

Revista da Graduação

Vol. 4

No. 2

2011

2

Seção: FACULDADE DE BIOCÊNCIAS

TÍTULO: Análise bioética da percepção de um grupo de profissionais da classe médica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal

Autor: Andréia Ribeiro da Rocha

Este trabalho está publicado na Revista da Graduação.

ISSN 1983-1374

<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/graduacao/article/view/10033/7074>

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE BIOCÊNCIAS
CURSO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS

ANDRÉIA RIBEIRO DA ROCHA

**ANÁLISE BIOÉTICA DA PERCEPÇÃO DE UM GRUPO DE PROFISSIONAIS DA
CLASSE MÉDICA ACERCA DA DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO
PACIENTE TERMINAL**

Porto Alegre

2011

ANDRÉIA RIBEIRO DA ROCHA

**ANÁLISE BIOÉTICA DA PERCEPÇÃO DE UM GRUPO DE PROFISSIONAIS DA
CLASSE MÉDICA ACERCA DA DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO
PACIENTE TERMINAL**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado à Faculdade de Biociências da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Ciências Biológicas.

Porto Alegre

2011

ANDRÉIA RIBEIRO DA ROCHA

**ANÁLISE BIOÉTICA DA PERCEPÇÃO DE UM GRUPO DE PROFISSIONAIS DA
CLASSE MÉDICA ACERCA DA DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO
PACIENTE TERMINAL**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado à Faculdade de Biociências da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Ciências Biológicas.

Aprovada em 29 de Junho de 2011.

BANCA EXAMINADORA:

Jussara De Azambuja Loch

Emilio Antonio Jeckel Neto

Dedico este trabalho primeiramente
a Deus, pelo dom da vida e da sabedoria.
A meus pais, pelo carinho, dedicação,
apoio e incentivo incondicionais.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Antônio e Maria de Lurdes, que não mediram esforços para que eu consagrasse mais esta etapa da minha vida.

À professora Anamaria Feijó pelos grandes ensinamentos e pela dedicação dispensada ao longo da minha trajetória acadêmica.

Aos integrantes do Laboratório de Bioética e de Ética Aplicada a Animais da PUCRS pela amizade e troca de experiências.

Aos professores da Faculdade de Biociências da PUCRS pelo incentivo no amadurecimento dos meus conhecimentos.

Aos meus amigos pelo apoio e estímulo constantes.

“O desafio ético que se coloca à sociedade é de humanizar a vida, garantindo a liberdade, a cidadania, a autonomia, a dignidade da pessoa humana, a beneficência e a justiça. Resta saber se diante de tal complexidade conseguiremos em algum momento o equilíbrio entre avanços almejados, legislação vigente, vontade do homem e desígnios da natureza.”

Aline Delias de Sousa

RESUMO

Ante os avanços tecnológicos aplicados à medicina intensiva, foi possível proporcionar, dentro outros progressos, a notável melhoria na qualidade de vida dos pacientes, bem como permitiu ainda a possibilidade de interferência nos processos de início e terminalidade da vida. Neste sentido, deparamo-nos com a possibilidade de um prolongamento artificial da vida humana, o que nos remete a um processo de “medicalização da morte”. Desta forma, emana a necessidade de novas reflexões que tenham por objetivo fomentar o debate quanto à limitação médico-terapêutica, subsidiada pelo princípio do respeito à autonomia, e estabelecer novas diretrizes que busquem efetivar o cumprimento da vontade do paciente terminal. O princípio da ortotanásia ou “limitação médico-terapêutica” refere-se às estratégias médicas de não oferecer ou retirar recursos terapêuticos considerados desproporcionais, ou seja, a limitação do uso de recursos médicos que apenas prolongam o processo de morrer, quando o paciente não pode mais ser salvo ou curado. Em face destes pacientes, a valoração do consentimento tem sido defendida nas discussões atuais por meio de instrumentos jurídicos que registrem a expressão de sua vontade a prevalecer em situações futuras: como é o caso da declaração prévia de vontade do paciente terminal. Tal instrumento estatui quanto aos tratamentos que o paciente consente se submeter ou não quando o mesmo não for capaz de manifestar-se no momento da tomada de decisão, encontrando-se em estado incurável ou terminal. Seus principais objetivos seria o de garantir ao paciente ter seus desejos atendidos no momento de terminalidade da vida e o de proporcionar respaldo legal à classe médica para a tomada de decisões em situações conflitantes. Valendo-se de uma abordagem de caráter naturalístico baseado no método qualitativo de análise, o presente projeto tem por objetivo apreender a percepção de um grupo de profissionais da classe médica em relação à declaração prévia de vontade do paciente terminal, bem como sua importância e os impactos na relação médico-paciente, pois são os profissionais que, de fato, lidam diariamente com estes pacientes e, conseqüentemente, com as questões que envolvem o processo de morrer. Nesta perspectiva, espera-se que esta pesquisa possa proporcionar um subsídio à atual discussão, a fim de que sejam empreendidas novas ações que tenham em vista a proposta fundamental da própria declaração: a garantia de respeito à vontade do paciente terminal.

Palavras-chave: Assistência paliativa. Autonomia pessoal. Direitos dos pacientes.

ABSTRACT

Thanks to the breakthrough of new technological advancements applied to intensive medical care it was possible to provide, among other achievements, a clear improvement on the quality of patients' life, also, it allowed the possibility of interference during the treatment when dealing with issues regarding the beginning and the end of life itself. In a sense, we face the possibility of artificially increasing the human life span, which bring us a new concept of "medicalization of death". This way, it flourishes the necessity of new reflections that have the objective of promoting debates regarding the medical-therapeutic limitations, subsided by the principle of respect for autonomy, and establish new directions that seek to abide by the will of terminal patients. The principle of orthotanasia or "medical-therapeutic limitation" refers to the medical strategy of not offering medical care or withdrawing medical resources that could be considered disproportional, in other words, limit the use of medical resources that seek only to increase the life span of a patient and the dying process when the patient cannot be neither healed nor saved. In name of such patients, the value of their consent has been defended in current debates by juridical documents that register the patient's decisions to prevail over medical decisions on future situations: such is the case of the terminal patient's advance declaration of will. Such document dictates the treatment that the patient consents to abide or not, even when the patient itself is not able to make decisions given its untreatable and terminal condition. Its principles are: to make sure that the patients decision is respected on the moment of his dying condition and to endorse such decisions taken by the medical class using legal means on the prospect that conflicting decisions may arise. Taking advantage of a more naturalistic approach based on the qualitative method of analysis, the current project has for objective to learn the perspective of the medical class regarding the terminal patient's advance declaration of will, as well as its importance and impact it will have on the relationship between doctor and patient, because are the professionals, that in fact, need to deal every day with these patients and, consequently, with the questions involving the dying process. In this perspective, the expectancy of this research is to provide subsidy to the current discussion and thus help that new actions are taken regarding the fundamental proposition of the declaration itself: assure the given respect to the terminal patient's will.

Key-words: Palliative care. Personal autonomy. Patient rights.

SUMÁRIO

1 Introdução.....	9
1.1 Princípio do respeito à Autonomia.....	10
1.1.1 Autonomia do Paciente.....	13
1.2 Ortotanásia.....	15
1.2.1 Esclarecimento Terminológico	15
1.2.2 Situação Normativa.....	18
1.3 Declaração prévia de vontade do paciente terminal.....	20
1.4 JUSTIFICATIVA	26
2 OBJETIVO	29
2.1 OBJETIVO GERAL	29
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	29
3 METODOLOGIA	30
3.1 ASPECTOS ÉTICOS.....	30
3.2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	30
3.3 LOCAL DE EXECUÇÃO.....	30
3.4 DURAÇÃO DO PROJETO	31
3.5 EQUIPE.....	31
3.6 ENTREVISTADOS	31
3.6.1 Critério de Inclusão.....	31
3.7 INSTRUMENTO DE PESQUISA.....	32
3.8 REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS	32
3.9 ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	33
3.10 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS.....	33
4 Resultados esperados	35
REFERÊNCIAS.....	36
APÊNDICE A – Cronograma*.....	41
APÊNDICE B – Orçamento	42
APÊNDICE C – Questionário	43

1 INTRODUÇÃO

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

Estudos realizados nas últimas décadas apontam que mais de 80% dos cidadãos norte-americanos morrem em hospitais. Índice este que tem apresentado um crescimento significativo ao longo dos anos.¹ Em nível nacional, segundo Diaulas Ribeiro, promotor de justiça do Ministério Público do Distrito Federal, estima-se que 40% dos leitos do país estão ocupados por pacientes terminais.² Decorrente destas premissas cabe levantar o questionamento sobre o que é obrigatório, opcional ou indevido proporcionar ao paciente. Postura esta que, consonante às novas metas da medicina atual, assume o dever de cuidado quando o doente encontra-se em caso de irreversibilidade,³ promovendo e priorizando seu conforto, de forma a diminuir seu sofrimento.⁴ Trata-se da prática de prudência na escolha dos métodos terapêuticos apropriados.

