HENRIQUE MORAES PRATA

**ENFERMIDADE E INFINITO:
DIREITOS DA PERSONALIDADE DO PACIENTE TERMINAL**

Tese de Doutorado apresentada ao Departamento de Direito Civil como exigência parcial para obtenção do Título de Doutor em Direito pela Universidade de São Paulo.

Orientadora: Professora Titular Silmara Juny de Abreu Chinellato.

Versão corrigida em 14/12/2012. A versão original, em formato eletrônico (PDF), encontra-se disponível na CPG da Unidade.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

São Paulo

2012

Nome: PRATA, Henrique Moraes

Título: Enfermidade e infinito: direitos da personalidade do paciente terminal

Tese de Doutorado apresentada ao
Departamento de Direito Civil como exigência
parcial para obtenção do Título de Doutor em
Direito pela Universidade de São Paulo.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Meus avós médicos.

AGRADECIMENTOS

O maior e primeiro agradecimento devo à minha orientadora, professora Titular Silmara Juny de Abreu Chinellato, que desde o início me encorajou a seguir adiante apesar das dificuldades que caracterizam o tratamento multidisciplinar do tema dos *direitos da personalidade na etapa final da existência humana*. Ao longo de todo o período de orientação sua acolhida, sua confiança, sua generosidade e sua paciência me deram forças para ir além.

Aos meus pais, Iraides Conrado Pereira de Moraes e Henrique Duarte Prata, meus infinitos agradecimentos por terem estado ao meu lado em todos os momentos e em todas as empreitadas da minha vida. Deles sempre tive apoio, respeito e liberdade para realizar os meus sonhos.

O presente trabalho desenvolveu-se ao longo de três anos, durante os quais tive a oportunidade de pesquisar em quatro instituições estrangeiras diferentes: Universidade de Bonn, na Alemanha, The Hastings Center, nos Estados Unidos, e Universidade do Minho e Universidade Católica Portuguesa, em Portugal. O êxito das incursões acadêmicas em outros países somente foi possível graças a algumas pessoas que não pouparam esforços para me ajudar e às quais não posso me furtar a agradecer.

Agradeço ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), que, em conjunto com o Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico (DAAD), me concedeu uma bolsa de doutorado sanduíche que tornou possível uma estada de três meses no Instituto Alemão para a Ciência e a Ética (IWE) da Universidade de Bonn, período de grande aprofundamento teórico e produção acadêmica.

A temporada alemã foi particularmente especial em razão do amplo apoio recebido do Instituto Alemão para a Ciência e a Ética (IWE) e do Centro Alemão de Referência para Ética nas Ciências da Vida (DRZE), que me acolheram e viabilizaram o desenvolvimento de meus estudos. Em Bonn, gostaria de agradecer primeira e imensamente ao professor Tade Matthias Spranger, que sempre esteve disponível para conversas acadêmicas e também não acadêmicas, a quem posso chamar de amigo. Agradeço também aos professores Dieter Sturma, diretor do IWE e do DRZE, cujas obras em Filosofia da Pessoa muito influenciaram o presente trabalho, Michael Fuchs, diretor do IWE, Dirk Lanzerath, Caroline Rödiger, Christina Pinsdorf, Markus Franke, Klaus Lehmkuhl, Sabine Derdzinski e Aline Corvol e ao acadêmico Sven Knauer.

Ainda em Bonn agradeço à professora Nina Dethloff, que me orientou durante o mestrado e também agora esteve disponível para conversas acadêmicas, e mais uma vez a Ulrike Dorn, da coordenação de estudantes estrangeiros da Universidade de Bonn, sempre disponível e entusiasta de intercambiários.

Portugal chegou a mim por meio do professor Adhemar Longatto Filho, que com gentileza imensa me acompanhou em Braga abrindo as portas da Universidade do Minho e da Universidade Católica Portuguesa.

Na Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho agradeço aos professores Cecília Lemos Pinto Estrela Leão, presidente da Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho, Nuno Jorge Carvalho de Sousa, Jorge Manuel Rolo Pedrosa, Joana Almeida Santos Pacheco Palha, Maria de Fátima Monginho Baltazar e Manuel João Tavares Mendes da Costa. O ambiente de uma escola médica e a percepção (no sentido brasileiro e no português) dos valores que compõem uma ética médica orientada à humanização tanto do ambiente hospitalar quanto do ambiente acadêmico de formação de futuros médicos, com olhar especial para o próximo, mudaram a essência de alguns conceitos que me eram conhecidos apenas nas ciências humanas e que se refletem na perspectiva pela qual alguns temas foram tratados.

Na Universidade Católica Portuguesa, meus agradecimentos aos professores João Manuel Duque, presidente do Centro Regional de Braga da Universidade Católica Portuguesa, e José Henrique Silveira de Brito, filósofo levinasiano.

Nos Estados Unidos agradeço imensamente ao professor Daniel Callahan por seu engajamento pessoal em viabilizar minha ida a Garrison e pelas conversas que tivemos, e também a Nancy Belinger, Colleen Farrell, Cameron Waldman, Vicki Peyton, Lucille Hollohan, Jodi Fernandes e todos com quem tive a oportunidade de conversar durante a temporada em The Hastings Center.

Agradeço, igualmente, a Mariana Amaral, Saulo Oliveira Campos, Paulo Tupinambá Vampré e aos acadêmicos Caio Raphael Marotti de Oliveira e Diego Alexandre Castro Santos.

“Trabalhar é se juntar com as coisas, se separar das pessoas”¹

Desde os primeiros pensamentos sobre o desafio de um projeto de doutoramento e ao longo de todos os anos de trabalho, tive o privilégio de contar com o apoio, a torcida e o encorajamento de muitos amigos e pessoas queridas. A todos, o meu “muito obrigado”, sobretudo por entenderem minhas ausências.

Agradeço aos meus irmãos e familiares, de modo particular à minha avó Scylla Duarte Prata, a Beatriz, Cristina e Daniela Prata Amendola e Carminha Morais, no Brasil, e a Paul, Fernanda, Paula, Daniela e Markus Nagler, na Alemanha.

