento evolutivo, científico e tecnológico, por meio de ações relacionadas, gerou efeito no campo da ética. Isso porque, nesse meandro evolutivo, algumas atitudes diminuíram a integridade do homem, física e psicologicamente, resultando em situações de violência. Logo, o progresso da humanidade tem efeito moral, o que exige critérios em sua adoção. Daí a importância da abordagem da análise social com base nos direitos humanos (CARDOSO, 1998).

A evolução humana sem o devido respeito à dignidade humana é um contrassenso à própria intenção de evolução. Como as descobertas científicas e tecnológicas são assimiladas na sociedade, elas devem se amalgamar aos preceitos da ética, cruzando com os conceitos de moral, filosofia, religião e costumes da sociedade, pilares do comportamento e convívio entre seres humanos. Sendo a ética a base dos valores da sociedade, faz-se necessária a sua normatização, que direciona a conduta social, disciplinando as relações e evitando ações nocivas ao homem. Dessa forma, uma ação de ordem científica em saúde com impacto lesivo ou domínio do homem repercute como desequilíbrio ético. Portanto, a ética e a ciência da saúde devem estar em consonância (ROCHA, 2010).

Mesmo no passado, na primeira metade do século XIX, o entendimento do bom entrosamento da ética na conduta do médico já era pautado por Jeremy Bentham (1748-1832), cuja análise filosófica do assunto constituiu o ramo denominado *deontologia*, que significa ciência do dever. A deontologia estabeleceu o debate filosófico acerca da existência do ser humano no planeta, não sendo apenas um debate instrumental das formas de vida. Assim, tornou-se base para a nova ética, a bioética, emergindo daí um novo padrão moral a ser compartilhado na sociedade (VAZ, 1998).

A partir de então, passou-se a pensar na relação entre a ética e a conduta em ambiente médico, sobretudo ao longo da segunda metade do século XX, em um contexto histórico-científico específico. Nesse período, em especial, a Medicina trouxe novos padrões comportamentais relacionados com o uso de descobertas como inseminação artificial humana, Projeto Genoma Humano, clonagem de animal, exames de ressonância magnética, máquinas que substituem órgãos em unidade de terapia intensiva (UTI), entre outros. Tal entrosamento médico-científico alimentou o debate público (VAZ, 1998).

Assim, a junção da ética com a ciência médica passou a ser interesse do coletivo, sendo disciplinada pela bioética. Na década de 1970, esse termo tomou força com o médico Van Rensselder (1911-2001), tornando-se condutor do entendimento de que o profissional da saúde deve ser um indivíduo ético (POTTER, 1970). Como um novo ramo filosófico, a bioética trouxe

reflexões sobre valores e normatizações para amparar o uso das descobertas científicas (HECK, 2005).

A bioética sustenta-se na convicção de que os avanços científicos não constituem automaticamente progressos para a humanidade em geral, de tal modo que o que é tecnocientificamente possível não seja *ipso facto* necessariamente permissível. Na realidade, esta nomenclatura não se refere exclusivamente aos problemas e implicações morais relacionados com as pesquisas científicas nas áreas da biologia e da biomedicina. Aliás, uma das suas principais características é a interdisciplinaridade, entendida como o envolvimento de várias disciplinas que visam conjuntamente proporcionar, a par da evolução do conhecimento científico, a percepção dos conflitos, o exercício da autonomia e a busca pela coerência (BESSA, 2013, p. 9).

A bioética vinculou-se à normatização internacional já existente, amparando-se nos preceitos dos direitos humanos, como o Código Nuremberg (1947) e a Declaração de Helsinque (1964). Depois, passou a fazer parte das demais normativas internacionais, de versões posteriores da Declaração de Helsinque (1975, 1983, 1989, 2000 e 2008) e do Relatório de Belmont (1978).

Com o Relatório de Belmont, surgiu o modelo de principiologia da bioética, que foi estabelecido por meio de três princípios básicos, a saber: autonomia, beneficência e justiça. A esses três princípios, os filósofos Tom Beauchamp e James Childress acrescentaram mais um: a não maleficência. Esse novo princípio refere-se à obrigação do profissional de saúde de procurar o bem do seu paciente, obrigando-se a não lhe causar mal nem danos. Beauchamp e Childress também foram autores do marco literário da bioética, que é o livro intitulado *Princípios de ética biomédica*, do qual se destaca o seguinte trecho acerca da não maleficência:

embora a não maleficência e a beneficência sejam similares, e tratadas frequentemente na filosofia moral como não sendo nitidamente distinguíveis, combiná-las num mesmo princípio obscurece distinções relevantes. As obrigações de não prejudicar os outros (por exemplo aquelas que proíbem roubar, mutilar e matar) são claramente distintas das obrigações de ajudar os outros – por exemplo, proporcionando benefícios, protegendo interesses e promovendo o bem-estar (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 210).

Os filósofos ainda destacam os princípios da bioética da seguinte forma:

a ética biomédica contemporânea incorpora conflitos teóricos de complexidade considerável [...]. Há uma competição entre as várias teorias normativas, e, além disso, nos deparamos com um corpo de concepções concorrentes no tocante ao modo como essas teorias deveriam se relacionar com a prática biomédica. [...] Apesar de havermos descrito nossa abordagem como baseada em princípios, rejeitamos a premissa de que se deve defender um único tipo de teoria, exclusivamente baseado nos princípios, nas virtudes, nos direitos, nos casos, e assim por diante. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 135).

No entanto, a principiologia da bioética depara-se com uma vertente de estudo contrária à sua posição, que é o modelo personalista. Esse modelo foi destacado pelo cardeal Elio Sgreccia (1928-2010), presidente emérito da Pontifícia Academia para a Vida e uma eminência em bioética, precisamente em seu livro *Manual de bioética*. Segundo Sgreccia (1996), o entendimento da bioética não acontece por meio dos quatro princípios descritos, mas sim pela deferência à dignidade humana. O modelo personalista especifica que o ser humano é uma unidade dentro da composição de uma totalidade, isto é, uma unitotalidade, que precisa estreitar-se com a bioética. Nesse sentido, o modelo personalista tem quatro princípios, que são:

- a) proteção da vida física: a vida é um direito fundamental do homem;
- b) liberdade e responsabilidade: o cuidador do paciente deve tê-lo como um fim, e não como um meio;
- c) totalidade ou princípio terapêutico: abarca o uso da constância, da coerência e da proporção pelo cuidador em busca da feitura devida do tratamento terapêutico e/ou cirúrgico junto ao paciente;
- d) sociabilidade e subsidiariedade: ocorre quando o cuidador do paciente é consciente de sua participação e interação na sociedade, assim como a sociedade (grupos – civil, privada e/ou estatal) tem consciência dessa participação ativa por meio de iniciativas para atender às necessidades no âmbito público (SGRECCIA, 1996).

A principiologia da bioética e a bioética personalista têm por mote promover e preservar a moral, buscando a garantia da justiça em preceitos éticos. Procura, assim, sanar problemas de ordem moral na relação entre o ser humano com a ciência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; SGRECCIA, 1996).

Tal conjunto de princípios embasou normatizações, saindo do campo reflexivo para a realidade. Eles foram valorizados pelo Conselho de Organizações Internacionais das Ciências Médicas, em 1993, por meio das Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Sujeitos Humanos, que enfatizam “[...] o consentimento informado, a pesquisa nos países em desenvolvimento, a proteção das populações vulneráveis, a partilha de benefícios e o papel relevante desempenhado pelos comitês/comissões de ética” (BESSA, 2013, p. 10). Ainda, os princípios colocam-se presentes em declarações internacionais da Unesco, tais como a Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997), a Declaração Internacional Sobre Dados Genéticos Humanos (2004) e a Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) (BESSA, 2013).

A bioética, portanto, alimenta o entendimento acerca dos novos dilemas morais no âmbito da saúde, abrangendo o nascer, o pesquisar acadêmico, o cuidar, o curar e o morrer.

Coloca-se como uma recrutadora da moral, sem imposição por ser de ordem filosófica, porém com cunho influenciador no ordenamento jurídico (BESSA, 2013).

No âmbito da morte, há muita dificuldade no debate sobre esse tema, até mesmo ao se falar da morte natural. Portanto, a bioética traz consigo uma bagagem de reflexões que ajudam no amadurecer da sociedade quanto ao assunto. O que está em pauta é o sofrimento insuportável, quando a vida se torna não mais tolerável diante de sofrimento físico e emocional.