Leo Pessini aborda quanto aos paradigmas da cura e do cuidado na assistência médica. Em suma, o paradigma da cura retrata o uso do poder da tecnologia médica para prolongar uma vida artificial independente de sua qualidade. Sob o paradigma do cuidado percebe-se que quando a terapia médica não alcança mais os objetivos de preservar a saúde ou aliviar o sofrimento, surge a obrigação moral de parar o que é medicamente inútil e intensificar os esforços no sentido de amenizar o desconforto do morrer.⁵

Diante do prognóstico do paciente, a escolha entre os recursos terapêuticos disponíveis, sejam eles proporcionais ou desproporcionais, dependerá da finalidade que se reveste em cada caso. Assim, os tratamentos médicos são julgados a partir de critérios não só técnicos, mas também éticos, avaliando o benefício que podem causar ao paciente.⁶

Segundo Kipper⁴, a definição de paciente terminal refere-se à condição de irreversibilidade, apresentando alta probabilidade de morte num período de tempo relativamente curto, oscilando entre três a seis meses, muito embora o crescente

e contínuo progresso científico-tecnológico tem dificultado a exatidão do prognóstico de morte.

Publicado pelo *British Medical Journal* em junho de 2000,⁷ um estudo realizado com idosos em Londres concluiu que a grande maioria deles não desejaria prolongar a sua vida por meio do suporte de intervenções médicas quando em estágio terminal. Pelo contrário, preferiram o cuidado de saúde que proporcionasse apenas um conforto e bem-estar – cuidados paliativos – e, inclusive a morte, em contraponto aos tratamentos obstinados que visam à manutenção da vida. Embora muitos desconhecessem ou apresentassem insegurança quanto à possibilidade de tomada de decisão através de um termo prévio de vontade de aceitação ou recusa da terapêutica que poderia postergar sua vida, uma grande porcentagem desses idosos demonstrou interesse em redigir tal termo.

Frente às discussões pautadas e às inovações que têm surgido no cenário normativo, emana a necessidade de novas reflexões que tenham por objetivo fomentar o debate quanto à limitação médico-terapêutica, subsidiada pelo princípio do respeito à autonomia, e estabelecer novas diretrizes que busquem efetivar o cumprimento da vontade do paciente terminal.

1.1 PRINCÍPIO DO RESPEITO À AUTONOMIA

Na história da filosofia, o conceito de autonomia, termo derivado do grego *autos* (próprio) e *nomos* (lei, norma, regra ou governo), aparece frequentemente associado ao conceito de liberdade, autodeterminação e à capacidade do indivíduo, enquanto homem livre, em tomar decisões que venham a afetar sua vida em suas dimensões físico-psíquicas e sociais.⁸ Utilizado inicialmente em referência ao auto-governo nas cidades-estado gregas, o termo passou a abranger o aspecto individual, assumindo ao longo do tempo múltiplos sentidos e aplicações, não caracterizando-se, destarte, como um conceito unívoco.⁹

O conceito moderno de autonomia surge com a escola filosófica do alemão Immanuel Kant. Para Kant, o homem age por dever de acordo com sua lei moral interna. E a capacidade do ser humano em optar pelas normas e valores que ele entende como válidas, sem intervenção heterônoma, é entendida pelo filósofo como autonomia.¹⁰

Em uma de suas obras, *Crítica da Razão Pura*,¹¹ Kant discorre sobre a liberdade de ação, defendendo que a razão é a consciência do indivíduo sobre suas leis morais só admitidas com a liberdade. Porém, é em outra obra, intitulada *Crítica da Razão Prática*¹² que Kant enfatiza a autonomia como fundamento de seu Imperativo Categórico: ela é o princípio unificante de todos os princípios práticos. Entende o filósofo que a autonomia da vontade é que dará a sustentabilidade para o Imperativo Categórico, a ser seguido se o indivíduo for livre para fazê-lo:

A autonomia da vontade é o único princípio de todas as leis morais e dos deveres conforme a elas: contrariamente, toda a heteronomia do arbítrio não só não funda obrigação alguma, mas, antes, contraria o princípio da mesma e da moralidade da vontade.¹³

Para Kant, portanto, o homem só é livre porque pode respeitar a vontade que tem de agir segundo sua lei moral interna, sua razão.

Já o filósofo inglês John Stuart Mill, autor de uma afirmação fundamental da autonomia moral: “Sobre si próprio, sobre o seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano”,¹⁴ e representante de outra corrente ética, o utilitarismo, entende a autonomia como ausência de coerção sobre a capacidade de pensamento e ação do indivíduo, como o direito que o indivíduo tem de expressar opinião divergente àquela defendida pela sociedade vigente.¹⁵ Guisán¹⁶ salienta que, na concepção utilitarista de Mill, a sociedade deveria garantir os meios para que o homem se realizasse como pessoa alcançando sua felicidade e ao indivíduo seria dado o direito de divergir do Estado que não está lhe oferecendo as condições necessárias a esta realização. Em outras palavras, para John Stuart Mill a expressão da autonomia individual dar-se-ia pelo direito à opinião divergente. E, em contrapartida, entende a tolerância como a virtude social imprescindível para a garantia da liberdade dessa opinião.¹⁵

Como é possível constatar, enquanto a ética deontológica de Kant coloca normas e valores como inquestionáveis, John Stuart Mill, como utilitarista, defende que as normas morais terão valor se visarem o bem estar geral podendo ser questionadas se não adequadas. No entanto, ambos autores entendem a autonomia dos sujeitos como um direito que deve ser respeitado.

Vale ressaltar ainda o pensamento do filósofo inglês John Locke acerca da autonomia. Para ele:

cada homem possui a propriedade de sua própria pessoa. Ninguém, fora dele, tem direito algum sobre ela. Entre os direitos com que o homem nasce, está, em primeiro lugar, o direito de liberdade da própria pessoa e nenhum outro homem tem autoridade sobre ela, porque em cada homem reside a livre disposição da mesma.¹⁷

Na Bioética, o princípio do respeito à autonomia é abordado pela primeira vez em 1979 com a publicação do Relatório *Belmont* - Princípios Éticos e Diretrizes para a Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas, criado pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (NCPHSBBR) em decorrência do Estudo *Tuskegee*, realizado no sudeste dos Estados Unidos, durante o período de 1932 a 1972. Neste relatório é estabelecida a utilização de princípios na abordagem de dilemas bioéticos, seguindo uma proposta anterior, de autoria de William Frankena. Frankena propôs, em 1963, dois princípios, que a seu entender corresponderiam a tipos de ação corretos ou obrigatórios: a Beneficência e a Justiça. Em *Belmont*, fora acrescentado então o princípio do Respeito às Pessoas.^{18,19}

Seguindo a ideia do Relatório *Belmont*, um avanço significativo e de grande impacto no estabelecimento do princípio do respeito à autonomia, bem como dos demais princípios bioéticos, se deu com a publicação do livro *Principles of Biomedical Ethics*, em 1979, de autoria do filósofo Tom Beauchamp e do teólogo James Childress, que tinha por objetivo “analisar sistematicamente os princípios morais que devem ser aplicados à biomedicina”,²⁰ e que constituiu-se como uma teoria dominante por duas décadas. Assim, instituíram-se quatro princípios básicos não absolutos no fundamento do agir moral na ética biomédica - Autonomia, Beneficência, Não-maleficência e Justiça.

A definição do princípio de respeito às pessoas do Relatório *Belmont* foi bastante criticada pelos autores. Segundo eles, o relatório teria abordado dois princípios diferentes em uma mesma referência: o princípio do respeito à autonomia e o princípio de proteção e segurança às pessoas incompetentes. Neste mesmo sentido, visando eliminar eventual dissonância, na quarta edição do livro ocorreu também uma mudança do princípio da autonomia para o princípio do respeito à autonomia. Mudança esta considerada fundamental para os debates bioéticos atuais.²¹

Enquanto autonomia significa o autogoverno do sujeito em tomar decisões que venham a afetar sua vida, saúde e integridade, o respeito a essa autonomia seria o reconhecimento de que ao indivíduo cabe a tomada de decisão segundo seu

plano de vida, fundamentada em sua crença, aspirações e valores próprios mesmo quando estes não coincidem com os dominantes na sociedade.⁸

Constata-se então no cenário social que a autonomia seria a maneira como a pessoa impõe-se como pessoa e cidadão através de suas convicções e escolhas no que tange a sua vida e corpo, não afetando negativamente outras pessoas na sociedade em que ele está inserido. E o respeito a esta autonomia seria como a sociedade democrática propicia espaço para essa liberdade de opção.

1.1.1 Autonomia do Paciente

Anterior ao princípio do respeito à autonomia, abordado de forma pioneira no Relatório *Belmont*, a ideia de respeito à autonomia do indivíduo vinha sendo disseminada muito antes, sobretudo no entender do indivíduo como sujeito de pesquisa e como paciente.