De modo especial agradeço a Lie Uema do Carmo, Márcia Araújo Sabino de Freitas, Marcela Mastrocola Veloce, Fernanda Miranda de Oliveira, Camila Pereira Rodrigues Moreira Marques, Helena Regina Lobo da Costa, Fabio Pappalardo, Bettina Bewernick e Sebastian Hausen.

¹ ROSA, João Guimarães. **Manuelzão e Miguilim**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001, p. 194.

RESUMO

PRATA, H. M. **Enfermidade e infinito**: direitos da personalidade do paciente terminal. 2012. 238 f. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

O presente trabalho apresenta uma nova perspectiva para as discussões jurídicas e bioéticas acerca dos direitos da personalidade dos pacientes terminais e encontra em nosso ordenamento jurídico, na afirmação de um direito geral da personalidade, a plenitude da tutela civil dos bens jurídicos personalíssimos do enfermo, sobretudo nas etapas finais da doença, ocasião em que a hipermedicalização do processo de morrer destaca-se como o principal fator gerador de lesões de diversas naturezas a esses bens. No caminho para chegarmos à proteção geral da personalidade, examinamos alguns direitos especiais que emergem ao final da existência humana, como o direito à morte em momento natural.

No intuito de recuperar a centralidade da pessoa humana como fim único a que devem servir o Direito e a Medicina, construímos a trajetória do conceito de pessoa em seu desenvolvimento jusfilosófico para afirmar que todo ser humano é pessoa e sujeito de direito (*ubi homo sapiens, ibi persona*), ainda que não possua capacidade jurídica de fato, e, com isso, demonstrar a impossibilidade de pertença a uma classe de não pessoas independentemente de circunstâncias ou do desenvolvimento biopsíquico humano.

Asseveramos, também, que o cuidar e o tratar em pacientes gravemente enfermos e terminais deve relacionar-se, antes, ao homem em sua dignidade e plenitude, em uma concepção biomédica, filosófica e metafísica conjugada da sua existência, e não se reduzir à simples obstinação prognóstica e terapêutica, visão reducionista que relaciona tratar a doença a um investimento no prolongamento estéril da vida humana.

Nesse sentido, apresentamos perspectiva jurídica inovadora para a enfermidade e para a vivência dessa condição, do ponto de vista de pacientes terminais, cuidadores e equipes de saúde, à luz do pensamento de Emmanuel Lévinas e à centralidade que ele outorga à figura do Outro, que ilumina nossa hermenêutica do instituto dos direitos da personalidade.

Concluimos que se faz necessária uma mudança do paradigma atual de cuidados de saúde em fim de vida também na esfera jurídica, com a aceitação, na escolha terapêutica, da naturalidade do evento morte ao final da existência: da busca da cura, para o cuidar; da quantidade para a qualidade da vida que resta.

Palavras-chave: Direitos da personalidade. Paciente terminal. Cuidados paliativos. Ortotanásia. Emmanuel Lévinas.

ABSTRACT

PRATA, H. M. **Illness and infinity**: individual rights of terminal ill patients. 2012. 238 pages. Ph.D. thesis. (Doctor of Jurisprudence candidate) – Law School of the University of São Paulo, São Paulo, 2012.

The thesis presents a new perspective of the legal and bioethical discussions regarding individual rights of terminal ill patients and finds in our legal system, in the assertion of a general individual right, the plenitude of the protection of the legal rights of the ill, especially at the last stages of the disease, when hipermedicalization of the dying process asserts itself as the major source of the various damages caused to individual rights. On the pathway to achieve the general protection of the personhood, we highlight some special rights which emerge at the end of human existence, as, for instance, the right for a death at a natural moment.

To recover the centrality of the human person as the single and only end to which Law and Medicine should serve, we present herein a path of the concept of personhood in its juridical and philosophical development to affirm that every human being is an individual (*ubi homo sapiens, ibi persona*), even if he/she doesn't have legal capacity and, therewith, demonstrate the impossibility of belonging to a class of non-persons independently of circumstances or the bio-psychic development.

We also argue that treating and caring of seriously ill and terminal patients should be related with person in its dignity and fullness, in a biomedical, philosophical and metaphysical conception of existence, irreducible to mere obstinacy in prognosis and treatment, as a result of a reductionist perspective which relates treating a disease to a futile investment of a sterile extension of human life.

In this sense, we present a innovative juridical perspective to illness and the experience of this condition, from the point of view of terminal ill patients, caregivers and health care teams in light of the thought of Emmanuel Lévinas and the centrality that he grants to the figure of the Other, which illuminates our interpretation of individual rights.

We conclude that a change in the extant paradigm of the end-of-life care in Brazil is imperative also in the legal realm, with the acceptance, in the therapeutic choice, of the natural path of death at the end of our existence: from the search for cure, to care; from quantity to quality of the remaining life.

Keywords: Individual rights. Terminal Patient. Palliative care. Orthotanasia. Emmanuel Lévinas.

ZUSAMMENFASSUNG

PRATA, H. M. **Krankheit und Ewigkeit**: Persönlichkeitsrechte von Patienten im Endstadium. 2012. Seitenzahl: 238. Dissertation (Juristische Promotion) – Juristische Fakultät, Universität São Paulo, São Paulo, 2012.

Diese Arbeit stellt eine neue Perspektive der juristischen und bioethischen Diskussion über die Persönlichkeitsrechte von Patienten im Endstadium dar, und findet in unserem Rechtssystem Bestätigung im allgemeinen Persönlichkeitsrecht, dass sie umfassende Bevormundung in Bezug auf höchstpersönliche juristische Rechte des Patienten, vor allem in den Endstadien der Krankheit, eine Situation der Übermedikalisierung des Sterbeprozesses als Hauptfaktor von Rechtsverletzungen verschiedenster Art gegenüber diesem Recht darstellt.