Neste caso, a Medicina tecnológica, ao prolongar a vida, torna o processo da morte lento e sofrido. O grande desafio que se impõe é definir quem se beneficiará com todo suporte tecnológico, ou seja, distinguir quem tem uma situação potencialmente curável daquele em que, pela irreversibilidade do processo, as medidas terapêuticas são inócuas (MARENCO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 353).

Assim, a situação de sofrimento insuportável do paciente é o cerne do debate sobre a morte na bioética. Reflete-se sobre a decisão de morrer dos pacientes com doenças terminais, uma escolha que implica, sobretudo, a principiologia da bioética, em especial o princípio da autonomia do indivíduo. Na Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), em seu artigo 5.º, há menção à autonomia do indivíduo, conforme explicitado anteriormente (subitem 2.1.2 do presente estudo).

Também, a escolha do morrer implica o entendimento da necessidade de preservação da dignidade humana e dos direitos humanos. A possibilidade de prolongamento da vida de um paciente já desenganado pode-lhe servir como tortura física e psicológica, atingindo o sofrimento insuportável ou mesmo prolongando-o. Essa situação fere a dignidade humana, reverberando no artigo 3.º da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), também explicitada anteriormente (subitem 2.1.2 do presente estudo).

Contudo a Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) não trata diretamente sobre o uso da decisão de morrer do paciente terminal, seja por TCI ou testamento, o que levaria à “suspensão dos meios extraordinários e, mais recentemente, inclusive dos meios ordinários de manutenção artificial da vida humana” (SILVA, 2006, p. 241). Na normativa, fica vaga a orientação sobre a possibilidade de o paciente decidir sobre sua morte, exercitando sua autonomia ao escolher não prolongar um sofrimento insuportável. Cabe, assim, aos ditames dos ordenamentos jurídicos domésticos tal posicionamento.

A busca pela morte digna implica o abandono do tratamento fútil e, posteriormente, a eleição de condutas assessoras à finitude de vida, como, por exemplo, ortotanásia, limitação do esforço terapêutico (LET), eutanásia e suicídio assistido (SILVA, 2006) – temas esses abordados a seguir.

3.3.3 Tratamento fútil

O tratamento fútil, ou obstinação terapêutica, é uma conduta que acompanha o ditame constitucional pátrio do direito à vida, compactuando com doutrinas filosóficas e religiosas. “O pressuposto desse direito é que a existência é um bem individual garantido publicamente e, em termos éticos, pode ser traduzido pelo princípio da sacralidade da vida” (DINIZ, 2006, p. 1742).

Porém, como o próprio entendimento da palavra *fútil* oferece, futilidade é algo frívolo, inútil ou que não oferece bons resultados. Uma ação fútil é uma atitude em vão. No contexto da Medicina, portanto, o tratamento fútil é uma ação sem potencial benefício ao paciente, sendo nula ou quase nula, pois não gera perspectiva de melhora e cura do paciente. Em um tratamento fútil, espera-se que o improvável aconteça ou que haja o prolongamento de pouco tempo na vida do paciente (MOTA, 2009). Assim, faz-se um esforço em prol de um resultado razoável, empregando-se um tratamento que não será útil e causando dor e sofrimento ao paciente sem necessidade (DINIZ, 2006).

Futilidade como um fato da medicina não é algo novo. No passado, entretanto, ligava-se à carência de recursos da própria ciência e sua impotência em afetar o curso da doença. Hoje, seu significado e aplicabilidade têm tomado uma importância cada vez maior, por causa da incorporação crescente de tecnologia na área de saúde, nem sempre significando sucesso terapêutico. Um marco na discussão sobre futilidade foi o caso “Baby Doe” e a regulamentação que, a partir daí, surgiu nos EUA – que impôs aos médicos o dever legal de prover tratamentos salva-vidas a todas as crianças, exceto quando meramente prolongarem a morte, não contribuindo para melhorar ou corrigir as condições da criança (MOTA, 2009, p. 3).

A evolução tecnológica e terapêutica da Medicina trouxe consigo o tratamento fútil. Quando os recursos eram parcos, a morte era mais bem aceita, sobretudo pelos médicos, que se viam sem ter o que fazer pelo paciente. Mas, além da intenção de não fracassar na assistência do paciente, pois o médico prima por sua cura, existe um novo posicionamento que também compactua com o tratamento fútil, que é o aspecto financeiro (MOTA, 2009).

Até recentemente, nos anos 70, quando a tecnologia médica era mais limitada e seus impactos menores, essa questão apresentava-se menos evidente. Esgotados os recursos terapêuticos, o processo vital seguia seu curso natural. A ideia de que os médicos são obrigados a prolongar a vida biológica até quando for possível, custe o que custar, é recente e sem precedentes na história da medicina. Um dos mais conhecidos aforismos hipocráticos prescreve que a obrigação do médico é tratar quando for possível e curar, isso é, cuidar, sempre. A atual disseminação irresistível da tecnologia médica, com a sofisticação da atenção médica, a criação de centros de tratamentos intensivos e o uso cada vez maior de tecnologias de ponta [...], gerou duas consequências. A medicina passou a ser cada vez menos serviço a ser prestado e mais negócio a ser feito, com o conseqüente deslocamento de uma ação mais filantrópica e pública para uma ação mais comercial e privada. [...] Esse deslocamento trouxe, em si, uma mudança ideológica. Se há trinta anos não se discutia a relação custos *versus* benefícios nas ações médicas, hoje isso é corriqueiro (MOTA, 2009, p.4).

Seja qual for a razão que move a conduta do tratamento fútil, o que prevalece é o entendimento do prolongamento da vida do paciente sem perspectiva de cura. Essa situação implica a prorrogação da vida do paciente por meio de uma “obesidade tecnológica”, mal digerida e inócua. Decerto, o que deve prevalecer é a conduta ética do profissional de saúde, sabendo até que ponto pode proceder para não ser omissos e percebendo quando as medidas terapêuticas já não são mais benéficas. Especialmente, o médico precisa de um olhar humanizado, respeitando seu paciente caso não tenham a mesma opinião sobre o tratamento, o que significa abandonar o posicionamento paternalista e respeitar a autonomia do paciente quando este não desejar mais a continuidade do tratamento fútil (DINIZ, 2006).

3.3.4 Ortotanásia, limitação de esforço terapêutico e cuidados paliativos

Pacientes diagnosticados com doenças terminais podem ser assistidos pela Medicina mesmo sem haver a possibilidade de cura. Isso porque é errôneo achar que a função única da Medicina é lutar contra a morte; também é lutar para oferecer uma boa vida até a chegada da morte. Nesse sentido, algumas condutas médicas podem ser ressaltadas, como a ortotanásia, a limitação do esforço terapêutico (LET) e os cuidados paliativos (GOMES *et al.*, 2014).

A ortotanásia ocorre quando o profissional da saúde respeita o tempo da morte de seu paciente, ou seja, não prolonga o seu tempo de vida por meio de um tratamento fútil. Respeita-se o tempo da morte, deixando que o curso natural da doença flua da melhor maneira possível, evitando a dor e o desconforto. Seria uma conduta em prol da morte almejada, em seu tempo devido, sem utilização de medidas que, ao prolongar a vida, ocasionem o alongamento do sofrimento do paciente (PESSINI, 2001).

No ordenamento jurídico pátrio, não há impedimento explícito à prática da ortotanásia. Isso porque a ortotanásia é uma “[...] prática sensível ao processo de humanização da morte, ao alívio das dores e não incorre em prolongamentos abusivos com aplicação de meios desproporcionados que imporiam sofrimentos adicionais” (PESSINI, 2001, p. 31).

Já a LET é uma conduta que limita o uso de recursos que estenderiam a vida do paciente, excluindo, portanto, tratamentos fúteis, que podem ser abdicados. Essa é uma conduta muito discutida em UTIs, onde a tecnologia é usada para alongar o tempo de vida de pacientes mesmo sem a possibilidade de curá-los. As equipes médicas fazem uso da conduta de LET, sendo responsáveis pelas decisões de aplicação ou não de tratamentos aos pacientes terminais, mesmo que não haja amparo legal (GOMES *et al.*, 2014).