Tal referência pode ser constatada, por exemplo, no Código de *Nuremberg*, documento elaborado em 1947 que se tornou um marco histórico no estabelecimento de diretrizes sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos. Em seu artigo 1º, é afirmada a essencialidade do consentimento voluntário do ser humano, reportando-nos mais recentemente ao artigo 101 do novo Código de Ética Médica, que veda ao médico

deixar de obter do paciente ou de seu representante legal o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, após as devidas explicações sobre a natureza e as consequências da pesquisa.²²

Assim como o artigo 22 do mesmo código, na qual veda o médico "deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte"²²

No ano seguinte à elaboração do Código de *Nuremberg*, fora promulgada pela Assembléia Geral das Nações Unidas a Declaração Universal dos Direitos Humanos, na qual estão contidos os princípios fundamentais do direito à vida e à liberdade inerentes a cada ser,²³ precedida historicamente por diversos outros documentos no que tange aos direitos humanos, a exemplo da Declaração dos

Direitos do Homem e do Cidadão de 1789 e do *Bill of Rights* de 1776, que abordam, dentre outros direitos, a liberdade.

Em abril de 1997, o consentimento informado passa a abranger sua competência a qualquer intervenção biomédica humana – exceto intervenções de emergência –, estabelecendo-se como um direito humano. Tal diretiva foi fruto da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, realizada na Espanha e assinada por 21 países membros do Conselho da Europa, entrando em vigor em 1º de dezembro de 1999.²⁴

Conforme disposto em seu capítulo II, art. 5.º, o consentimento livre e esclarecido passa a estender a “qualquer intervenção no domínio da saúde”, resguardando à pessoa em questão o livre direito de revogá-lo, excetuando-se, em seu art. 8.º, a intervenção medicamente indispensável em situações de urgência.²⁵

O art. 9.º da referida Convenção assim estabelece: “A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta.”²⁵

Deste modo, a prática do consentimento informado teve uma notável evolução ao longo dos últimos anos na esfera da bioética e da ética médica, consistindo na “superação do paternalismo clínico herdado de Hipócrates pelo primado do princípio da autonomia do paciente.”²⁶

Da mesma forma, Clotet coloca que “o princípio médico que visa prioritariamente à saúde e à vida do paciente, conhecido como princípio da beneficência, próprio da tradição hipocrática, está sendo questionado.”²⁷ Em outra obra, Clotet complementa que:

Na relação médico-paciente, os princípios de beneficência (princípio basilar da medicina) e de respeito à autonomia do paciente são complementares. As tomadas de decisão não de ser, sempre, resultado da consideração de ambos, o que nem sempre constitui uma tarefa fácil.²⁸

Nesse sentido, Muñoz⁸ acerta que cabe ao paciente a decisão final em cada procedimento, devidamente esclarecida pelo profissional de saúde, fundamentado na manifestação autônoma da sua vontade.

Contextualizando à temática proposta, Clotet suscita a questão se “é possível ao paciente ser o sujeito do processo médico-hospitalar que comumente precede o fim da vida?”²⁷

Em face de pacientes com autonomia reduzida, neste caso os pacientes terminais, a valoração do consentimento tem sido defendida nas discussões atuais por meio de instrumentos jurídicos que registrem a expressão de sua vontade a prevalecer em situações futuras: como é o caso da declaração prévia de vontade do paciente terminal.²⁹

1.2 ORTOTANÁSIA

1.2.1 Esclarecimento Terminológico

Existem muitos conflitos éticos intrínsecos à discussão acerca da terminalidade da vida, enriquecendo a investigação e proporcionando uma gama de variáveis e referencial teórico com os quais é possível desenvolver esta pesquisa.

Na literatura, inúmeras obras fazem distinção no julgamento moral entre diferentes formas de conduta humana diante do uso da tecnologia no final da vida, visto que, o próprio entendimento do conceito de morte sofreu inúmeras alterações decorrentes do avanço tecnológico e, no contexto atual, ultrapassa o julgamento unicamente biológico, exercendo ainda influências jurídicas, psicológicas, espirituais e sociais.³⁰

Conforme Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos de 2006,

[...]Reconhecendo que a saúde não depende apenas dos progressos da investigação científica e tecnológica, mas também de factores psicossociais e culturais[...]

[...]Reconhecendo também que as decisões relativas às questões éticas suscitadas pela medicina, pelas ciências da vida e pelas tecnologias que lhes estão associadas podem ter repercussões sobre os indivíduos, as famílias, os grupos ou comunidades e sobre a humanidade em geral [...].³¹

A polêmica questão acerca das atitudes diante da morte e da caracterização desta conduta abrange aspectos de diferentes ordens: numa perspectiva é compreendido o direito à liberdade de autodeterminação e, em contraponto,

apresenta-se o zelo pela vida, como bem indisponível. Deste modo, dois grandes princípios morais constituem esta discussão: a promoção da vida – e da saúde – e o alívio do sofrimento do paciente terminal. Princípios que, embora majoritariamente estejam atrelados, suscitam questões éticas, morais e jurídicas frente ao caso irreversível de um paciente terminal.

Outra importante observação retrata quanto ao vasto uso de termos que remetem às variáveis conceituais da eutanásia, bem como a introdução de neologismos como “ortotanásia” e “distanásia”, que surgem com o objetivo de distinguir condutas consideradas eticamente corretas ou incorretas frente ao processo de morte.³² Entretanto, verificam-se dissonâncias em torno do entendimento destas terminologias e, inclusive, da avaliação moral destas condutas.

Neste sentido, é de fundamental importância um primário esclarecimento terminológico desta gama de variáveis conceituais hoje estabelecidas, a fim de elucidar, principalmente, as peculiaridades em relação à “ortotanásia” como forma de respeito à autonomia do paciente diante da morte. Tal aprofundamento proporcionou um subsídio fundamental na discussão aqui proposta.

Em face de pacientes terminais, segundo Villas-Bôas,³³ são presumíveis três condutas a serem adotadas: prolongar a existência terminal mediante uso intenso de drogas e aparelhos, caracterizando-se aqui a conduta médica conhecida por distanásia; antecipar a morte através de conduta ativa ou passiva de interrupção de vida, prática contemplada na eutanásia e, finalmente, ressaltamos aqui a ortotanásia, promover cuidados paliativos, de forma a aliviar o sofrimento deste paciente, abstendo-se da utilização de mecanismos que visem ao prolongamento artificial e desproporcional do processo de morrer, ou seja, constitui-se como a aceitação da condição da morte humana.

A eutanásia, do grego *eu* (bom) e *thánatos* (morte), ainda é a terminologia mais versada nas discussões bioéticas atuais. O termo foi usado pela primeira vez em 1623 por Francis Bacon em sua obra *Historia vitae et mortis*, na qual referia-se ao “tratamento adequado às doenças incuráveis”. Atualmente, é entendida a partir do contexto médico como “[...] *toda acción u omisión de un cuidado debido, necesario y eficaz, tendiente a producir deliberadamente la muerte de un enfermo terminal, aquejado de graves padecimientos, y con el fin de eliminar su sufrimiento*”.³⁴

Tal terminologia adquiriu no decorrer do tempo inúmeras outras significações, baseadas em categorizações mais específicas, que, de forma geral, pode ser distinguida quanto ao ato – eutanásia ativa, eutanásia passiva, eutanásia de duplo efeito – ou quanto ao consentimento do enfermo – eutanásia voluntária, eutanásia não voluntária – dentre diversas outras formas. Podemos inferir que tais categorizações têm por desígnio, bem como os termos ortotanásia e distanásia, distinguir condutas consideradas eticamente adequadas ou não.³³

O princípio da ortotanásia, do grego *orthós* (direito, normal, correto) e *thánatos* (morte), ou “limitação médico-terapêutica” refere-se às estratégias médicas de não oferecer ou retirar recursos terapêuticos considerados desproporcionais ou extraordinários, ou seja, a limitação do uso de recursos médicos que apenas prolongam o processo de morrer, quando o paciente não pode mais ser salvo ou curado.³⁵ Atenta-se aqui o fato de que o conceito da ortotanásia foi desenvolvido e fundamentado na Teologia Cristã, pelos teólogos-filósofos Marciano Vidal e Javier Gafo.

Por fim, o neologismo distanásia, do grego *dys* (ato defeituoso, afastamento)³⁶ e *thánatos* (morte) fora proposto em 1904 por Morache e é caracterizado pela ‘obstinação ou judiação terapêutica’ ou ainda ‘futilidade terapêutica’. Remete ao sentido de prolongar a existência terminal mediante o uso de recursos desproporcionais, levando a um processo de morrer prolongado e com sofrimento físico ou psicológico.³⁷

Frequentemente associada à ortotanásia, a eutanásia passiva ainda encontra pouca diferenciação na bibliografia em relação a condutas terapêuticas restritivas. A eutanásia passiva busca a abreviação do processo de morte, visando pôr termo aos sofrimentos do enfermo, fundamentada na omissão ou suspensão de medidas médicas.³³ A ortotanásia, por sua vez, propende impedir o prolongamento artificial da vida do enfermo, optando-se pela abstenção de medidas com o intuito apenas de prolongar o tempo de vida artificialmente, sem melhorias para a existência.³³ Assinala-se, além disso, a precária qualidade de vida nestas condições, fomentando cada vez mais discussões sobre a possibilidade ética e jurídica de omissão ou suspensão de terapêutica.