In der Absicht, die zentrale Stellung des Menschen als einziges Ziel wieder zu gewinnen, dem das Recht und die Medizin dienen sollen, wird der Werdegang des Persönlichkeitskonzepts in seiner rechtsphilosophischen Entwicklung dargestellt, um zu bestätigen, dass jedes menschliche Wesen zugleich Person und Rechtssubjekt ist (*ubi homo sapiens, ibi persona*), selbst wenn es keine juristische Geschäftsfähigkeit mehr besitzt, und damit die Unmöglichkeit fehlender Rechtsfähigkeit aufzuzeigen, unabhängig von den Umständen und der biopsychischen menschlichen Entwicklung.

Auf dem Weg zu einem allgemeinen Schutz des Persönlichkeitsrechts, werden einige spezielle Rechte hervorgehoben, die zum Ende der menschlichen Existenz hin auftreten, wie etwa das Recht auf einen natürlichen Tod.

Es wird zudem gezeigt, dass Pflege und Umgang mit schwer kranken Patienten, sowie solchen im Endstadium, sich zunächst auf den Menschen in seiner umfassenden Würde beziehen, in einem biomedizinisch, philosophisch und metaphysisch ergänztem Konzept seiner Existenz, und sich nicht auf eine einfache prognostische und therapeutische Starrheit begrenzen darf, eine eingeschränkte Sichtweise, die die Krankheitsbehandlung als Investition in eine schlichte Verlängerung des menschlichen Lebens versteht.

In diesem Sinne wird eine neue juristische Perspektive für Krankheit und dem Umgang mit diesem Zustand aus der Sicht von Patienten im Endstadium, Pflegern und medizinischem Personal vorgestellt, unter Berücksichtigung der Gedanken Emmanuel Lévinas, und der Aufmerksamkeit, die er der Figur des "Anderen" erteilt, die unsere Hermeneutik der Rechtsinstitution des Persönlichkeitsrechts beeinflusst hat.

Anschließend wird festgestellt dass, mit Zustimmung der therapeutischen Schule, ein Paradigmenwechsel über den Umgang der Rechtswissenschaften mit der Gesundheit am Lebensende erforderlich ist, über die Natürlichkeit des Ereignisses 'Tod' am Ende des Existenz: auf der Suche nach Heilung, für die Pflege; von der Quantität weg hin zur Qualität des verbleibenden Lebens.

Schlüsselwörter: Persönlichkeitsrechte. Patient im Endstadium. Palliativmedizin. Orthothanasie. Emmanuel Lévinas.

RIASSUNTO

PRATA, H. M. **La malattia e l' infinito**: i diritti della personalità del malato terminale. 2012. 238 Pagine. Tesi (Dottorato in Giurisprudenza) – Facoltà di Giurisprudenza, Università di São Paulo, São Paulo, 2012.

Questo lavoro presenta una nuova prospettiva nelle discussioni giuridiche e bioetiche sui diritti della personalità dei pazienti in fase terminale e, trova, attraverso l'affermazione di un diritto generale della personalità, la pienezza della protezione civile dei beni giuridici personalissimi degli infermi nel nostro ordinamento, in particolare, nelle fasi finali della malattia, momento in cui l'ipermedicalizzazione del processo di morire si evidenzia come fattore principale che genera vari tipi di lesioni a tali beni. Lungo il cammino per arrivare alla protezione generale della personalità, abbiamo evidenziato alcuni diritti speciali che emergono alla fine dell'esistenza umana, come il diritto a morire al momento giusto.

Al fine di recuperare la centralità della persona umana come fine unico, al cui servizio dovrebbero essere il Diritto e la Medicina, presentiamo la traiettoria del concetto di persona nel suo sviluppo giusfilosofico per affermare che ogni persona umana è soggetto di diritto (*ubi homo sapiens, ibi persona*), anche se non ha la capacità giuridica e, quindi, dimostrare l'impossibilità di appartenere ad una classe di non-persone, indipendentemente dalle circostanze o sviluppo biopsichico umano.

Abbiamo anche dimostrato che il trattamento e la cura dei pazienti gravemente malati e terminali deve confrontarsi, soprattutto, con l'uomo nella sua dignità e pienezza, secondo una concezione, al contempo, biomedica, filosofica e metafisica della sua esistenza, e non deve ridursi ad una mera ostinazione prognostica e terapeutica, visione riduzionista che considera la cura della malattia come un investimento nello sterile prolungamento della vita umana.

In questo senso, presentiamo un nuovo punto di vista giuridico sulla malattia e sul modo di vivere questa condizione, dal punto di vista dei pazienti terminali, degli assistenti e del personale medico, alla luce del pensiero di Emmanuel Lévinas e della centralità che Egli attribuisce alla figura dell'Altro, che illumina la nostra ermeneutica dell'istituto dei diritti della personalità.

In conclusione, riteniamo che è necessario un cambiamento del paradigma attuale di assistenza sanitaria durante la fase terminale della vita anche nella sfera giuridica, con l'accettazione, nella scelta terapeutica, della naturalità della morte alla fine dell'esistenza: dalla ricerca di una cura, verso il prendersi cura; dalla quantità alla qualità della vita che resta.

Parole chiave: Diritti della personalità. Malato terminale. Cure palliative. Ortotanasia. Emmanuel Lévinas.

RESUME

PRATA, H. M. **Maladie et infini**: droits personnels des malades en phase terminale. 2012. 238 F. Thèse (Doctorat en Droit) – Faculté de Droit, Université de São Paulo, São Paulo, 2012.

Cette thèse présente une nouvelle perspective dans les débats sur la bioéthique et les droits juridiques personnelles des malades en phase terminale et se trouve à travers l'affirmation d'un droit général de la personnalité et l'accomplissement de la protection civile des biens juridiques très personnels des malades dans notre système, en particulier, dans les derniers stades de la maladie, lorsque l'excès de médicalisation du processus de mourir est présentée comme le principal facteur qui génère différents types de lésions à ces biens. Le long du chemin vers la protection générale de la personnalité, nous avons mis en évidence certains droits spéciaux qui apparaissent à la fin de l'existence humaine, comme le droit de mourir au bon moment.