Já os cuidados paliativos são voltados ao conforto ao paciente, podendo acompanhar as condutas de ortotanásia e LET. Sua função específica é oferecer atenção física ao paciente, com medidas de sedação para o alívio de sua dor, nutrição artificial, hidratação e não ressuscitação quando esta for inútil (SILVA, 2008).

Essas condutas descritas podem se respaldar no Código de Ética Médica, promulgado pela Resolução CFM n.º 2.217 de 2018, especificamente em um de seus princípios fundamentais, a saber: “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” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019b, p. 17). Também o seu artigo 41 oferece suporte ao destacar que

é vedado ao médico: [...] Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019b, p. 28).

As condutas descritas colocam-se como caminhos éticos possíveis na assistência aos doentes terminais, podendo inclusive ser acolhidas juridicamente. Constituem, assim, vias de escolha do paciente terminal e/ou dos seus responsáveis quando respeitada sua autonomia.

3.3.5 Eutanásia e suicídio assistido

Na origem grega da palavra eutanásia, *euthanasía*, sua interpretação seria “morte boa”, ou “morte fácil”, ou ainda “morte doce”. No campo da saúde, a eutanásia é uma conduta que antecipa a morte inevitável de um paciente terminal. Para isso, o médico ministra remédios que findam o sofrimento insuportável do paciente e levam-no à morte. Destaca-se, contudo, que uma

[...] boa morte seria aquela resultante de uma combinação de princípios morais, religiosos e terapêuticos. Não basta uma boa Medicina para garantir a boa morte, é preciso 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, 2006, p. 1743).

A eutanásia, portanto, é um ato de cuidado e respeito aos direitos fundamentais do doente terminal. Trata-se, sobretudo, de uma conduta que respeita a sua autonomia, assim como a sua dignidade e o seu direito de se livrar do sofrimento insuportável, por vezes colocado como um estado de tortura (DINIZ, 2006).

Cabe ressaltar que essa conduta pode ser realizada por meio de práticas diferenciadas. A eutanásia pode ser feita de forma ativa, quando há a indução da morte por meio de medicamentos, ou passiva, quando há a indução da morte pela retirada de equipamentos ou medicamentos que vinham sendo usados para a manutenção artificial da vida. Além disso, pode ser voluntária, quando é uma decisão do paciente terminal, ou involuntária, quando essa não é sua decisão ou não era seu desejo (DINIZ, 2006).

No entanto, a eutanásia, mesmo pautada pela bioética como um cuidado ao paciente terminal, não é uma unanimidade junto à sociedade. Especialmente no contexto dos indivíduos estreitados com a religiosidade, a eutanásia é um tabu moral, vista como sinônimo de extermínio de vulnerável (DINIZ, 2006).

O suicídio assistido, por sua vez, também é uma forma de antecipação da morte do paciente terminal. No entanto, nessa prática, o médico prescreve um remédio (ou mais) ao paciente, que deve decidir quando fará seu consumo para morrer.

Como há casos de pessoas que solicitam o suicídio assistido, mas que não possuem independência locomotora suficiente sequer para levar um copo à boca, foram desenvolvidos mecanismos para garantir que apertando um botão de uma máquina, por exemplo, seja acionado um dispositivo para injetar o medicamento (DINIZ, 2006, p. 1743).

O que fica implícito na conduta do suicídio assistido é o distanciamento do médico na hora da morte do paciente, diferente de sua conduta na eutanásia. Isso porque, é o próprio paciente que delibera e realiza a sua morte, ainda que, porventura, precise de auxílio de pessoa próxima para efetivar a sua morte (DINIZ, 2006).

A decisão do paciente terminal em realizar eutanásia ou suicídio assistido permite que ele finalize suas pendências em vida. Assim, pode se despedir dos parentes e amigos, desfazer rugas do passado e até mesmo deliberar sobre seu patrimônio (RIBEIRO, 2006).

No âmbito da bioética, não há menção sobre o uso da eutanásia e do suicídio assistido em pessoas saudáveis. Essas condutas estão vinculadas às seguintes situações: ser o paciente um doente em estado terminal; existir o sofrimento insuportável; e não haver a possibilidade de mudança no estado clínico do paciente. Apesar do contexto de vulnerabilidade do paciente, a eutanásia e o suicídio assistido não são considerados pela bioética extermínio de vulnerável, pois derivam do respeito à sua decisão individual (DINIZ, 2006).

Todavia, no ordenamento jurídico brasileiro, a eutanásia e o suicídio assistido são considerados delitos, estando próximos da previsão do crime de homicídio contido no Código Penal, especialmente na nova redação dada ao seu artigo 122, feita pela Lei n.º 13.968/2019, a saber:

Art. 122. Induzir ou instigar alguém a suicidar-se ou a praticar automutilação ou prestar-lhe auxílio material para que o faça: Pena – reclusão, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos. [...]

§ 2.º Se o suicídio se consuma ou se da automutilação resulta morte: Pena – reclusão, de 2 (dois) a 6 (seis) anos.

§ 3.º A pena é duplicada: I – se o crime é praticado por motivo egoístico, torpe ou fútil; II – se a vítima é menor ou tem diminuída, por qualquer causa, a capacidade de resistência. [...]

§ 6.º Se o crime de que trata o § 1.º deste artigo resulta em lesão corporal de natureza gravíssima e é cometido contra menor de 14 (quatorze) anos ou contra quem, por enfermidade ou deficiência mental, não tem o necessário discernimento para a prática do ato, ou que, por qualquer outra causa, não pode oferecer resistência, responde o agente pelo crime descrito no § 2.º do art. 129 deste Código (BRASIL, 2019, p. 2).

Da mesma forma, essas condutas são consideradas indevidas pelo Código de Ética Médica, conforme Resolução CFM n.º 2.217/2018, que até incentiva a prática de tratamento fútil, ao ressaltar, em seu artigo 32, é vedado ao médico “deixar de usar todos os meios disponíveis de promoção de saúde e de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019b, p. 27). Também, em seu artigo 41, é vedado ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019b, p. 28).

O ministro Luiz Roberto Barroso, do Supremo Tribunal Federal (STF), em 2015, abordou a relação do Estado com a violação da autonomia individual em seu voto no Recurso Extraordinário n.º 635.659, a saber:

a liberdade é um valor essencial nas sociedades democráticas. Não sendo, todavia, absoluta, ela pode ser restringida pela lei. Porém, a liberdade possui um núcleo essencial e intangível, que é a autonomia individual. Emanação da dignidade humana, a autonomia assegura ao indivíduo a sua autodeterminação, o direito de fazer as suas escolhas existenciais de acordo com as suas próprias concepções do bem e do bom. [...]. A autonomia é a parte da liberdade que não pode ser suprimida pelo Estado ou pela sociedade. [...] O Estado pode, porém, limitar a liberdade individual para proteger direitos de terceiros ou determinados valores sociais. [...] Mas punir com o direito penal é uma forma de autoritarismo e paternalismo que impede o indivíduo de fazer suas escolhas existenciais. Para poupar a pessoa do risco, o Estado vive a vida dela. Não parece uma boa ideia (BARROSO, 2015, p. 8).

Essa passagem oferece o entendimento de que não existe juridicamente um respeito pleno da autonomia individual, apesar de existir essa intenção, pois o Estado pode limitá-la. Tal fato imprime uma ideia de fragilidade jurídica ao assunto autonomia individual quando remetida ao seu entendimento na conjuntura da saúde.

[...] Em doenças incuráveis e terminais, tem-se questionado se o direito à autodeterminação é ilimitado, principalmente no atinente ao pedido para terminar a própria vida, ou se existem fronteiras éticas que não devem ser ultrapassadas. A classe médica, em concreto, tem-se manifestado majoritariamente contra a legalização da eutanásia, ainda que frequentemente sejam invocados fatores atenuantes no que diz

respeito a atos concretos isolados. Ou seja, o debate social e político em torno da eutanásia origina grandes discussões em um diálogo nem sempre construtivo em torno dos conceitos de morte assistida e de morte com dignidade. Porém, apesar da importância desse debate – e em constante crescente nas sociedades civilizadas – existe uma manifesta falta de informação objetiva sobre os motivos que podem originar um pedido dessa natureza (NUNES, 2016, p. 52).