Outro esclarecimento entre a ortotanásia e as demais condutas terapêuticas é possível levando-se em conta a prática de cuidados paliativos. Na ortotanásia, na medida em que não apressa e nem prolonga o processo de morrer, mas propicia condições de vida, aliviando todos os tipos de sofrimento,³⁰ observamos o exercício

de cuidados paliativos, definido como a prática multiprofissional que visa oferecer ao paciente fora das perspectivas de cura atendimento embasado nos aspectos físico, emocional, social e espiritual.³⁸ Assim, os paliativistas buscam a ortotanásia como uma terceira via entre a eutanásia e a distanásia.³⁰

O novo Código de Ética Médica, promulgado segundo a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) n. 1931, de 17 de setembro de 2009, e em vigor desde 13 de abril de 2010, trouxe, notadamente, importantes inovações ao consentir, implicitamente, a ortotanásia em seu capítulo v, artigo 41, na qual 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.²²

Além de aprimorar a redação dos dispositivos já existentes, houve uma evidente preocupação em buscar adequar o código às novas realidades do exercício da medicina e esclarecer conceitos eventualmente ambíguos.³⁹ Assim, esta resolução torna-se um grande marco frente às atuais discussões legislativas a respeito da ilicitude da ortotanásia no momento em que disciplina o procedimento médico diante de pacientes terminais, levando em consideração a vontade do paciente por este, ou por seu representante legal, de não se submeter a terapêuticas obstinadas ou desproporcionais.

A submissão a tratamentos agressivos e o consequente esgotamento físico do paciente reflete a importância de uma discussão e reflexão acerca da terminalidade da vida e do entendimento desta como um processo natural e o direito do paciente em ter considerada sua autonomia.

1.2.2 Situação Normativa

Nos últimos anos, tem surgido em âmbito nacional uma série de episódios normativos no que tange a temática da ortotanásia. Além de demonstrar a atualidade e relevância da reflexão a que se propõe a pesquisa, os resultados deste novo cenário normativo foram ao encontro ao entendimento da investigação.

No Brasil, não há lei específica que trate sobre o direito à recusa do procedimento terapêutico. No entanto, uma vez que o ordenamento jurídico brasileiro apresenta fundamentação suficiente que respalda a conduta médica da ortotanásia, o direito a recusar tratamento médico ineficaz existe independente de haver lei federal específica sobre o tema:³⁵

a limitação médico-terapêutica respeita o princípio constitucional da dignidade humana na medida em que não deixa de haver prestação da assistência médica no final da vida, através da manutenção do dever de cuidado e oferta de terapias proporcionais, e respeito à autonomia do paciente, expressa pelo consentimento informado.⁴⁰

Desta forma, o direito a recusar o tratamento médico, por meio do consentimento informado, apresenta respaldo tanto no princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, como também na Constituição Federal de 1988, conforme artigo 5º, incisos “III-ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante” e “IV-é livre a manifestação do pensamento”.⁴¹

À nível estadual, existe uma lei que versa sobre os direitos dos pacientes terminais do sistema de saúde do estado de São Paulo recusar tratamento médico ineficaz. A Lei Estadual n.10.245, de 1999, afirma que é direito do paciente “recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida”.⁴² Direito este, do qual o então governador Mário Covas, sofrendo de câncer terminal, se utilizou, recusando-se ao tratamento médico.⁴³

A Resolução n. 41, de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), vinculado ao Ministério da Justiça, consentiu um texto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria, garantindo ao paciente jovem ou infante o “direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis”.⁴⁴

Mais atualmente, em 2010, o Ministério Público Federal (MPF) desistiu da Ação Civil Pública n. 2007.34.00.014809-3 na qual suspendia a aplicabilidade da Resolução CFM n. 1.805, de 2006, que defendia a prática da ortotanásia. Após a

revisão da ação e a constatação de equívocos por parte da procuradoria, o MPF passou a defender legalidade do procedimento.

Em 2006, o então procurador dos Direitos do Cidadão do Distrito Federal, Wellington Oliveira, entendendo que a ortotanásia não estaria prevista na legislação e que estimularia os médicos a praticar homicídio, ingressou com Ação Civil Pública, obtendo, no ano seguinte, liminar na Justiça Federal em Brasília suspendendo a Resolução. No entanto, a procuradora Luciana Loureiro Oliveira, que o sucedeu no processo, entendeu o tema de maneira distinta e pugnou pela improcedência da Ação Civil Pública, com a consequente revogação da decisão antecipatória que suspendeu a vigência da Resolução CFM n. 1.805.

Em suas alegações, a procuradora aponta, baseada em “fortes pontos de vista de médicos e juristas” confusão de conceitos por parte do MPF, na medida em que a referida resolução se trata de ortotanásia e não eutanásia. Ainda subsidiando as alegações, são abordadas temáticas inerentes a ortotanásia, como medicina paliativa e o princípio da dignidade humana. Por fim, ratificou também a competência do Conselho Federal de Medicina para baixar resoluções atinentes à ética na profissão.

Após as alegações apresentadas, em 1º de dezembro de 2010, o juiz Roberto Luis Luchi Demo emitiu sentença onde considera improcedente o pedido do Ministério Público Federal por meio de ação civil pública de decretação de nulidade da Resolução n. 1.805/2006, finalizando este impasse.

Em sua sentença, o magistrado afirma que, após refletir a propósito do tema, chegou “à convicção de a resolução, que regulamenta a possibilidade de o médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, realmente não ofende o ordenamento jurídico posto”.⁴⁵

1.3 DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL

A declaração prévia de vontade do paciente terminal – também conhecida como testamento vital, testamento biológico e *living will* – surgiu como documento legal na década de 1970 na Califórnia e estatui quanto aos tratamentos que o paciente consente se submeter ou não quando o mesmo não for capaz de

manifestar-se no momento da tomada de decisão, encontrando-se em estado incurável ou terminal.⁴⁶

A utilização da expressão testamento vital como sinônimo de declaração prévia de vontade do paciente terminal seria, segundo Penalva,⁴⁷ resultado de sucessivas e equivocadas traduções da expressão norte-americana *living will*, com base nas possíveis traduções de *will*, que segundo o dicionário Oxford poderiam representar ‘vontade’, ‘desejo’ e ‘testamento’, enquanto que, as possíveis traduções para *living* poderiam importar a ideia de ‘sustento’ ou ‘vivo’, ‘vivendo’. Não há, entretanto, consenso quanto à sinonímia dos termos: se a mesma teria decorrido de uma errônea tradução ou se o objetivo, de fato, fora equiparar a ideia do documento a um testamento. Sobre esta última hipótese, existem algumas divergências visto a natureza de eficácia *post mortem* do testamento ao dispor atos de vontade de uma pessoa.⁴⁷

Objetivando-se a eliminar esta possível inadequação, foi proposta então uma nova terminologia, fidedigna à proposta do termo original. Foram cogitadas algumas propostas anteriores, a exemplo da terminologia ‘instruções prévias’, utilizada na Espanha, bem como ‘declaração de vontade do paciente terminal’, mas que foram resignadas em virtude de não idealizar à situação a qual se propunha. Por fim, embasada na ideia de uma declaração de vontade a ser empregada pelo paciente em situação de terminalidade, mas que deva ser manifestada previamente, chegou-se ao termo hodierno.⁴⁷

A primeira abordagem acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal, referenciada sob a expressão original *living will*, fora proposta de forma pioneira pela Sociedade Americana para a Eutanásia em 1967 como um “documento de cuidados antecipados, pelo qual o indivíduo poderia registrar seu desejo de interromper as intervenções médicas de manutenção da vida”.⁴⁸

No ano de 1969, em Chicago, o advogado Louis Kutner, inspirado por um amigo que padecia de uma doença penosa, criou o primeiro testamento vital, lutando pelo direito das pessoas em estágios terminais expressarem seus desejos em relação aos tratamentos de suporte à vida.⁴⁹

O primeiro caso de *living will* reportado aos tribunais dos EUA data de 1975 no estado de Nova Jersey. Os pais adotivos de Karen Ann Quinlan, ao serem informados da irreversibilidade do estado em que sua filha, já em coma, se encontrava, solicitaram que fosse retirado o respirador que mantinha sua vida. Após recusas médicas, motivadas por razões morais e profissionais, os pais acionaram o

Poder Judiciário do estado, em busca de autorização para a interrupção do esforço terapêutico, sob o argumento de manifestação prévia de vontade, por parte da filha, de não ter sua vida mantida por aparelhos. Sob arguição de ausência de respaldo legal, o pedido foi denegado em primeira instância. Em segunda instância, a Suprema Corte de Nova Jersey delegou a avaliação e prognóstico da paciente ao Comitê de Ética do Hospital – que teve de ser criado, visto a inexistência do mesmo. Concluída a irreversibilidade do quadro, o tribunal concede o pedido em 31 de março do ano subsequente. No entanto, mesmo após o desligamento dos aparelhos, a paciente manteve-se viva por mais nove anos com o mesmo quadro clínico.⁵⁰

No ano seguinte, 1976, fora aprovado no estado da Califórnia o documento intitulado *Natural Death Act*, elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale, constituindo-se como o primeiro diploma legal a, de fato, autenticar de forma textual a declaração prévia de vontade do paciente terminal ou, mais comumente conhecida, o testamento vital. Posteriormente, algumas associações médicas da Califórnia elaboraram o documento intitulado *Guidelines and Directive*, de forma a “auxiliar os médicos no uso dos métodos artificiais de prolongamento de vida”.⁴⁸ Outros estados norte-americanos regulamentaram o testamento vital, em função da aprovação do *Natural Death Act*.