Afin de récupérer la centralité de la personne humaine comme une fin seulement, au service duquel devrait être tant le Droit que la Médecine, nous présentons la trajectoire de la notion de personne dans son développement jus-philosophique, pour affirmer que chaque être humain est un sujet de droit (*ubi homo sapiens, ibi persona*), même s'il a la capacité juridique et, par conséquent, démontrer l'impossibilité d'appartenance à une classe de non-personnes, quelles que soient les circonstances ou le développement biopsychique humain.

Nous avons également montré que le traitement et les soins des patients gravement malades et terminaux doivent faire face, par-dessus tout, à l'homme dans sa dignité et sa plénitude, selon un concept en même temps, biomédical, philosophique et métaphysique de son existence, et ne doivent pas être réduits à une simple obstination pronostique et thérapeutique, vision réductionniste qui considère le traitement de la maladie comme un investissement dans le prolongement stérile de la vie humaine.

En ce sens, nous présentons un nouveau point de vue juridique sur la maladie et la façon de vivre cette condition, du point de vue des malades en phase terminale, les soignants et le personnel médical, à la lumière de la pensée de Emmanuel Lévinas et le rôle central qu'il attribue à figure de l'Autre, qui illumine notre institut herméneutique de droits de la personne.

En conclusion, nous pensons qu'il est nécessaire de changer le paradigme actuel des soins de santé au cours de la phase terminale de la vie également dans le domaine juridique, de l'acceptation, dans le choix de la thérapie, du fait que la mort à la fin de la vie est naturel: de la recherche d'un remède à soigner, de la quantité à la qualité de vie qui reste.

Mots-clés: Droits de la personnalité. Malade en phase terminale. Soins palliatifs. Ortothanasie. Emmanuel Lévinas.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	O paciente na UTI.....	106
Figura 2	Terapias que modificam a doença e seus objetivos: curativo, prolongamento da vida ou paliativo; luto	110
Figura 3	As três componentes essenciais dos cuidados paliativos.....	114
Figura 4	Extensão dos cuidados paliativos em suas três vertentes de atendimento: paciente, família e cuidadores	116
Figura 5	Representações de qualidade de vida: realidades e esperanças	124
Figura 6	Fatores relacionados a qualidade de vida para tomada de decisão.....	125
Figura 7	Avaliações de qualidade de vida	126
Figura 8	Local da morte - causas gerais e oncológicas	136

LISTA DE ABREVIATURAS

ADPF	Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANS	Agência Nacional de Saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ATS	Avaliação de Tecnologias em Saúde
BGB	Código Civil Alemão
BGH	Corte Federal da Justiça Comum Alemã
CC	Código Civil Brasileiro
CEM	Código de Ética Médica
CID	Classificação Internacional de Doenças
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
CP	Código Penal Brasileiro
DAAD	Serviço de Intercâmbio Acadêmico Alemão
DRZE	Centro Alemão de Referência para a Ética nas Ciências da Vida
EAPC	Associação Europeia para Cuidados Paliativos
HIPAA	Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996
IAHPC	Associação Internacional para Hospice e Cuidados Paliativos
IWE	Instituto Alemão para a Ciência e a Ética
LOS	Lei Orgânica da Saúde
MEB	Medicina Baseada em Evidência
MPE	Ministério Público Estadual
MPF	Ministério Público Federal
NJW	Neue Juristische Wochenschrift
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OMS	(ou WHO, em inglês) - Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PNS	Plano Nacional de Saúde
POLST	(ou OMTCV, em português) - Ordens Médicas para Tratamentos de Conservação da Vida
Pró-Saúde	Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde
QdV	Qualidade de Vida
QdVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RENTEV	Registro Nacional do Testamento Vital em Portugal
RT	Revista dos Tribunais
STF	Supremo Tribunal Federal
StGB	Código Penal Alemão
STJ	Superior Tribunal de Justiça
SUS	Sistema Único de Saúde
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Ciência, a Educação e a Cultura
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

Alegria de encontrar na figura exterior os ecos da figura interna: ah, então é verdade que eu não me imaginei, eu existo (LISPECTOR, 1999, p. 23).

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
PARTE I – OUTRAMENTE	24
CAPÍTULO I - PESSOA E PERSONALIDADE	24
Seção I - Perspectiva jusfilosófica do conceito de pessoa	24
§ 1 - Um conceito em crise?	29
§ 1.1 - Crítica da visão tradicionalista.....	29
§ 1.2 - Crítica do preconceito de espécie	30
§ 1.3 - Crítica do eliminativismo científico	32
Seção II - Ética aplicada e conceitos de pessoa.....	33
§ 1 - Desenvolvimento histórico	35
§ 2 - Utilitarismo anglo-saxão	45
§ 3 - Conceito fenomenológico de pessoa como heterorrelação	46
§ 3.1 - Lévinas.....	53
§ 3.2 - Subjetividade ética	58
§ 3.3 - Heteronomia como fonte de moralidade	61
CAPÍTULO II - DIREITOS DA PERSONALIDADE	65
Seção I - Definições	68
Seção II - Pessoa como sujeito de direito	70
Seção III - Personalidade e capacidade	74
Seção IV - Proteção dos incapazes.....	77
Seção V - Características dos direitos da personalidade	79
Seção VI - Consolidação do direito geral da personalidade	80
§ 1 - No ordenamento jurídico alemão.....	80
§ 2 - No ordenamento jurídico brasileiro.....	89
PARTE II – ROSTO.....	96
CAPÍTULO I - PACIENTE TERMINAL E FUTILIDADE TERAPÊUTICA.....	96
CAPÍTULO II - CUIDADOS EM SAÚDE PARA PACIENTES TERMINAIS	103
Seção I - Ambulatorial	104
Seção II - Internação hospitalar	104
Seção III - Não hospitalar	106
§ 1 - Hospice.....	106
§ 2 - Home care	108
Seção IV - Cuidados paliativos	110
§ 1 - Atitudes humanizadas	117
§ 2 - Características.....	121
Seção V - Qualidade de vida na enfermidade.....	123
§ 1 - Importância da avaliação da qualidade de vida do doente pelos profissionais de saúde e cuidadores e seus instrumentos.....	127
§ 2 - Tratamento adequado	128
§ 3 - Controle de sintomas	129
CAPÍTULO III - PROCESSO DE MORRER E MORTE.....	132
Seção I - Fases do Luto	133
Seção II - Momento da morte	135
§ 1 - Ortotanásia	137
§ 2 - Distanásia.....	139
§ 3 - Eutanásia.....	141