É importante, no Estado Democrático de Direito, fomentar o debate acerca da eutanásia e do suicídio assistido, fortalecendo o direito de escolha individual, de modo que seja livre, informado e consciente. Nesse contexto, se faz necessário apoiar-se na bioética para discutir o tema relacionado à boa morte, ou à morte digna, enfrentando-se uma questão de direitos humanos. Deve, assim, o ordenamento jurídico assegurar o direito de deliberação da pessoa, amalgamando as garantias ética e jurídica (DINIZ, 2006).

a bioética propõe como princípios básicos a justiça, a autonomia, a beneficência e a não maleficência, e estes princípios se tornaram a base da ética profissional na área da saúde. O respeito pela pessoa, à sua liberdade e dignidade, é fundamental, portanto, a decisão deve ser respeitada, o que não exclui a necessidade de toda informação sobre as implicações, para que a decisão seja tomada com liberdade e, assim, garantida a dignidade da pessoa (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 354).

A eutanásia e o suicídio assistido, por serem assuntos controversos, sobretudo no âmbito religioso, não são decisões individuais com bom acolhimento por parte da sociedade, até sendo considerados homicídio ou suicídio. Contudo a bioética, especialmente no modelo de principiologia proposto por Tom Beauchamp e James Childress, faz interpretação diversa. Até mesmo o modelo personalista, do cardeal Elio Sgreccia, influenciador da doutrina cristã brasileira, acolhe de certa forma a eutanásia no debate contemporâneo, nomeadamente por não equipará-la às práticas de extermínio nazista, quando “[...] pessoas vulneráveis e minorias étnicas e raciais eram assassinadas por valores genocidas e racistas de um Estado totalitário” (DINIZ, 2006, p. 1743).

Dessa forma, o direito de viver a própria vida e o direito de morrer a própria morte fazem parte do debate contemporâneo. É necessário fomentar a humanização na seara da Medicina com base no direito jurídico da autonomia individual, que concede a possibilidade de escolha ao doente terminal. Para tanto, o essencial é o respeito pela decisão do paciente, sem julgá-lo, isso tanto por parte dos médicos como por parte da sociedade (RIBEIRO, 2006).

4 ANÁLISE DAS DECISÕES JUDICIAIS

O presente capítulo teve por base a pesquisa documental, abrangendo jurisprudência com relevância para a temática em curso (GIL, 2008). As fontes de consulta foram sites do governo, especialmente o do Conselho da Justiça Federal e o Jusbrasil. A justiça em território nacional foi a delimitação escolhida e o período de investigação na jurisprudência abrangeu casos dos últimos 15 anos. A coleta do material ocorreu entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020.

4.1 JURISPRUDÊNCIA

A seguir serão apresentados três casos coletados na jurisprudência a fim de ilustrar a realidade da situação de crianças e adolescentes na recusa de assistência médica. O primeiro caso destacado é o de uma menina de 10 anos de idade com osteossarcoma no braço direito, sendo a recusa de assistência médica referente à amputação de seu braço.

AGRAVO DE INSTRUMENTO. TRATAMENTO DE SAÚDE. ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. AÇÃO AJUIZADA PELO MINISTÉRIO PÚBLICO PARA REALIZAÇÃO DE PROCEDIMENTO CIRÚRGICO EM MENINA PORTADORA DE OSTEOSSARCOMA COM METÁSTASES PULMONARES, COM EVENTUAL AMPUTAÇÃO DO BRAÇO DIREITO. DISCORDÂNCIA DOS GENITORES. LEGITIMIDADE ATIVA DO MINISTÉRIO PÚBLICO PARA A PROPOSITURA DA DEMANDA, DIANTE DO PREVISTO NO ART. 127, CAPUT, DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL E ART. 201, V, E ART. 208, III, AMBOS DO ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. NOMEAÇÃO DE CURADOR ESPECIAL EM RAZÃO DA OMISSÃO DOS GENITORES DA INFANTE. RESPONSABILIDADE DO PODER PÚBLICO NA ASSISTÊNCIA A PACIENTE. AGRAVO DE INSTRUMENTO DESPROVIDO (Agravado de Instrumento n.º 70060006798. Sétima Câmara Cível, Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Relator: Jorge Luís Dall'Agnol. Julgado em: 27/08/2014. Data de publicação: Diário da Justiça, 02/09/2014) (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL, 2014, p. 2).

No caso descrito, a menor com osteossarcoma já estava com metástase pulmonar. Os responsáveis da menor não queriam autorizar a amputação do seu braço, alegando que não lhe traria cura. Para isso, apoiaram-se no direito de escolha com base no Biodireito, relatando o desejo do uso da conduta de ortotanásia, para que a morte de sua filha ocorresse no devido tempo, sem prolongamento de seu sofrimento. A filha, por sua vez, não desejava fazer a cirurgia, seguindo o mesmo pensamento dos pais. Os responsáveis da menor solicitaram a livre escolha para recusa do tratamento da filha, não cabendo ao Estado interferir. Ainda, destacaram não haver qualquer embasamento religioso para a recusa do tratamento, mas sim a opinião de que seria um tratamento fútil, por não oferecer a cura para a doença da filha. Os responsáveis

atentaram-se para o ditame do Código Civil, em seu artigo 15, que determina que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002, p. 1).

Apesar dos argumentos, o provimento dos responsáveis foi negado, ficando destituídos da decisão de feitura da cirurgia de amputação, sendo eleito um curador. Diante disso, fica explícito o controle do Estado na passagem aqui transcrita do relator:

mesmo que existam informações nos autos de que talvez a cirurgia não seja a mais indicada, devido ao alastramento da doença para outros órgãos (fl. 84), é cabível a medida, tendo em vista que o pedido do Ministério Público é no sentido de realização de tratamento, inclusive eventual cirurgia de ressecção tumoral. Isso posto, nego provimento ao agravo de instrumento (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL, 2014, p. 2).

O segundo caso traz um mandado de injunção relacionado ao direito à morte digna. Aqui, apesar de ser o caso de um adulto, a situação chama atenção porque demonstra que nem mesmo este pode exercer a autonomia de escolha quanto à sua morte, prevalecendo, novamente, o cunho paternalista – ou, quiçá, autoritário – do Estado.

Trata-se de mandado de injunção individual, com pedido liminar, impetrado por George Salomão Leite, tendo por objeto viabilizar o exercício do direito fundamental à morte digna por parte do impetrante. Sustenta que o direito fundamental à morte com dignidade encontra-se positivado de forma implícita na Constituição Federal, de modo a requerer um labor hermenêutico para aferir, inicialmente, sua existência, e por consequência, qual o conteúdo do bem jurídico. Conceitua o direito fundamental a morte digna como sendo: o direito subjetivo público, assegurado a todo e qualquer ser humano que padece de uma enfermidade grave ou incurável, consistente em decidir o momento e a forma de sua morte, desde que manifestado previamente por seu respectivo titular ou, por alguém legalmente habilitado para tanto. Discorre acerca do art. 5.º, § 2.º, da Constituição Federal, buscando demonstrar que apesar de não se encontrar expressamente positivado no texto constitucional, o direito à morte digna decorre dos seguintes princípios constitucionais: 1. Dignidade da pessoa humana (art. 1.º, III, c/c art. 5.º, III, CF); 1.1 Vedação de tortura, tratamento desumano ou degradante (art. 5.º, III, CF); 2. Liberdade e autonomia individual (art. 5.º, III, CF); 3. Integridade física (art. 5.º, III, CF); 4. Integridade psíquica (art. 5.º, X, CF); 5. Integridade moral (art. 5.º, X, CF); 6. Liberdade religiosa (art. 5.º, VI, CF); 7. Dever fundamental de solidariedade por parte de terceiros (art. 3.º, I, CF) e; 8. Direito fundamental à vida (art. 5.º, caput, CF). Nesse sentido, articula com os citados princípios constitucionais, apontando o caráter relativo do direito fundamental à vida. Argumenta que: [...] se a Constituição atribui ao Estado a faculdade de matar (e evidentemente esse ato é contrário à vontade do titular do direito fundamental a vida), mesmo que excepcionalmente, um sujeito que pode estar em pleno gozo de suas faculdades físicas e mentais, por que não permite ao indivíduo a faculdade de morrer para que se tenha paz e sossego, quando acometido por uma enfermidade grave ou incurável? A pergunta que se faz é a seguinte: por que não é dada a possibilidade de morrer a alguém que padece de uma enfermidade grave ou incurável, cuja continuidade da vida apenas lhe trará mais sofrimentos e dores de toda ordem, mas é dada a possibilidade de matar alguém pela prática de um crime de guerra? Percebam, ínclitos Ministros, que não é factível sustentar a ideia de absolutização do direito fundamental à vida humana quando, ao próprio Estado, é permitido suprimir uma vida com a pena capital, mesmo que excepcionalmente. E o que se tem na presente demanda é, também, uma exceção, mas que busca a promoção da dignidade humana