O caso que culminou no estabelecimento de uma lei federal nos Estados Unidos da América foi o de Nancy Cruzan, levado à Suprema Corte Americana em 1990.⁴⁸ Os pais de Nancy solicitaram a retirada dos aparelhos que a mantinha viva após diagnóstico de coma permanente e irreversível, decorrente de um acidente automobilístico em 1983, e com base no conhecimento prévio de vontade da filha que não gostaria de ser mantida viva nestas circunstâncias.⁵¹ Sendo negado em primeira instância, o caso chegou à Suprema Corte americana que deferiu o pedido em 1990, ordenando o cumprimento do desejo da família da paciente.

Decorrente da repercussão do caso de Nancy Cruzan e do clamor público que se instaurou, em 1990 foi aprovada a *Patient Self-Determination Act* (PSDA), instituindo a primeira lei federal norte-americana “a reconhecer o direito à autodeterminação do paciente.”⁴⁸ O projeto de autoria dos senadores J. C. Danforth e D. P. Moynihan foi convertido na lei PSDA, aprovada em 1990 pelo Congresso dos Estados Unidos e efetivada a partir de 1º de dezembro de 1991.²⁷ Clotet esclarece que:

A PSDA reconhece o direito das pessoas à tomada de decisões referentes ao cuidado da saúde, aí incluídos os direitos de aceitação e recusa do tratamento, e ao registro por escrito, mediante documento, das mesmas opções, prevendo uma eventual futura incapacidade para o livre exercício da própria vontade.²⁷

Penalva explica que:

A PSDA é uma lei que ordena às instituições médicas a dar informações aos indivíduos adultos, no momento de sua admissão na instituição, acerca de seus direitos baseados nas leis estaduais incluindo o direito de participar diretamente das decisões sobre os cuidados a ser despendidos; o direito de aceitar ou recusar medicamentos e tratamentos cirúrgicos; o direito a preparar uma diretiva antecipada.⁴⁸

A mesma autora observa que em torno de 35 estados norte-americanos apresentam legislação própria sobre *living will*, caracterizando a PSDA apenas como uma diretriz norteadora. Nos EUA, cada estado possui autonomia para legislar a respeito de assuntos específicos.⁴⁸ Através do site da *U.S. Legal Forms Living Will Page* é possível visualizar e realizar o *download* da declaração prévia de vontade do paciente terminal, ou testamento vital, de acordo com cada estado norte-americano, por exemplo.

Mais recentemente, Portugal tem protagonizado inúmeros episódios frente ao processo de legalização do testamento vital. Em 2006, a Associação Portuguesa de Bioética enviou uma proposta de diploma legal das Directivas Antecipadas de Vontade à Assembléia da República, suscitando um amplo debate no que tange a legitimidade da prática. Em 2009, o grupo parlamentar do Partido Socialista apresentou um projeto de lei alternativo, o Projecto de Lei 788/X/4.^a sobre Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado, apresentando na secção IV, capítulo II, a Declaração antecipada de vontade e nomeação de procurador de cuidados de saúde.⁵² Tal projeto fora aprovado na íntegra pela Assembléia. Entretanto foi posteriormente rejeitado pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, que, dentre outras análises, observa que

[...]- O título induz em erro porque a declaração antecipada de vontade e o acesso ao processo clínico não relevam do consentimento informado;

- Minimiza o importante tema das Declarações antecipadas de vontade, dedicando-lhe apenas dois dos vinte e quatro Artigos do Diploma [...]⁵³

Em 2010, a Associação Portuguesa de Bioética enviou um novo documento de testamento vital ao presidente da Assembléia da República de Portugal, Jaime Gama, cuja audição foi realizada em março do corrente ano. Durante a audição, Rui Nunes, presidente da associação, defendeu que o modelo de testamento vital deve ser feito pela Entidade Reguladora da Saúde que seria responsável também pela fiscalização de que a vontade dos pacientes está sendo cumprida.⁵⁴

Nunes aponta notadamente que:

a legalização do Testamento Vital não é apenas mais um passo no sentido da afirmação do direito inalienável à autodeterminação das pessoas. É uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade.⁵²

Para Stancioli,²⁴ o novo modelo da relação médico-paciente exige do profissional um agir não só técnico, mas também social. Quanto ao agir técnico, o profissional da saúde é responsável pelo diagnóstico e seleção de estratégias terapêuticas; e quanto ao agir social, é responsável pelo diálogo com o paciente, buscando seu consentimento efetivo.

A dignidade humana "repousa na ideia de respeito irrestrito ao ser humano" e obrigar a um paciente um tratamento contrariando sua vontade pode caracterizar cárcere privado, constrangimento ilegal e, até mesmo, lesão corporal.⁵⁵

Além disso, atualmente, muitos pensadores e bioeticistas têm refutado a argumentação de que o enfermo, fragilizado pela doença torna-se incompetente para sua tomada de decisão. Desta forma, a fim de eximir contestações quanto à valoração do consentimento proferido por este paciente, defendem-se instrumentos jurídicos que registrem a expressão da vontade a prevalecer em situações futuras: trata-se das diretivas antecipadas que incluem o testamento vital e o mandato duradouro.²⁹

Temos destarte uma real necessidade de se pensar na morte não apenas em sua ocasião ou proximidade, mas garantir a validação de escolhas prévias, considerando que, além da dignidade comum do gênero humano, "[...] existe uma dignidade íntima intransferível [...] segundo a auto-avaliação do próprio sujeito".⁵⁶

O mandato duradouro é uma delegação de poderes específicos incumbindo ao mandatário (procurador) a tomada de decisões em lugar do paciente na circunstância de sua incapacidade, suprindo a sua vontade e em atenção aos seus supostos desígnios.²⁴ Esta modalidade de diretiva antecipada surgiu com a legalização da PSDA.⁴⁷ Interessante também atentar que a aplicabilidade do mandato duradouro não se restringe a situações de terminalidade da vida.

Remetendo-se à ortotanásia, a declaração prévia de vontade de paciente terminal, enquanto uma disposição paratestamentária, garantiria ao enfermo evitar a instalação de uma terapia obstinada ou desproporcional e uma morte indigna e sofrida. Uma vez preenchidos os requisitos necessários, o testamento vital tem valor legal e inclui prerrogativa civil-penal do médico que agir de acordo com a declaração. Contraposto, o médico que não assentir com as condutas requeridas tem por dever encaminhá-lo aos cuidados de outro médico ou instituição.²⁴

Os principais objetivos da declaração prévia de vontade do paciente terminal seria o de garantir ao paciente ter seus desejos atendidos no momento de terminalidade da vida e o de proporcionar respaldo legal à classe médica para a tomada de decisões em situações conflitantes.⁵⁷

No Brasil não há normatização quanto à legitimidade do testamento vital. Diniz⁵⁸ apresenta um modelo de documento chamado "Diretrizes Antecipadas Relativas a Tratamentos de Saúde e Outorga de Procuração", pelo qual uma pessoa poderia se posicionar sobre tratamentos médicos a que viesse se submeter, independentemente das conseqüências de sua recusa e independentemente do posicionamento contrário de seus familiares. Apontado por alguns pesquisadores, uma alternativa ao testamento vital estaria fundamentada no, já referido, consentimento livre e esclarecido, que ganhou grande dimensão nos últimos anos, sobretudo com o advento dos transplantes de órgãos.⁵⁸

Embora, conforme já discorrido, o ordenamento jurídico brasileiro apresente fundamentação suficiente que respalde a conduta médica da ortotanásia, a aplicabilidade da ortotanásia carece de uma previsão legal no momento em que as normas médico-deontológicas existentes revelam-se instrumentos diretivos de condutas relevantes na atuação dos profissionais, porém, não absolutos.⁴⁶

No que tange à implementação da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil, existem muitas questões a serem elucidadas em relação aos seus aspectos legais e formais. A fim de subsidiar tais discussões, pode-se tomar como

exemplo as experiências estrangeiras. Pontos como a necessidade de lei normativa específica, as disposições que deveriam estar inseridas na declaração, sua validade, bem como a precisão de se criar um banco nacional específico, caracterizam-se ainda como não estabelecidos.⁴⁸

Alguns pesquisadores, como é o caso de Penalva em sua obra *Declaração prévia de vontade do paciente terminal*,⁴⁷ suscitam estas questões e tem realizado importantes estudos nesse sentido, sugerindo certos direcionamentos que, embasados na experiência de outros países, visem garantir a segurança jurídica e uma maior efetividade no cumprimento da vontade do paciente frente à possível normatização da referida declaração em âmbito legislativo brasileiro.