§ 4 - Direito Projetado	144
§ 4.1 - Projeto de Lei n. 6.715 de 2009	144
§ 4.2 - Projeto de Novo Código Penal	145
CAPÍTULO IV - DECISÕES EM FIM DE VIDA.....	146
Seção I - Ética à beira da cama do paciente	146
Seção II - Bioética	150
PARTE III - INFINITO.....	157
CAPÍTULO I - DIREITOS SOBRE O PRÓPRIO ESTADO DE SAÚDE	157
Seção I - Direitos de informação	157
Seção II - Direitos de decisão.....	159
§ 1 - Consentir de forma livre e esclarecida.....	159
§ 2 - Recusar tratamento médico.....	160
Seção III - Direitos de fim de vida.....	161
CAPÍTULO II - DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE	161
Seção I - Juridicidade no ordenamento brasileiro.....	164
Seção II - Juridicidade em outros ordenamentos	167
§ 1 - Alemanha	167
§ 1.1 - Formulários oficiais do Estado Livre da Baviera.....	171
§ 1.2 - A decisão de 25 de junho de 2010	182
§ 2 - Estados Unidos	184
CONCLUSÃO.....	189
REFERÊNCIAS.....	194

INTRODUÇÃO

Mas pode acontecer, como acontece
com as outras coisas vivas, que as pessoas
fiquem doentes ou se machuquem.
Quase sempre saram, é claro,
mas há ocasiões em que ficam
tão machucadas ou tão doentes que morrem,
porque não há como continuarem vivas.
Pode ser triste, mas é o que acontece
com pessoas. Esse é o seu modo de viver
e o seu tempo de vida.²

“Há um começo e um fim para tudo que é vivo. No meio é o viver.” Com essas palavras iniciam Bryan Mellonie e Robert Ingpen suas “explicações” sobre a vida, o adoecer e a morte na obra literária infantil *Tempos de vida*³. Difíceis de serem tratados em qualquer idade, os temas revestem-se de simplicidade e naturalidade ao serem apresentados para crianças, maravilhando-nos e levando-nos a buscar o mesmo olhar para contemplá-los no presente trabalho.

Ao longo da vida humana há uma fase de deterioração da existência que antecede o fim, natural e universal para todos nós como o é para qualquer outro ser vivo. É sobre a delicadeza e a especialidade desse período na vida de cada pessoa que iremos tratar.

Não sendo súbita a morte — fato cada vez mais raro⁴ —, há um instante no qual o ser humano passa a se confrontar concretamente com sua finitude e seu processo de morrer. Esse instante se dá, quase sempre, com o recebimento de um diagnóstico de enfermidade fatal ou de agravamento de condição preexistente de saúde, tornando necessária, na maioria das vezes, a internação em instituição hospitalar, com duração variável, ao longo das diferentes fases do tratamento a ser seguido.

² MELLONIE, Bryan; INGPEN, Robert. **Tempos de vida**: uma bela maneira de explicar a vida e a morte às crianças. Tradução José Paulo Paes. 5ª. ed. São Paulo: Global, 2002.

³ MELLONIE, Bryan; INGPEN, Robert. **Tempos de vida**: uma bela maneira de explicar a vida e a morte às crianças, cit.

⁴ “Em razão do vertiginoso desenvolvimento da medicina, a morte súbita tornou-se rara hoje em dia.” “Dank der rasanten medizinischen Entwicklung ist der plötzliche Tod heute seltener geworden.” VERREL, Torsten. Rechtliche Aspekte. In: VERREL, Torsten; SIMON, Alfred. Patientenverfügungen - Rechtliche und ethische Aspekte. Freiburg im Breisgau: Karl Alber, 2010, p. 15-16 (tradução nossa).

Como consequência direta de internações, mais de 74% das mortes em geral ocorrem em hospitais ou outros estabelecimentos de saúde, enquanto apenas 22% delas ocorrem em domicílio, conforme dados do Ministério da Saúde do ano de 2009. Ao se analisarem os mesmos dados com um filtro de *causa mortis* oncológica, o percentual de mortes em hospitais ou outros estabelecimentos de saúde salta para mais de 82%, enquanto as mortes em domicílio caem para 17%⁵.

Se, por um lado, a morte ocorre cada vez mais em ambiente hospitalar, por outro, isso não significa um aumento na qualidade do processo de morrer, mas, muitas vezes, prolongação do sofrimento, em razão da submissão a tratamentos agressivos e adiamento do momento natural de morte. É um contrassenso que a sociedade medicalizada impõe às pessoas: ao longo da existência saudável, um aumento substancial dos fatores de qualidade e expectativa de vida (feliz); ao final, dificuldades para se morrer com dignidade^{6,7}.

Em seu estudo intitulado “A morte adiada”, João Carlos Macedo afirma que “em muitas circunstâncias, a utilização de certos procedimentos tecnológicos no campo da saúde não dignifica a pessoa humana mas, pelo contrário, reifica-a.”^{8,9}. Nesse cenário,

⁵ MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM. Em razão dos dados de 2010 ainda não terem sido consolidados, optamos por trabalhar com aqueles de 2009. A fim de se ter um comparativo, informamos que na Alemanha, por exemplo, os números atuais sobre o local de morte são: 42-43% em hospitais, 25-30% em casa, 16-27% em *hospices* ou asilos, 1-2% em estações de cuidados paliativos e 2-5% em outros lugares, como informa Gian Domenico Borasio a partir de dados da Sociedade Alemã para Medicina Paliativa. BORASIO, Gian Domenico. **Über das Sterben**. 4^a. ed. München: Beck, 2012, p. 29.