através do morrer. Cita trecho do voto do Min. Marco Aurélio, na ADPF n.º 54, que tratava de compatibilidade com a atual Constituição da interrupção da gravidez de feto anencéfalo ser conduta tipificada nos arts. 124, 126 e 128, I e II, do Código Penal, buscando comparar as duas situações. Questiona que se não há mais vida em potencial, por que não permitir ao indivíduo uma morte segura, já certa, tal qual preconizado pelo Min. Marco Aurélio? Esclarece que o exercício do direito à morte digna, caso declarado pelo STF, ficará condicionado à presença do elemento constitutivo do mesmo, que é o padecimento de enfermidade grave ou incurável. Conclui sua argumentação consignando que: Os cidadãos brasileiros têm o direito, pois, de morrer com dignidade. Os médicos brasileiros têm o direito, também, de atuar de forma segura e previsível quanto aos cuidados dispensados aos pacientes, de sorte a não serem surpreendidos posteriormente com uma ação penal tipificando a respectiva conduta como ilícita. Portanto, a segurança jurídica visa propiciar tal estabilidade nas relações entre médicos e pacientes, relativos ao denominado processo de terminalidade vital. [...] Ao final, requer a determinação de prazo razoável para que o impetrado promova a edição da norma regulamentadora ou, caso assim decida esta eg. Tribunal, que seja deferida a injunção no sentido de serem estabelecidas as condições em que se darão o exercício do direito fundamental à morte digna, na hipótese de não ser suprida a omissão impugnada dentro do prazo determinado, requerendo que seja reconhecido, em definitivo, ao impetrante o direito fundamental a morte com dignidade. [...] Nesse sentido, é inarredável, para o exame da demanda, a demonstração da presença dos dois pressupostos constitutivos: i) existência de uma omissão legislativa relativa a um direito ou liberdade garantidos constitucionalmente; ii) a efetiva inviabilidade do gozo de direito, faculdade ou prerrogativa da parte pela ausência desta norma infraconstitucional regulamentadora. Em que pesem os argumentos expostos pelo impetrante, não se extrai das razões ali deduzidas a obrigação jurídico-constitucional de emanar específico provimento legislativo. Com efeito, a presente impetração revela-se inviável em virtude da ausência de demonstração de lacuna técnica. Ou seja, não se visualiza, ao menos por ora, o descumprimento de algum dever constitucional pelo legislador na hipótese em comento. O impetrante afirma que para se aferir a existência do direito fundamental à morte com dignidade faz-se necessário um labor hermenêutico. Ocorre, entretanto, que, conforme assentado tanto em sede doutrinária quanto jurisprudencial, a via estreita do mandado de injunção não permite que se extraia do texto constitucional lacuna técnica decorrente de interpretação reflexa dos princípios constitucionais. É por esse motivo que a doutrina afirma que o cabimento do mandado de injunção é adstrito à regulamentação de normas constitucionais de eficácia limitada stricto sensu. [...] Revela-se essencial, desse modo, para que possa atuar a norma pertinente à figura do mandado de injunção, que se estabeleça a necessária correlação entre a imposição constitucional de legislar, de um lado, e o direito público subjetivo à legislação, de outro, de tal forma que, ausente a obrigação jurídico-constitucional de emanar provimentos legislativos, não se torna possível imputar comportamento moroso ao Estado (MI 463-MG, Rel. Min. CELSO DE MELLO). [...] Em resumo, o presente mandado de injunção não reúne as condições exigidas para o seu cabimento. Não há obrigação jurídico-constitucional de emanar provimentos legislativos em relação ao direito à morte digna. Diante do exposto, por ser manifestamente incabível, nego seguimento ao mandado de injunção, nos termos do artigo 6.º, caput, da Lei n.º 13.300/2016, ficando prejudicada a análise do pedido liminar. Deixo de apreciar o pedido de assistência judiciária gratuita, uma vez que, em mandado de injunção, não há custas processuais (Resolução STF 581/2016 e decisão proferida no MI 3.402-ED/DF, Rel. Min. Dias Toffoli, DJe 22/3/2012). Publique-se. Brasília, 04 de dezembro de 2017. Ministro Edson Fachin. Relator. (STF – MI: 6825 DF – DISTRITO FEDERAL 0014429-87.2017.1.00.0000. Relator: Min. Edson Fachin. Data de julgamento: 04/12/2017. Data de Publicação: Diário da Justiça Eletrônico, n. 282, 07/12/2017) (SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2017, p. 1-4).

Por fim, destaca-se mais um caso julgado abrangendo comportamento indevido no dever de informação do médico.

O Recurso Especial n.º 1.540.580 – DF (2015/0155174-9) analisou a alegação de desrespeito ao dever de informação, por parte de médico, acerca dos riscos inerentes a um procedimento cirúrgico. Na origem, tratava-se de ação de indenização por danos materiais e morais ajuizada em razão de procedimento cirúrgico realizado em um dos autores, com agravo considerável em seu estado de saúde, o qual se recuperava de acidente automobilístico ocorrido anos antes, em que sofrera traumatismo craniano com sequelas, julgado improcedente e assim mantido em segunda instância. No voto vencedor, prolatado pelo Ministro Luis Felipe Salomão, quando do julgamento no Superior Tribunal de Justiça, foi colocado como controvérsia a ser definida, a responsabilidade civil decorrente da alegada inobservância do dever de informação (falta ou deficiência) acerca de procedimento cirúrgico implementado em tratamento neurocirúrgico do autor, que compromete o denominado consentimento informado. Ao julgar o caso foi posto que: “[...] Alegaram erro médico e a realização de procedimento diverso da proposta pelo cirurgião responsável, com absoluta falta de informação adequada, constando dos relatórios hospitalar e de enfermagem a efetivação de cirurgia de ‘capsulotomia de forel D e talamotomia E’ e ‘talamotomia PQI Capsulotemiade’, assim como aplicação de anestesia geral e ‘sedação’ diversa de anestesia. Afirmaram a responsabilidade contratual por culpa do médico, por falha na informação e no aconselhamento pré-contratual sobre os riscos da cirurgia; falha do diagnóstico; erro *in vigilando* da equipe cirúrgica relativa à anestesia ministrada; descumprimento do dever médico de informar a história clínica do paciente durante e após a cirurgia, violando o dever de cooperação com o parceiro contratual; assim como a perda de uma chance pelo comprometimento de um projeto de vida. Outrossim, relataram o aumento nos gastos, dada a nova condição de saúde de Tiago [...]”. Fundamenta o Ministro em seu voto a dignidade da pessoa humana, o princípio da autonomia da vontade, o art. 5.º, II, da CRFB/88, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, o Parecer sobre os Direitos dos Pacientes, elaborado pelo Comitê Econômico e Social Europeu, e a Declaração de Lisboa sobre os Direitos do Paciente, emitido pela Associação Médica Mundial, em 1995, em Bali, Indonésia, além do Código de Defesa do Consumidor. Aduz que a indenização postulada é decorrente da falta de esclarecimento acerca dos riscos, da ignorância quantos aos efeitos colaterais adversos possíveis, ainda que incertos. (STJ – REsp: 1540580 DF 2015/0155174-9. Relator: Ministro Lázaro Guimarães – Desembargador convocado do TRF 5.ª Região. Data de julgamento: 02/08/2018. T4 – Quarta Turma. Data de Publicação: Diário de Justiça Eletrônico, 04/09/2018) (SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2018, p. 1).

A jurisprudência descrita incursionou pela realidade da prática jurídica, esboçando a condução no que tange ao acolhimento à autonomia dos pacientes terminais. Todavia cabe ainda explorar os julgados descritos, confrontando-os com o conteúdo do referencial teórico deste estudo, ao que se procede no capítulo seguinte.