Em um primeiro momento, a presente proposta não se objetiva desenvolver aspectos relativos ao conteúdo e forma da declaração prévia de vontade do paciente terminal, bem como as especificidades legislativas que a mesma deva possuir enquanto documento válido. Embora se faça imprescindível esta análise, busca-se de antemão, entender a percepção dos profissionais da saúde que lidam diariamente com essas questões. Assim, é possível visualizar as questões inerentes à temática de forma naturalística e, desta forma, apresentar novas e fidedignas contribuições que fomentem a discussão em relação à regulamentação da declaração, dos mecanismos e especificidades técnicos e legais e, sobretudo, da garantia de respeito à vontade do paciente terminal.

1.4 JUSTIFICATIVA

Os benefícios decorrentes do desenvolvimento tecnológico aplicado à prática médica são inquestionáveis. A expectativa de vida dobrou entre os anos de 1800 e 1960.²⁷ Somos constantemente “bombardeados” por inovações terapêuticas e inúmeras possibilidades de intervenção nos processos da vida humana. Na visão social, “a medicina substituiu a religião e os médicos tornaram-se os novos sacerdotes da salvação em uma sociedade técnica”.⁵⁹

De fato, a relação médico-paciente tem adquirido novas abordagens. Embora se constituam como princípios não absolutos, o princípio do respeito à autonomia e o absolutismo do homem sobre seu corpo e sua mente têm ganhado fortes embasamentos éticos-morais e sua prática na medicina intensiva teve uma notável

evolução ao longo dos últimos anos. O princípio da beneficência, próprio da tradição hipocrática, está sendo questionado²⁷ e o paciente passa a envolver-se no processo de tomada de decisão, prevalecendo sua vontade manifestada.

Frente a esta iminente possibilidade que se alcançou de interferência nos processos da vida humana, dentre eles o prolongamento do processo de morrer (ainda que sob obstinados procedimentos terapêuticos), o significado da morte e o entendimento de finitude passou a integrar esta discussão, expresso pela ideia de morte digna.

Hoje, o próprio paciente reivindica a reaproximação da morte, guiado pela qualidade de vida, mesmo em face de terminalidade.⁶⁰ Abre-se nesta esfera um novo questionamento sobre o direito do ser humano dispor sobre sua morte, bem como dispõe sobre sua vida, uma vez que estes dois eventos são indissociáveis,⁶⁰ e se seria possível ao paciente ser o sujeito deste processo médico-hospitalar que precede o fim da vida.²⁷

Fundamentado nessas discussões, surge, hodiernamente, o debate em torno da declaração prévia de vontade do paciente terminal, estabelecendo o direito do paciente a recusar submeter-se a terapêuticas desproporcionais mesmo quando o mesmo não for capaz de manifestar-se no momento da tomada de decisão.

De fato, ainda há questões a serem levantadas em torno da instituição desta declaração. Embora tenhamos presenciado grandes avanços na área normativa, esclarecimentos no que tange às condições e especificidades de aplicação à nível jurídico ainda se fazem necessários.

Outra questão imprescindível a ser abordada, e na qual se propõe a investigação, remete à análise desta gama de variáveis que foram apresentadas por parte da equipe de profissionais da saúde que lida constante e diretamente com os pacientes sobre os quais retratamos. Vale ressaltar que o Conselho Federal de Medicina foi pioneiro a apresentar normas médico-deontológicas em nível nacional consentindo implicitamente a prática da ortotanásia. Por meio deste enfoque epistemológico e transdisciplinar é possível buscar subsídios para além de campos disciplinares específicos, enriquecendo ainda mais a discussão atual. Através do diálogo com a área médica, objetiva-se considerar o caráter naturalístico da temática teoricamente abordada.

Conforme Penalva observa: “De nada valem os estudos apaixonados pró e contra o direito de morrer quando não se sabe, *in concreto*, como os profissionais que lidam diariamente com essas questões as encaram.”⁴⁷

Isto posto, justifica-se a realização deste projeto por meio desta nova abordagem, buscando apreender a percepção de um grupo de profissionais da classe médica em relação à declaração prévia de vontade do paciente terminal, bem como dos fundamentos deste estatuto.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar, a partir do referencial teórico da Bioética, a percepção de um grupo de profissionais da classe médica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender a opinião de um grupo de profissionais da classe médica quanto à prática de terapêuticas desproporcionais;
- Apreender acerca da realidade dos pacientes terminais e sua correlação com a saúde pública;
- Entender a importância da declaração prévia de vontade do paciente terminal na relação médico-paciente;
- Relacionar as diferentes identificações dos sujeitos da pesquisa e sua percepção em torno da temática.

3 METODOLOGIA

3.1 ASPECTOS ÉTICOS

Em se tratando de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto será primeiramente submetido à avaliação da Comissão Científica da Faculdade de Biociências e ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.

Do mesmo modo, o questionário a ser aplicado apresenta o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), informando aos entrevistados a finalidade e os objetivos do estudo, a importância do mesmo, a garantia de esclarecimentos, bem como a liberdade do sujeito em recusar-se a participar e a garantia do sigilo, assegurando-lhe a privacidade.

3.2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A fundamentação de cunho teórico será realizada através da revisão em bibliografia especializada nas áreas da Saúde, da Bioética e do Direito – caracterizando, destarte, a interdisciplinaridade da Bioética –, bem como em documentos, legislações e normas específicas (a exemplo das resoluções dos devidos Conselhos). Levando-se em conta a utilização do método dialético como orientador do processo de investigação e de análise e considerando as diversas perspectivas a que está submetida a discussão em pauta, buscar-se-á apreender as dimensões e implicações ético-morais, técnicas e legais que envolvem o tema em estudo.

3.3 LOCAL DE EXECUÇÃO

O projeto proposto será realizado em parceria com o Laboratório de Bioética e de Ética Aplicada a Animais, vinculado ao Instituto de Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, o qual dispõe de parte dos recursos necessários à realização do mesmo, adquiridos através da própria universidade, enquanto agência de fomento, em detrimento da realização de um projeto de pesquisa anterior, cuja linha de pesquisa está diretamente relacionada à presente proposta.

3.4 DURAÇÃO DO PROJETO

A duração prevista para a consolidação da pesquisa compreende o período de 12 meses consecutivos (conforme cronograma disposto no APÊNDICE A), a partir da aprovação do mesmo pela comissão científica responsável.

3.5 EQUIPE

O projeto será executado por uma equipe composta pela pesquisadora proponente e por um aluno de graduação (razão pela qual será solicitada uma bolsa de iniciação científica). Primeiramente, será realizado um estudo e treinamento em torno das atividades metodológicas a serem desenvolvidas pelos integrantes da equipe, sobretudo na aplicação do questionário e na categorização dos dados, de forma a minimizar quaisquer interferências por parte do pesquisador e/ou de outras eventuais variáveis.

3.6 ENTREVISTADOS

No intuito de estabelecer uma melhor contextualização com a temática apresentada, será convidado a participar da pesquisa um grupo de profissionais da equipe médica que integra o setor de emergência do Hospital São Lucas da PUCRS.

Segundo informações fornecidas pela diretoria do hospital, há cerca de 90 médicos atuando no setor, excetuando-se a especialidade pediátrica, abrangendo um total de 31 especialidades. Neste sentido, visando viabilizar a realização da pesquisa qualitativa, foram estabelecidos critérios para a inclusão dos sujeitos da pesquisa.

Estipulou-se um número de aproximadamente 30 participantes, considerando uma margem para eventualidades que possam acarretar na desistência de alguns dos entrevistados.

3.6.1 Critério de Inclusão

Foi estabelecido como critério para inclusão dos participantes a atuação profissional no setor de emergências do hospital a, no mínimo, 5 anos, buscando abranger a maior diversidade de especialidades possível.

3.7 INSTRUMENTO DE PESQUISA

Atendo-se à temática proposta, foi elaborado um questionário (APÊNDICE C) – contemplando questões abertas e fechadas – que servirá de norteador no levantamento dos achados a serem investigados durante o processo de entrevistas.

A entrevista realizada será do tipo semi-estruturada, possibilitando desenvolver a temática de forma flexível, abordando pontos inerentes a mesma, não estando o assunto condicionado a um sistema de alternativas. Neste modelo de entrevista existe uma interação social entre entrevistado e entrevistador, objetivando a obtenção de informações por parte do entrevistador,⁶¹ sem que haja, no entanto, interferência por parte do mesmo. Tem como característica questionamentos básicos, colocados pelo investigador, que se relacionam ao tema da pesquisa.

Triviños afirma que a entrevista semi-estruturada além de manter a presença e atuação do pesquisador no processo de coleta de informações, “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]”.⁶²

Além do questionário como instrumento orientador deste processo de entrevista, a mesma será gravada (áudio), com a autorização do entrevistado, de forma a possibilitar uma melhor apreensão das ideias expostas.