⁶ Afirma Sandra Martins Pereira: “Se por um lado o desenvolvimento das ciências biomédicas trouxe esperanças a doentes e familiares, de outro trouxe um aumento considerável do número de pessoas com doença em fase avançada e em fase terminal da vida.” PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos: confrontar a morte**. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010, p.12.

⁷ Interessantemente, cumpre-nos notar que o termo morte digna (e também boa morte) é utilizado tanto por aqueles que propugnam a eutanásia ou o suicídio assistido quanto pelos partidários da morte natural. Pesquisas com os verbetes morte, morrer e dignidade em bases de dados como o PubMed, bem como em nossa bibliografia, revelam o seu uso concomitante, o que, a nosso ver, não configura um motivo para criarmos outra expressão, uma vez que esta nos parece boa.

⁸ MACEDO, João Carlos. A Morte Adiada. In: CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Orgs.). **Pessoas transparentes: questões actuais de bioética**. Coimbra: Almedina, 2010, p. 195.

⁹ Com clareza meridiana, o autor em seguida se questionará sobre a raiz e a causa de determinadas atitudes de prolongamento de vida de pacientes terminais para concluir seu julgamento dizendo que: “[...] na base de todas estas atitudes está o afastamento da temática da morte em relação ao contexto comunitário e a assunção da invencibilidade da Medicina, associada a uma idolatria tecnológica.” MACEDO, João Carlos. A Morte Adiada, cit., p. 195 e 196 (grifo nosso).

comungamos das inquietações de Macedo acerca do rotineiro prolongamento indefinido da vida humana em hospitais:

Perdoem-nos a sinceridade, mas os nossos receios não estão alicerçados numa morte a pedido ou por compaixão, mas numa morte adiada, com dor e sofrimento, por não haver uma consciência de não iniciar ou interromper as intervenções invasivas com intuito curativo e substituí-las por actos de cuidar.¹⁰

Infelizmente, no Brasil, discussões jurídicas sobre terminalidade da vida concentram-se no binómio eutanásia–suicídio assistido¹¹, impregnando a agenda sobre cuidados em fim de vida (*end-of-life care*). Outro aspecto do maniqueísmo envolvendo o tema enfermidade-e-morte é sua subtração ao debate público, em comparação a outros países, já que por si só vem apresentado como uma ameaça à vida¹². Difícil é o assunto e muitos os dilemas a serem enfrentados. De todo modo, parece-nos central e urgente o reenquadramento e a ampliação do debate pela comunidade jurídica a partir da ideia de ser humano, como expõe Marta Mendonça ao tratar da reflexão bioética:

Ora, a identificação do problema decorre em grande medida dos próprios desenvolvimentos científicos e só se esclarece conhecendo em profundidade a natureza das intervenções que se preconizam e os resultados expectáveis dela. Se se desconhece a natureza e o alcance das intervenções propostas é impossível identificar – inclusivamente do ponto de vista ético – o problema que exige resposta. [...] Por outro lado, a radicalidade das intervenções preconizadas pela Biomedicina é tal que, para procurar resolver os problemas que essas intervenções colocam, a reflexão bioética é forçada a aprofundar *os aspectos mais centrais da imagem e da ideia que o ser humano faz de si próprio e do sentido da sua vida*.¹³

¹⁰ MACEDO, João Carlos. A Morte Adiada, cit., p. 195.

¹¹ Exemplo disso é a Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, proposta pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina em 9 de maio de 2007, após a publicação da resolução que regulamentou a ortotanásia em 2006, conforme trataremos detalhadamente em item específico. BRASIL. Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Distrito Federal. Procuradoria Regional dos Direitos de Cidadão. Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal. Brasília, 9 maio 2007. Disponível em: <http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias/noticias-do-site/copy_of_pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf/at_download/file> Acesso em: 30 ago. 2012.

¹² Exemplo atual de manifestações extremadas, que questionam até mesmo o conceito de morte cerebral, pode ser verificado na tramitação do projeto de lei n.6.715 de 2009, atualmente aguardando parecer na Comissão de Constituição e Justiça e da Cidadania e mais recentemente na audiência pública realizada em 21 de junho do corrente ano. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=465323>. Acesso em: 28 ago. 2012. Este projeto de lei, em adiantada fase de tramitação na Câmara dos Deputados, será tratado mais adiante no item sobre ortotanásia.

¹³ MENDONÇA, Marta. A Utilidade das Comissões de Bioética. In: CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Orgs.). **Pessoas transparentes**: questões actuais de bioética. Coimbra: Almedina, 2010, p. 34.

O presente trabalho tem por objetivo conhecer as intervenções e analisar as implicações da medicalização do processo de morrer nos direitos da personalidade de pacientes em estado terminal¹⁴, assim considerados aqueles com prognóstico de óbito em até seis meses¹⁵.

Embora privilegiados na Constituição de 1988¹⁶, os direitos da personalidade receberam tratamento pormenorizado em sede legislativa sobretudo após o Código Civil de 2002¹⁷, que, em seus artigos 11 a 21, elencou a matéria, tornando necessária uma análise sistemática do tema. Da mesma forma, as salvaguardas desses direitos encontram-se

¹⁴ Sobre o conceito de paciente terminal, esclarece o Conselho Federal de Medicina: “Se no início do século XX o tempo estimado para o desenlace após a instalação de enfermidade grave era de cinco dias, ao seu final era dez vezes maior. Tamanho é o arsenal tecnológico hoje disponível que não é descabido dizer que se torna quase impossível morrer sem a anuência do médico.” Exposição de motivos de minuta da Resolução nº 1.805 do Conselho Federal de Medicina, publicada no D.O.U. em 28 de novembro de 2006. Daí se dizer que paciente terminal é um conceito do século XX.