5 DISCUSSÃO

A jurisprudência descrita no capítulo anterior, cujas decisões são reiteradas no mesmo sentido, permitiu aferir um pouco da realidade no que se refere à autonomia individual com finitude de vida, buscando o entendimento no âmbito das crianças e dos adolescentes.

O primeiro caso, que envolve a criança de 10 anos de idade com osteossarcoma e já com metástase, demonstrou que ela não teve a sua autonomia de vontade individual respeitada. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; BARRETO NETO, 2013). A criança não desejava fazer a cirurgia de amputação do braço, tendo a mesma opinião e vontade dos seus responsáveis. Talvez se houvesse maior detalhamento acerca da autonomia individual no ordenamento jurídico pátrio, não se abririam leques de interpretações subjetivas para dirimir o princípio da autonomia, sobretudo no âmbito da assistência médica (RIBEIRO, 2006; ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016). Por exemplo, no artigo 13 do Código Civil, o paternalismo do médico se sobrepõe à autonomia individual. Tanto que, no caso da menor, prevaleceu esse efeito paternalista, mesmo se colocando como argumentação o artigo 15 do Código Civil, que prima pelo respeito à autonomia individual na conjuntura da assistência à saúde (BRASIL, 2002).

Ainda, a concordância da criança com os pais sobre recusar a cirurgia de amputação do braço corrobora o entendimento de que, na maioria das vezes, a criança tem a mesma opinião que os responsáveis quanto ao seu tratamento médico (ZAVASCHI *et al.*, 1993). Assim, mesmo não sendo mencionado o TALE da menor, este ficou implícito por meio da concordância de todos na decisão de recusa (MORAES, 2011; TEIXEIRA; BRAZ, 2010; ZAVASCHI *et al.*, 1993; AGUIAR; BARBOZA, 2017). Já o TCI dos responsáveis se estabeleceu no próprio processo jurídico movido por eles, que explicitou a recusa da cirurgia de amputação do braço da filha (AGUIAR; BARBOZA, 2017; ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016; PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2013; GAIVA, 2009).

Contudo o que chamou a atenção no caso, quando negado o pedido de recusa, foi o entendimento explícito do Estado de que a cirurgia não seria a melhor indicação, vide a passagem: “mesmo que existam informações nos autos de que talvez a cirurgia não seja a mais indicada, devido ao alastramento da doença para outros órgãos” (TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL, 2014, p. 2). Apesar disso, tal entendimento não influenciou a decisão final, prevalecendo o cunho paternalista, ou até mesmo autoritário, do Estado e o incentivo à prática de tratamento fútil – assim denominado quando não há mais o que se fazer pela cura do paciente, expondo-o a dor física, emocional e psicológica desnecessária (DINIZ, 2006; MOTA, 2009).

Prolongou-se, dessa forma, o sofrimento insuportável da criança, não estabelecendo vínculo com o conceito de morte digna, o que poderia ser feito por meio de condutas como ortotanásia, LET ou cuidados paliativos. Condutas essas condizentes com a bioética no que tange ao entendimento da relação entre o paciente terminal e sua morte, mas acima de tudo condutas que, quando escolhidas pelo paciente, devem ser acatadas pelo respeito à sua autonomia de vontade individual (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; BESSA, 2013; MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009; SILVA, 2006). Nesse caso, a recomendação médica prevaleceu, mesmo sem a existência de uma justificativa plausível para se fazer a cirurgia, já que não havia possibilidade de cura, pelo fato de a paciente já estar com metástase pulmonar. O suposto saber do médico e a valoração de sua capacidade decisória se sobrepuseram à dignidade humana da paciente, que teve sua autonomia completamente ignorada com a execução da cirurgia de amputação, validada pelo Estado. O amparo jurídico nesse caso potencializou o sofrimento insuportável da paciente, incentivando a conduta de relacionamento não horizontal entre médico e paciente (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA, 2005).

O segundo caso referiu-se a um mandado de injunção que buscou tornar-se um remédio constitucional para sanar a ausência do entendimento da morte digna no ordenamento jurídico pátrio. Embora o sujeito de atenção fosse um adulto capaz, este foi impedido de exercer sua autonomia quando teve negada sua solicitação à morte digna, prevalecendo a interpretação do Estado de que a solicitação é incabível e improcedente, conforme artigo 6.º da Lei n.º 13.300/2016. Na empreitada jurídica, igualou-se o direito à vida com o direito à morte, sendo a morte interpretada com base nos preceitos da bioética de morte digna (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; BESSA, 2013; SILVA, 2006). Assim, argumentou-se sua relação com a dignidade da pessoa humana ao se vetar tratamento fútil para prolongamento da vida, o que seria interpretado como tortura ou degradação humana (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009). A morte digna, no caso, seria o pleno respeito à autonomia individual, resguardando a integridade física e psíquica tal como em uma comunhão com os preceitos do direito à vida.

O mandado de injunção deixa claro o incômodo jurídico em lidar com a temática morte digna. O tratar da finitude da vida e das condutas de assistência ao doente terminal, como ortotanásia, LET, cuidados paliativos, eutanásia e suicídio assistido, coloca-se ainda como um tabu (DINIZ, 2006; BESSA, 2013). Também deixa claro que a autonomia individual da escolha do morrer do doente terminal sujeita-se ao amparo paternalista, quiçá autoritário, do Estado e do médico, incentivando a prática de tratamento fútil e a obstinação terapêutica (SCHRAMM, 2012; MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009).

Outrossim, cabe destacar que até mesmo a conduta ética médica é ineficiente, como no terceiro caso descrito, em que o médico se vale de sua condição decisória imperante no que se refere à integridade física do seu paciente. Amparado pelo artigo 13 do Código Civil e pelos artigos 128 e 146 do Código Penal, o médico colocou-se acima da autonomia individual do seu paciente, não se comunicando claramente quanto ao procedimento cirúrgico, sobretudo não oferecendo informações sobre o risco relacionado à cirurgia proposta (BRASIL, 2002; BRASIL, 1940). No entanto, sua conduta acabou por lesar a dignidade humana de seu paciente, desrespeitando o artigo 5, inciso II, da Constituição da República Federativa de 1988 (BRASIL, 1988). No caso, ocorreu a arcaica e prejudicial valoração da escolha do médico, que acabou por eliminar a relação horizontal entre médico e paciente, desrespeitando a autonomia do paciente e ferindo a Recomendação CFM n.º 1/2016 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016). Dessa maneira, o dever ético do médico na oferta de informações claras e objetivas ao paciente não foi cumprido, assim como não se deu a efetivação plena do consentimento informado, desrespeitando a Resolução CNS n.º 466/2012 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). Situação que fere a ética médica e que, por sua vez, fere a dignidade humana.

Verifica-se pela jurisprudência assinalada que, mesmo para o adulto, a autonomia não é respeitada, tanto em relação ao morrer com dignidade quanto em relação ao consentimento informado. Essa realidade leva a crer que, para crianças e adolescentes em situação de finitude de vida, o amparo legal à autonomia é extremamente difícil, sendo improvável o acolhimento do seu direito de escolha. Se a recusa de procedimento cirúrgico ou terapêutico, seja em qualquer idade, ainda é um tabu na estrutura paternalista e autoritária do Estado, mais complicada ainda se apresenta a situação quando envolve um paciente incapaz do ponto de vista legal. O assunto morte digna ainda é pouco impetrado na jurisprudência pátria, no entanto deve ser explorado para sua popularização no debate público.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo empreendido incursionou sobre a autonomia no que tange à bioética, explorando como crianças e adolescentes doentes terminais se incluem em tal contexto. Buscou-se reconhecer os fundamentos morais e legais para o respeito à autonomia das crianças, especificamente no que tange à tomada de decisão sobre sua saúde e sobre o seu próprio corpo, considerando a fragilidade humana, a finitude de vida e a morte digna.

O ordenamento jurídico explorado demonstrou que a autonomia da criança e do adolescente pode ser acatada, sobretudo a do adolescente maduro, que por meio do TALE pode externalizar seu desejo quanto à assistência à sua saúde. No entanto, a decisão do menor tem grau de influência jurídica menor do que a decisão de seus pais ou responsável legal. São estes que emitem o TCI, consentimento que se sobrepõe ao assentimento do menor, determinando a aceitação ou recusa de procedimento ou tratamento médico. Portanto, a situação de mesma opinião ou consenso entre pais e filhos é o melhor caminho para a constituição do TCI. Assim, existe o entendimento da autonomia da criança e do adolescente, porém com a ressalva de não haver responsabilidade civil, fazendo valer na justiça o poder decisório dos pais ou responsável legal.