3.8 REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Inicialmente, será feito contato com a direção do Hospital São Lucas da PUCRS, solicitando a autorização para a realização da investigação. Posteriormente, por meio da direção do setor de emergências do mesmo hospital, estabelecer-se-á contato com a equipe médica, de forma a convidá-la a participar da pesquisa, conforme critérios de seleção já estabelecidos.

Em um segundo momento, serão agendadas entrevistas individuais com os sujeitos selecionados, conforme suas disponibilidades.

A fim de delimitar e direcionar o conteúdo abordado nas entrevistas, será utilizado como instrumento orientador o supra-citado questionário, que deverá ser acompanhado pela gravação de áudio, respeitando o tempo de cada indivíduo para apresentar suas ideias quanto ao tema.

Concluído o processo de entrevistas, e das respectivas transcrições, será agendada uma nova entrevista com cada um dos participantes, de forma a apresentar a transcrição, permitindo as alterações e correções que se fizerem necessárias. Negociação esta que, segundo Lincoln e Guba,⁶³ diz respeito ao acordo entre o pesquisador e o sujeito de pesquisa, minimizando quaisquer interferências por parte daquele.

3.9 ABORDAGEM METODOLÓGICA

A metodologia a ser adotada, de acordo com o objetivo a que se propõe o presente projeto, constitui-se em um estudo de caráter naturalístico baseado no método qualitativo de análise.

O caráter naturalístico fundamenta-se no estudo dos problemas no ambiente onde ocorrem, de modo a compreender a complexidade do objeto – no caso sujeito – de estudo em seu estado natural, sem que haja, entretanto, interferência por parte do pesquisador ou qualquer manipulação das variáveis.⁶⁴

Segundo Engers⁶⁵, o paradigma qualitativo propicia a busca da compreensão das vivências pessoais do sujeito de investigação a partir da análise de seus depoimentos. Haguette⁶¹ corrobora, afirmando que “os métodos qualitativos enfatizam as especificidades de um fenômeno em termos de suas origens e de sua razão de ser.”

3.10 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

Após as etapas de entrevistas, transcrição e ‘revisão’, a pesquisa volta-se a uma importante parte do processo: a análise dos dados obtidos. Neste sentido, Lüdke e André⁶³ ressaltam que “[...] analisar os dados qualitativos significa trabalhar todo o material obtido durante a pesquisa [...]”.

Os dados obtidos serão avaliados através da análise de conteúdo baseada em Engers⁶⁵ que estabelece cinco etapas. A primeira etapa corresponde à etapa de leitura da transcrição. A segunda etapa corresponde à análise vertical dos dados, na qual se busca agrupar as ideias de cada entrevista individualmente para cada questão do questionário norteador, de forma a refinar e ressaltar as ideias principais. Posteriormente, segue-se à terceira etapa, caracterizada pela análise horizontal, onde se procura agrupar as ideias de cada entrevistado por pergunta do questionário, possibilitando visualizar a percepção dos entrevistados em relação a cada questão. Com base neste conjunto de informação, a quarta etapa compreende a síntese do material de forma a estabelecer um agrupamento. Por fim, a última etapa envolve a categorização destas informações, seguindo-se de reflexões sobre os resultados encontrados.

4 RESULTADOS ESPERADOS

A abordagem em relação à declaração prévia de vontade do paciente terminal ainda é pouco conhecida, embora tenha protagonizado recentemente o cenário normativo. Conforme já discorrido, ainda existem questões e serem levantadas em torno de sua instituição, carecendo de novas contribuições por parte dos profissionais das diversas áreas relacionadas à temática, promovendo, outrossim, o diálogo entre elas.

Nesta perspectiva, espera-se por este projeto proporcionar um subsídio à atual discussão, a fim de que sejam empreendidas novas ações que tenham em vista a proposta fundamental da própria declaração: a garantia de respeito à vontade do paciente terminal. Valendo-se de uma abordagem de caráter naturalístico, objetiva-se apreender a percepção de um grupo de profissionais da classe médica em relação à declaração prévia de vontade do paciente terminal, bem como sua importância e impactos na relação médico-paciente, pois são os profissionais que, de fato, lidam diariamente com estes pacientes e, conseqüentemente, com as questões que envolvem a processo de morrer.

Muitos outros temas estão intrínsecos à esta discussão, uma vez que abrange critérios não apenas legais, mas ainda técnicos e, principalmente, ético-morais. Deste modo, faz-se necessário também compreender os princípios e fundamentos norteadores deste documento.

Concluída a análise, os resultados serão apresentados em eventos científicos, seguido da elaboração de artigo científico, que será enviado para possível publicação em revistas relacionadas com as áreas da Bioética e Ciências da Saúde.

REFERÊNCIAS

Assembléia Geral das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos** [internet]. 1948 Dez 10 [capturado 2010 Nov 23]. Disponível em: http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm.

Associação Portuguesa de Bioética. Estudo n.º e/17/apb/10 - **Testamento Vital** [internet]. [capturado 2011 Mai 05]. Disponível em: http://www.sbem-fmup.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf

BEAUCHAMP TL, Childress JF. **Princípios de Ética Biomédica**. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002.

BEAUCHAMP TL, Childress JF. Op. cit. p.11.

BRANDÃO LCB. **Novo código de ética médica entra em vigor** [internet]. 2010 Abr 12 [capturado 2010 Jul 21]. Disponível em: <http://direitoesaude.wordpress.com/2010/04/12/novo-codigo-de-etica-medica-entra-em-vigor/>.

Brasil. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. 25ª ed. atual. e ampl. São Paulo: Saraiva; 2000.

Brasil. Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Diário Oficial da União. 1995 Out 17; Seção 1.

BYK C. Death with dignity and euthanasia: comparative European approaches apud Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Bioética*. 2010;18(2):275-288. p. 284.

CLOTET J. **Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da “The Patient Self-determination Act”** [internet]. *Bioética*. 1993 [capturado 2010 Set 18];1(2):157-163. Disponível em: http://www.portalbioetica.com.br/adm/artigos/reconhecimento_clotet.pdf.

_____. **O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes**. *Rev Assoc Med Rio Grande Do Sul*. 2009 Out-Dez;53(4):432-435. p.433.

Conselho da Europa. **Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina** [internet]. Dispõe sobre as medidas adequadas a garantir a dignidade do ser humano e os direitos e liberdades fundamentais da pessoa no âmbito das aplicações da biologia e da medicina. 1997 Abr 04 [capturado 2010 Nov 21]. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>.

Conselho Federal de Medicina. Justiça valida Resolução 1805, que trata sobre ortotanásia [internet]. [capturado 2011 Jan 10]. Disponível em: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21154:justica-valida-resolucao-1805-que-trata-sobre-ortotanasia&catid=3

Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº. 1.931, de 17 de setembro de 2009. **Código de Ética Médica** [internet]. [capturado 2010 Mai 24]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.htm

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer sobre o Projecto de Lei n.º 788/X – “**Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado**” [internet]. 2009 Jul [capturado 2011 Mar 23]. Disponível em: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273053812_P057_CNECV.pdf.

Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia. **Ortotanásia deve entrar no novo Código de Ética Médica** [internet]. 2009 Ago 25 [capturado 2011 Jan 10]. Disponível em: <http://www.cremeb.org.br/cremeh.php?m=site.item&item=241&idioma=br>.

CORTES CC. **Historia y desarrollo de los cuidados paliativos** [internet]. Centro Regional de Medicina Paliativa y Tratamiento Del Dolor; 1997 [capturado 2011 Abr 20]. Disponível em: <http://www.secpal.com/presentacion>.

DINIZ D, Guilhem D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense; 2002.

DINIZ D. **Por que morrer? Um comentário ao filme Mar Adentro**. Alter Jornal de Estudos Psicológicos. 2004;23(1):123-126.

ENGERS ME. **O professor alfabetizador eficaz: análise de fatores influentes em eficácia de ensino**. Porto Alegre: UFRGS; 1987.

GOLDIM J. **Caso Karen Ann Quinlan** [internet]. In: _____. Bioética e ética na ciência. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Núcleo Interinstitucional de Bioética; 1997 [capturado 2011 Mar 22]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/karenaq.htm>.

GOLDIM J. **Princípios éticos** [internet]. In: _____. Bioética e ética na ciência. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Núcleo Interinstitucional de Bioética; 1997 [capturado 2011 Jan 15]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/princip.htm>.

GUISÁN E. Introducción. In: Mill JS. El Utilitarismo: un sistema de la lógica. Op. cit.

HAGUETTE TMC. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes; 1990.

HOSSNE WS. **Entre a ética, a fé e a ciência**. Revista Época. 2001 Ago 27;171:54-56.

KANT I. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Tradução de Paulo Quintela. São Paulo: Abril Cultural; 1980.

_____. **Crítica da razão pura**. Tradução de Manuela Pinto dos Santos e Alexandre Fradique Morujão. Lisboa: Calouste Gulbenkian; 1994.

_____. **Crítica da razão prática**. Tradução de Artur Morão. Lisboa: Edições 70; 1986.

_____. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Op. cit. p. 43.

KIPPER D. **O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade**. Bioética. 1999;7:59-70.