¹⁵ Antecipamos algumas conceituações acerca desta fase, que será desenvolvida na Parte II, Capítulo I, adiante: “A conceituação de paciente terminal não é algo simples de ser estabelecido, embora freqüentemente nos deparemos com avaliações consensuais de diferentes profissionais. Talvez, a dificuldade maior esteja em objetivar este momento, não em reconhecê-lo. *A terminalidade parece ser o eixo central do conceito em torno do qual se situam as conseqüências*. É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna ‘irrecuperável’ e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar.” GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 2, jun. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=en&nr=m=iso>. Acesso em: 21 ago. 2012.; “Geralmente, a definição de estado terminal implica, segundo o entendimento americano, que a pessoa terá menos de seis meses de vida”. SANTOS, Laura Ferreira dos. Dêem-me liberdade e, se Eu quiser, Dêem-me a Morte. In: CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Orgs.). **Pessoas transparentes: questões actuais de bioética**. Coimbra: Almedina, 2010, p. 172; “Devem considerar-se doentes terminais aqueles que têm uma doença incurável em fase irreversível, encontram-se em estado de grande sofrimento (físico, psicológico e/ou espiritual) e têm uma esperança de vida, fundamentada nos dados da ciência médica disponíveis, não superior a um ano (neste sentido, pronunciou um Grupo de Trabalho para o Estudo da Eutanásia, da Associação Médica Britânica – o BMA *Euthanasia report*, Londres, 1988). Incluem-se aqui não só os doentes lúcidos em que lhes foi detectada doença incurável, como também aqueles que estão em estado de coma vegetativo persistente, apresentando um sono profundo, ou com a consciência alterada, e acentuada diminuição de respostas aos estímulos exteriores: o chamado estado de estupor psiquiátrico.” BRITO, António José dos Santos Lopes de; RIJO, José Manuel Subtil Lopes. **Estudo jurídico da eutanásia em Portugal: direito sobre a vida ou direito de viver?** Coimbra: Almedina, 2000, p. 23.

¹⁶ BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 21 ago. 2012.

¹⁷ BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/10406.htm>. Acesso em: 21 ago. 2012.

presentes não apenas em Direito Civil, mas também em Direito Constitucional e Direito Penal.

Na constelação de direitos da personalidade — lançando mão de metáfora cara aos alemães — que se destaca ao final da existência humana em enfermidade, identificam-se direitos disponíveis e indisponíveis. Nossa discussão dar-se-á em torno da salvaguarda desses direitos, a partir dos quais destacaremos conceitos de política de saúde pública e o instituto das diretivas antecipadas de vontade.

Para corroborar a empreitada, interessou-nos especialmente a busca por um *locus* filosófico prático que oferecesse maior amplitude para as discussões acerca do término da vida humana sob condições de cuidados de saúde. Nesse sentido, o pensamento de Emmanuel Lévinas¹⁸ acerca da intersubjetividade revela-se arcabouço ideal para uma filosofia de justificação do humano centralizada na figura do Outro¹⁹, modelo que acreditamos ser o desejável para a estruturação e a organização de serviços de saúde.

A tese está dividida em três partes.

¹⁸ Nas palavras de um filósofo estudioso de Lévinas: “[...] não mais o amor da sabedoria, mas a *sabedoria do amor*.” PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: Humanidade e Razão**. Lisboa: Esfera do Caos, 2008, p. 32 (grifo do autor). Se valermos-nos da Resolução n. 1.805 do Conselho Federal de Medicina, publicada no D.O.U. em 28 de novembro de 2006, a opção por um referencial filosófico permite o deslocamento vertical necessário ao estudo. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM N° 1.805/2006. **Diário Oficial da União**. Brasília, 28 nov. 2006, seção 1, p. 169. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 21 ago. 2012.

¹⁹ Sobre este Outro, explica-nos Pérez: “Pela mão do historiador da Filosofia sabemos tratar-se de um pensamento da intersubjetividade, um pensamento que descobre a sua estrela polar na figura de Outrem e que dá testemunho da centralidade da mesma no firmamento da vida do que a que a tradição filosófica chama Eu, Sujeito, ou Pessoa. Contudo, deparamo-nos além do mais com uma filosofia da justificação do humano, uma inquirição sobre aquilo que constitui a dignidade do mesmo e, por conseguinte, a especificidade que subjaz à condição de sê-lo autenticamente.” PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: Humanidade e Razão**, cit., p. 27.

Continua Pérez: “É que a exigência do reconhecimento da primazia do outro no discurso filosófico enraíza-se no próprio tecido vital que reveste sempre toda e qualquer reflexão, por ser necessariamente exercício de um sujeito em situação.” PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: Humanidade e Razão**, cit., p. 30.

Na primeira parte adentraremos o tema de direitos da personalidade enquanto um direito geral da personalidade, tratando anteriormente de questões relativas à pessoa²⁰ e à personalidade, por serem centrais ao entendimento das discussões que serão postas.

A segunda parte tratará de conceituações biomédicas fundamentais relativas à enfermidade e ao agravamento desta até a morte. Nessa parte, cuidados em saúde e as perspectivas jurídicas e bioéticas sobre o tema preparam o campo para a propositura de um novo belvedere jusfilosófico alcançado pelo pensamento do filósofo lituano Emmanuel Lévinas, donde perspectivaremos a terceira parte.

Na última parte, os direitos da personalidade dos pacientes terminais em toda a sua especialidade se tornam presentes e são concretizados por meio da manifestação da vontade, real ou presumida, e da instrumentalização desta em diretivas antecipadas de vontade.