O sujeito considerado legalmente incapaz não tem voz ativa. Sua condição de finitude de vida não lhe confere autonomia, ficando à margem da gestão de sua própria vida. Dessa forma, o indivíduo com o maior interesse na eleição ou não de tratamento para sua doença não pode exercer sua livre escolha, dependendo dos pais ou do responsável legal, também ficando à mercê do médico e/ou do Estado.

Diante desse cenário, pode-se dizer que há um esquecimento da pessoa concreta (criança ou adolescente), que não deve ser ignorada, uma vez que é parte integrante do ato de consentimento ou não de tratamento, assim como lhe cabe o direito de obter informações claras e objetivas sobre o seu tratamento. A criança ou adolescente não é um ser sem vontade própria. Ainda não é possível, juridicamente, lhe oferecer o livre exercício de sua autonomia, porém é cabível incluir a criança ou o adolescente na decisão sobre seu tratamento terapêutico. Deve-se buscar o equilíbrio entre a sua participação e a dos demais atores (pais, responsável legal, médico e/ou Estado), pois sua manifestação de vontade deve ser considerada nas escolhas terapêuticas. Esse equilíbrio permitiria a harmonização da rigidez normativa com a preservação da autonomia do menor, situação possível ao se escutar a sua vontade, sem violar, assim, a sua dignidade, sobretudo por sua condição de finitude de vida.

Seguramente, por estarem vivenciando a doença terminal, a criança ou adolescente tem desejos, medos e anseios, sabendo que irá morrer em breve. Essa situação, por si só, já deveria dar-lhe maior poder de voz no mundo jurídico. Todavia, para tanto, ainda existe um longo caminho a ser percorrido no âmbito jurídico, pois o que prevalece, conforme a jurisprudência apresentada neste estudo, é uma autonomia limitada, até mesmo dos pais, devido à postura paternalista do Estado.

O respeito é a pedra angular da questão da terminalidade de vida. A criança ou o adolescente deve ter sua autonomia respeitada, sem que haja julgamento acerca da sua escolha face à morte inevitável. Por certo que o ideal sempre é o diálogo entre o paciente, os pais ou responsável legal e o médico, visando à melhor conduta de assistência a uma morte digna. Em nosso ordenamento, a ortotanásia, a LET e os cuidados paliativos são condutas que, talvez, possam vir a ser acatadas juridicamente, já que não geram tantas controvérsias, inclusive na seara médica.

Evitar o tratamento fútil é uma questão que deve estar sempre no debate sobre a conduta médica junto ao doente terminal, seja este de qualquer idade. Mas o importante é que a parte interessada, o paciente terminal, consiga expressar sua opinião e seu desejo na escolha ou não de tratamento ou cirurgia, tendo por base, para tanto, as informações médicas claras e objetivas. O prolongamento do sofrimento insuportável é uma questão de escolha do paciente terminal. Mais do que isso, é a expressão de seu livre arbítrio, uma decisão sobre o que é melhor para si e uma questão de respeito legal ao consentimento informado. Portanto, a dignidade do morrer está atrelada à livre escolha do paciente, ou seja, à sua autonomia para decidir sobre a condução do seu tratamento e a sua maneira de viver a própria morte.

Decerto, a dignidade da criança ou adolescente em uma situação de proximidade com a finitude da vida entra no difícil debate acerca da autonomia de morrer a própria morte. Um assunto delicado na seara da bioética, mas que não deve ser ignorado. Discutir a capacidade e autonomia do adolescente em momento tão importante de sua existência humana é essencial para as áreas do Direito, da Medicina e da bioética. Se a criança ou adolescente tem consciência, discernimento e maturidade emocional para compreender que nenhum proveito poderá ser obtido na ciência médica, pois é inútil e sem chance de lhe fazer sobreviver à doença, trazendo-lhe o tratamento protocolar apenas sofrimento e dor, deve ser respeitada a vontade expressada para efetivo exercício de seu direito fundamental à dignidade da pessoa humana, mesmo que em sentido contrário à vontade de seus pais ou representante legal e equipe médica.

O tema é necessário ao debate jurídico contemporâneo, fomentando reflexões e orientações que possam ser utilizadas por outros profissionais e pacientes expostos a problemas

semelhantes. O presente estudo não teve por intenção findar o assunto, mas sim promover o debate acerca dele, que se mostra cada dia mais necessário frente às inúmeras situações de doenças terminais enfrentadas por crianças e adolescentes. A única certeza que existe em nossas vidas é a morte, não sendo, portanto, prudente camuflá-la. Nesse sentido, é imperativo que o Direito e a sociedade aprofundem o debate acerca de como lidar com a morte digna, em especial de crianças e adolescentes em estado terminal.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, M.; BARBOZA, A. S. Autonomia bioética de crianças e adolescentes e o processo de assentimento livre e esclarecido. **Revista Brasileira de Direito Animal**, Salvador, v. 12, n. 2, p. 17-42, maio/-ago. 2017.
- ALBUQUERQUE, R.; GARRAFA, V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 452-458, 2016.
- BARRETO NETO, H. M. O princípio constitucional da autonomia e sua implicação no direito penal. **Publica Direito**, n. 1, 2013. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=e58be547528b4bf8>. Acesso em: 10 jan. 2020.
- BARROSO, L. R. A dignidade da pessoa humana no Direito Constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação. Versão provisória para debate público. **Luís Roberto Barroso**, dez. 2010. Disponível em: https://www.luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2010/12/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf. Acesso em: 10 jan. 2020.
- BARROSO, L. R. **RE 635.659**. Descriminalização do porte de drogas para consumo próprio. Anotações para o voto oral do ministro Luís Roberto Barroso. **Conjur**, 10 set. 2015. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/dl/leia-anotacoes-ministro-barroso-voto.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2020.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.
- BELTRÃO, S. R. Autonomia da vontade do paciente e a capacidade para consentir. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 98-116, jul./out. 2016.
- BESSA, M. R. R. **A densificação dos princípios da bioética em Portugal**. Estudo de caso: a atuação do CNECV. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade do Porto, Porto, 2013.
- BOBBIO, N. **Política e cultura**. Turim: Giulio Einaudi Editore, 1955.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 10 jan. 2020.
- BRASIL. Decreto n. 591, de 6 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Promulgação. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jul. 1992a. Seção 1, p. 8713. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm. Acesso em: 10 jan. 2020.
- BRASIL. Decreto n. 592, de 6 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos. Promulgação. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jul.

1992b. Seção 1, p. 8716. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 10 jan. 2020.

BRASIL. Decreto-Lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Institui o Código Penal, com nova redação feita em 1984. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 1940. p. 2391. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm. Acesso em: 10 jan. 2020.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 10 jan. 2020.

BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 jan. 2002. Seção 1, p. 1. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm. Acesso em: 10 jan. 2020.

BRASIL. Lei n. 13.968, de 26 de dezembro de 2019. Altera o Decreto-Lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940 (Código Penal), para modificar o crime de incitação ao suicídio e incluir as condutas de induzir ou instigar a automutilação, bem como a de prestar auxílio a quem a pratique. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 dez. 2019. Seção 1, p. 2. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13968.htm#art2. Acesso em: 10 jan. 2020.

CANOTILHO, J. J. G. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. 7. ed. Coimbra: Almedina, 2003.

CARDOSO, C. M. Ciência e ética: alguns aspectos. **Revista Ciência e Educação**, v. 5, n. 1, p. 1-6, 1998.

CLOTET, J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo do The Patient Self-Determination Act. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 2-7, 2013.

COGO, S. B.; LUNARDI, V. L. Diretivas antecipadas: uma análise documental no contexto mundial. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 3, p. 2-9, 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. CFM esclarece pontos da Resolução que trata da recusa terapêutica e objeção de consciência. **Portal CFM**, 2 jan. 2020. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=28459:2019-10-02-19-29-45&catid=3. Acesso em: 10 jan. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n. 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019b. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 10.jan.2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Recomendação CFM n. 1/2016. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 jan. 2016. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf. Acesso em: 10 jan. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n. 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 ago. 2012. Seção 1, p. 269-270. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 10 jan. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n. 2.232/2019. Estabelece normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico paciente. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 set. 2019a. Seção 1, p. 113-114. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232>. Acesso em: 10 jan. 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 out. 1996. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em: 10 jan. 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 dez. 2012. Seção 1, p. 59. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 10 jan. 2020.