LEPARGNEUR H. **A dignidade humana, fundamento da bioética e seu impacto para a eutanásia** apud Pessini L, Barchifontaine CP. Fundamentos de bioética. São Paulo: Paulus; 1996. p.187.

LIMA PMS. **Aspectos éticos e legais da aplicabilidade da ortotanásia**. Jus Societas. 2010 Jan-Jul;3(4):58-77

LINCOLN YS, Guba EG. **Naturalistic inquiry**. Beverly Hills: Sage; 1985.

LOCKE J. **Ensayo sobre el gobierno civil** apud Clotet 2009;432.

LUDKE M, André ME. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU; 1986.

Lusa. **Modelo do testamento vital deve caber à entidade reguladora da saúde, defende Associação de Bioética** [internet]. Público. 2011 Mar 15 [capturado 2011 Abr 20]. Disponível em: <http://publico.pt/1484962>.

MORAES MCB. **Danos à pessoa humana: uma leitura civil constitucional dos danos morais**. Rio de Janeiro: Renovar; 2003.

MORAIS IM. **Autonomia pessoal e morte**. Bioética. 2010;18(2):289-309.

MOTA JAC. **Quando um tratamento torna-se fútil?** Bioética. 1999;7(1):35-39.

MILL JS. **On Liberty**. In: Mill JS. Utilitarianism. New York: A Meridian Book, 1974; p.135.

_____. **El Utilitarismo: un sistema de la lógica**. Madrid: Alianza Editorial, 1997.

MUÑOZ DR, Fortes PAC. **O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido**. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.

Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [internet]. 2005 Out 19

[capturado 2010 Jul 15]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.

OSBORNE D. **Testamento vital**. Jornal Clarim. 2011 Feb 25;(757):A2.

PENALVA LD. **Declaração prévia de vontade do paciente terminal**. Bioética. 2009;17(3):523-543.

_____. **As contribuições da experiência estrangeira para o debate acerca da legitimidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro** [internet]. In: XVII Congresso Nacional do Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito; 2008 Nov 20-22 [capturado 2011 Abr 10]. Disponível em: http://advocacia.pasold.adv.br/artigos/arquivos/testamento_vital_-_contribuicao.pdf

_____. **Caso Nancy Cruzan** [internet]. In: _____. Bioética e ética na ciência. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Núcleo Interinstitucional de Bioética; 1997 [capturado 2011 Mar 22]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/nancy.htm>

PEREIRA AGD. **O consentimento informado na experiência europeia** [internet]. In: I Congresso Internacional sobre: “Os desafios do Direito face às novas tecnologias”. 2010 Nov 10 [capturado 2011 Jan 12]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/14549/1/Aspectos%20do%20consentimento%20informado%20e%20do%20testamento%20Vital%20Andr%C3%A9%20Pereira%20Ribeir%C3%A3o%20Preto.pdf>.

PESSINI L. **Eutanásia: por que abreviar a vida**. São Paulo: Loyola; 2004.

_____. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Loyola; 2001.

_____. **Distanásia: até quando investir sem agredir?** Bioética. 1996;4:31-43.

PITHAN LH. **O princípio da dignidade da pessoa humana como fundamento jurídico das ordens de não ressuscitação**. Porto Alegre: Edipucrs; 2004.

PITHAN LH. Op. cit. p.77.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. **Deciding to forego life-sustaining treatment**. Washington: Government Printing Office; 1983 apud Clotet 1993;159.

RADDATZ AM. **Consideraciones jurídicas en torno al concepto de eutanasia**. Acta Bioeth. 2000 Dec; 6(2):247-263. p. 256.

REIRIZ AB, Scatola RP, Buffon VR, Motter C, Santos D, Fay et al. **Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia**. Prática Hospitalar. 2006;48:77-82.

ROCHA EGFM. **Direito à verdade e autonomia da vontade no enfermo**. De jure: revista jurídica do Ministério Público do Estado de Minas Gerais. 2007 Jan-Jun;(8):222-234.

SÁNCHEZ CL. **Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)**. Madrid: Dykinson; 2003 apud Penalva 2009;527.

São Paulo (Estado). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo. 1999 Mar 18;Seção 1:1.

SCHIFF R, Rajkumar C, Bulpitt C. **Views of elderly people on living wills: interview study**. BMJ. 2000 Jun 17;320:1640-1641

Siqueira-Batista R, Schramm FR. **Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia**. Cad Saúde Pública. 2005 Jan-Fev;21(1):111-119.

STANCIOLI BS. **Relação jurídica médico-paciente**. Belo Horizonte: Del Rey; 2004.

The Hastings Center. **The goals of medicine: setting new priorities**. Hastings Cent Rep. 1996; 26:6.

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research** [internet]. 1979 Apr 18 [capturado 2010 Mar 23]. Disponível em: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>

TRIVIÑOS ANS. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas; 1987. p.152.

VILLAS- BOÂS ME. **Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final de vida**. Rio de Janeiro: Forense; 2005.

APÊNDICE A – Cronograma*

DISCRIMINAÇÃO DAS ATIVIDADES	1º mês	2º mês	3º mês	4º mês	5º mês	6º mês	7º mês	8º mês	9º mês	10º mês	11º mês	12º mês
Revisão sobre a temática da pesquisa em bibliografia atualizada												
Contato com a direção do Hospital São Lucas da PUCRS												
Contato com a equipe médica (escolha dos participantes)												
Processo das entrevistas												
Agendamento de ambas as entrevistas												
Realização da primeira entrevista (questionário e gravação)												
Realização da segunda entrevista (processo de 'negociação')												
Transcrição dos dados coletados												
Organização e tabulação dos dados												
Análise qualitativa dos dados												
Determinação das categorias segundo a análise de conteúdo												
Apresentação dos resultados em eventos científicos												
Elaboração de artigo científico e envio para possível publicação												

* O cronograma refere-se ao desenvolvimento das atividades do projeto após submissão e respectiva aprovação junto à Comissão Científica da Faculdade de Biociências e ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.

APÊNDICE B – Orçamento

Material permanente			
Discriminação	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor total do item (R\$)
Gravador de voz digital	1	180,00	180,00
Subtotal			R\$ 180,00
Material de consumo			
Discriminação	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor total do item (R\$)
Folhas A4 (resmas com 500 unidades)	4	12,00	48,00
Tonner para impressora	2	340,00	680,00
Subtotal			R\$ 728,00
Serviços e Honorários			
Discriminação	Período	Valor mensal (R\$)	Valor total do item (R\$)
Bolsa de Iniciação Científica	12 meses	300,00	3600,00
Subtotal			R\$ 3.600,00
TOTAL GERAL			R\$ 4.508,00

APÊNDICE C – Questionário

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Este questionário faz parte de um projeto de pesquisa que tem por objetivo analisar, a partir do referencial teórico da Bioética, a percepção de um grupo de profissionais da classe médica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Os resultados serão posteriormente utilizados na fundamentação de um artigo científico, com vista a publicações, de forma a subsidiar novas reflexões e fomentar o debate quanto à instauração e normatização da referida declaração.

A sua participação é muito importante, entretanto **não é obrigatória e não é necessário identificar-se.**

Em se tratando de uma metodologia de análise qualitativa, solicitamos, dentro do possível, que as respostas sejam elaboradas de maneira discursiva, a fim de possibilitar uma melhor percepção de sua opinião a respeito da temática.

Para esclarecimentos ou informações adicionais, entrar em contato com a bióloga Andréia Ribeiro da Rocha através do *e-mail* andrea.pucrs@gmail.com.

Desde já agradecemos sua participação. Sua contribuição é muito significativa na construção desta análise.

Nome (opcional): _____

Gênero: () Feminino () Masculino Idade: _____

Área de especialização: _____

Tempo de atuação na área: _____

1. Você, enquanto profissional, já presenciou a prática de terapêuticas consideradas desproporcionais, obstinadas?

SIM

NÃO

Considera que esta tem sido uma prática freqüente na realidade médica, sobretudo na época atual, onde encontramos um aparato altamente tecnológico?

2. Conforme estudo realizado nas últimas décadas nos Estados Unidos, aproximadamente 80% dos cidadãos daquele país morrem em hospitais. À nível nacional, estima-se que 40% dos leitos do país estão ocupados por pacientes terminais. Em sua opinião, a discussão acerca da limitação médico- terapêutica é também uma questão de saúde pública?

SIM

NÃO

Justifique.

3. Em um de seus artigos, intitulado: “Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: Um Estudo da *The Patient Self-Determination Act*”, Joaquim Clotet coloca que “o princípio médico que visa prioritariamente à saúde e à vida do paciente, conhecido como princípio da beneficência, próprio da tradição hipocrática, está sendo questionado”. Somado a isto, abre-se um amplo debate, do ponto de vista técnico e normativo, acerca da autonomia do paciente. Como você visualiza esta discussão?

4. O que você considera uma ‘morte digna’?

5. Qual a importância da normatização da declaração prévia de vontade do paciente terminal para a classe médica?