DIMOULIS, D. **Manual de introdução ao estudo do Direito: definição e conceitos básicos, norma jurídica**. 4. Ed. rev. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2011.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006.

DINIZ, M. H. **Curso de Direito Civil Brasileiro**. 27. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

DINIZ, M. H. **O estado atual do Biodireito**. Atualizada conforme o novo Código Civil (Lei n. 10.406/2002). 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

DONCATTO, L. F. Uso do Termo de Consentimento Informado em cirurgia plástica estética. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 27, n. 3, p. 353-358, 2012.

FABRIZ, D. C. **Bioética e direitos fundamentais**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

GAIVA, M. A. M. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 17, n. 1, p. 135-146, 2009.

GARCIA, M. A Constituição como substrato político e ético da comunidade. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**, n. 9, p. 45-66, jan./jun. 2007.

GIL, A. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, H. A. *et al.* Limitação de esforço terapêutico na pessoa com lesão encefálica grave. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 282-290, 2014.

HASSAN, E. A. M. **A relação complementar entre ética e direito**. Texto para discussão apresentado à Universidade Federal da Bahia. Salvador: UFB, 2012. Disponível em:

<https://pt.slideshare.net/rayraflor/a-relacao-complementar-entre-direito-e-etica> Acesso em: 10 jan. 2020.

HECK, J. N. Bioética: contexto histórico, desafios e responsabilidade. **Revista Internacional de Filosofia da Moral**, Florianópolis, v. 4, n. 2, p. 123-125, dez. 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Em 30 anos, NE tem maior ganho na esperança de vida. **Censo 2010**, 2 ago. 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo.html?busca=1&id=1&idnoticia=2436&t=30-anos-ne-tem-maior-ganho-esperanca-vida-12-95&view=noticia>. Acesso em: 10 jan. 2020.

KANT, I. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. São Paulo: Abril, 1994.

KIPPER, D. J. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 40-50, 2015.

KORANYI, H. **O Pensamento de I. Kant**. São Paulo: Editora Iris, 1959.

LIMA, L. V.; MENEZES, J. B. **A autonomia para adolescentes em relação à recusa de tratamento médico**. Texto para discussão apresentado à Universidade Federal do Ceará. Fortaleza: UFC, 2014. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=e102943424a748e2>. Acesso em: 10.jan.2020.

LIMA, M. L. F.; REGO, S. T. A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 31-39, abr. 2015.

MARENGO, M. O.; FLÁVIO, D. A.; SILVA, R. H. A. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 42, n. 3, p. 350-357, 2009.

MARQUES FILHO, J. Termo de consentimento livre e esclarecido na prática reumatológica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 51, n. 2, p. 179-183, 2011.

MIZIARA, I. D. Ética para clínicos e cirurgiões: consentimento. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 59, n. 4, p. 312-315, 2013.

MORAES, R. S. **A teoria do menor maduro e seu exercício nas questões referentes à vida e à saúde: uma apreciação da situação brasileira**. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

MOTA, J. A. C. Quando o tratamento torna-se fútil? **Revista Bioética**, Brasília, v. 7, n. 1, p. 2-5, 2009.

NEVES, N. C. **Ética para os futuros médicos: é possível ensinar?** Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2006.

NOVOA, P. C. R. O que muda na Ética em Pesquisa no Brasil: Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. **Einstein**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. vii-vix, mar. 2014.

NUNES, R. **Diretivas antecipadas de vontade**. Brasília: CFM, 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos da Criança**. [S. l.]: ONU, 1990. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 10 jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Paris: Assembleia Geral das Nações Unidas, 1948. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/declaracao/>. Acesso em: 10 jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Brasília: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 10 jan. 2020.

PAZINATTO, M. M. A relação médico-paciente na perspectiva da Recomendação CFM 1/2016. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 234-243, 2019.

PERELMAN, C. **Ética e Direito**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética clínica e pluralismo**. São Paulo: Loyola, 2013.

PITHAN, L. H. **A dignidade humana como fundamento jurídico das ordens de não ressuscitação hospitalares**. Porto Alegre: EDPUCRS, 2004.

POTTER, V. R. Bioethics, the science of survival. **Perspectives in Biology and Medicine**, v. 14, n. 1, p. 127-153, 1970.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, ago. 2006.

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1749-1754, ago. 2006.

ROCHA, A. S. **Ética, deontologia e responsabilidade social**. Lisboa: Vida Econômica, 2010.

SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 7. ed. rev. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009.

SARLET, I. W. **Dimensões da dignidade**: ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.

SCHRAMM, F. R. Finitude e bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 1, p. 73-78, 2012.

SCHRAMM, F. R.; SEGRE, M.; SILVA, F. L. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, p. 15-25, 1998.

SGRECCIA, E. **Manual de bioética: fundamentos e Ética Biomédica**. São Paulo: Loyola, 1996.

SILVA, C. H. D. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Do ponto de vista do saber-fazer do médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 4, p. 401-410, 2008.

SILVA, R, P. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. **Revista Sequência**, n. 52, p. 229-242, jul. 2006.

SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. Recurso Especial n. 1.540.580. Distrito Federal. **Diário da Justiça Eletrônico**, 4 set. 2018. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/621592003/recurso-especial-resp-1540580-df-2015-0155174-9/relatorio-e-voto-621592021?ref=juris-tabs>. Acesso em: 10 jan. 2020.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Agravo Regimental no Mandado de Injunção 6825. Distrito Federal. 0014429-87.2017.1.00.0000. **Diário da Justiça Eletrônico**, 7 dez. 2017. Disponível em: <https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/768176802/agreg-no-mandado-de-injuncao-agr-mi-6825-df-distrito-federal-0014429-8720171000000?ref=serp>. Acesso em: 10 jan. 2020.

TEIXEIRA, V. M. F.; BRAZ, M. Estudo sobre o respeito ao princípio da autonomia em crianças e/ ou adolescentes sob tratamento oncológico experimental, através do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 51-59, 2010.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DE GOIÁS. Processo n. 24226-91.2017.8.09.0149. **Diário de Justiça do Estado de Goiás**, 14 nov. 2019. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/processos/141468563/processo-n-24226-9120178090149-do-tjgo>. Acesso em: 10 jan. 2020.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DE MATO GROSSO. Processo n. 273/2007. **Diário de Justiça**, 27 mar. 2007. Disponível em: <http://stoa.usp.br/anacca/files/1981/11073/tjmt+obrigatb.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2020.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL. Apelação Cível n. 70054988266 (nº CNJ: 0223453-79.2013.8.21.7000). **Diário da Justiça**, 27 nov. 2013. Disponível em: <https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/113430626/apelacao-civel-ac-70054988266-rs/inteiro-teor-113430636?ref=juris-tabs>. Acesso em: 10 jan. 2020.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL. Apelação Cível n. 70042509562. **Diário da Justiça**, 22 jun. 2011. Disponível em: https://www1.tjrs.jus.br/site_php/consulta/consulta_processo.php?nome_comarca=Tribunal%20de%20Justi%C3%A7a%20do%20RS&versao=&versao_fonetica=1&tipo=1&id_comarca=700&num_processo_mask=&num_processo=70042509562&codEmenta=7706337&temIntTeor=true. Acesso em: 10 jan. 2020.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL. Processo n. 70060006798. **Diário da Justiça**, 2 set. 2014. Disponível em: <https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/137159218/agravo-de-instrumento-ai-70060006798-rs/inteiro-teor-137159223?ref=juris-tabs>. Acesso em: 10 jan. 2020.

VAZ, H. C. L. **Escritos de Filosofia II: ética e cultura**. São Paulo: Loyola, 1998.

ZAVASCHI, M. L. *et al.* A reação da criança e do adolescente à doença e à morte. **Conselho Federal de Medicina**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 165-172, 1993.

ZISMAN, C. R. A dignidade da pessoa humana como princípio universal. **Revista de Direito Constitucional e Internacional**, v. 24, n. 96, p. 129-152, jul./ago. 2016.