A justificativa para a escolha do tema e do recorte deste na forma ora apresentada dá-se pela necessidade de discutir, em sede jurídica, cuidados paliativos de saúde. A altíssima complexidade tecnológica e biomédica atualmente presente em nossos hospitais representa um desafio ao Direito, sobretudo aos direitos da personalidade de pacientes terminais. As principais questões a serem analisadas em nossa tese dizem respeito às implicações da medicalização da vida e da morte e às consequências da obstinação terapêutica no tratamento de pacientes terminais, assim como às lesões que ambas podem ocasionar aos direitos da personalidade.

O presente estudo tem por objetivo reafirmar os direitos da personalidade como salvaguarda também das etapas finais da existência humana, paralelamente à outorga de segurança jurídica ao conceito de cuidados paliativos. Nesse sentido, cremos que nosso trabalho poderá contribuir para uma melhor compreensão de questões²¹ que, neste início de

²⁰ A este respeito, em obra inovadora sobre o tema, afirma Stancioli: “O conceito de pessoa é um dos mais importantes para o direito ocidental. Paradoxalmente, são quase nulos os estudos jurídicos que buscaram, com a devida profundidade, a elucidação histórica e os sucessivos incrementos teóricos acerca da temática.” STANCIOLI, Brunello Souza. **Renúncia ao exercício de direitos da personalidade**. Belo Horizonte: Del Rey, 2010, p. 27.

²¹ Sobre os novos contextos e seus desafios para o Direito trata a lição de Gustin: “As Ciências Sociais Aplicadas interessam-se, primordialmente, pela natureza moral de nossa sociedade e pela qualidade dessa moralidade. As investigações no campo do Direito estarão, portanto, sempre voltadas à procura de

século XXI, envolvem a terminalidade da vida humana com base em sólidos pressupostos jurídicos, conforme preconizado pelo Professor Bigotte Chorão²².

Embora à vista de alguns possa parecer haver confusão na metodologia da bioética, por se caracterizar como um processo multidisciplinar de investigação, deve-se lembrar que ela é um ramo da ética aplicada, cujo método central é o da filosofia moral²³, caracterizada exatamente por atividades e descobertas multidisciplinares que resultam, diversas vezes, em abordagens teóricas diferenciadas.²⁴

Conquanto não se pretenda desenvolver uma análise em Direito Comparado *stricto sensu*, o estado da arte das discussões envolvendo cuidados em fim de vida em outros países merecerá, em certos pontos, um estudo detido e aprofundado de alguns de seus institutos jurídicos, a fim de que estes sejam contextualizados e compreendidos em seus

possibilidades emancipatórias dos grupos sociais e dos indivíduos e pelo conteúdo ético dessa emancipação. Afirma-se, assim, que o Direito e a produção de seu conhecimento não se restringem à regulação social. Se fosse assim, as investigações seriam desnecessárias, pois o caminho social não seria transformador. *A produção de um conhecimento emancipador origina-se por um problema complexo que é vital e que se configura a partir de um fenômeno jurídico compreendido em sua dimensão cultural e tridimensional: fática, axiológica e normativa. [...]*

Logo, a produção do conhecimento é sempre contextualizada. Ela tem um tempo e um espaço e se inicia pela crítica não só de seu contexto como dos próprios meios e teorias que utiliza para a produção do conhecimento jurídico. Por essa razão, o conhecimento científico origina-se em si mesmo, por meio de seus procedimentos e de formas sistematizadas e críticas de raciocínio, mas *aspira a um conhecimento final que promova um senso comum emancipado em relação a seus sentidos ético, político, estético e do próprio saber que produz.*” GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa; DIAS, Maria Tereza Fonseca. **(Re)pensando a pesquisa jurídica: teoria e prática**. Belo Horizonte: Del Rey, 2010, p. 7 (grifamos).

²² Assevera Chorão: “A ordem jurídica há-de assentar em sólidos pressupostos antropológicos, apoiados nos dados da ciência (relativos aos aspectos fenomenológicos do ser humano, desde o começo da vida) e nas conclusões da reflexão filosófica e teológica (concernentes à natureza e valor da pessoa). A partir do realismo personalista, metafisicamente fundado, será inevitável a rejeição de critérios meramente funcionalistas, empiristas e decisionistas de determinação da identidade pessoal, bem como das concepções formalistas e positivistas de atribuição da personalidade jurídica singular [...]. À luz do mesmo realismo, adquirirá renovado alcance onto-axiológico a clássica *summa divisio* jurídica de pessoas e coisas, num momento crescente de ameaças de coisificação biotecnológica do sujeito humano, homologadas ou toleradas pela lei. Perante este processo de aviltamento e ‘desontologização’ do ser humano, reduzido a material biológico, e diante da sua arbitrária despersonalização jurídica, advertem, com razão, os mais esclarecidos, que a pessoa está em perigo (*La personne en danger* é o título significativo de um livro recente sobre questões biojurídicas).” CHORÃO, Mário Emílio Bigotte. Prefácio. In: CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. **Tutela civil do nascituro**. São Paulo: Saraiva, 2000, p. XV.

²³ Sobre a bioética ter sua origem na filosofia moral, também afirma Fabio Branz em obra italiana sobre biodireito. BRANZ, Fabio. *Scienza medica e diritto, fra dialogo e condivisione*. In: CASONATO, Carlo; PICIOCCHI, Cinzia. **Biodiritto in dialogo**. Padova: CEDAM, 2006, p. 35.

²⁴ BENNETT, Rebecca et al. Bioética, genética e ética médica. In: BUNNIN, Nicholas; TSUI-JAMES, E. P. **Compêndio de filosofia**. 2ª. ed. São Paulo: Loyola, 2007, p. 539.

exatos termos. Essa perspectiva internacional reflete-se também em nossas citações e na nossa bibliografia.

Ao final de nosso trabalho, proporemos a adoção de diretivas antecipadas de vontade em sede de *lege ferenda* como política de saúde pública.

PARTE I – OUTRAMENTE

Para o título desta primeira parte apropriamo-nos do neologismo criado por Pergentino Stefano Pivatto ao traduzir o termo “*autrement*”, da obra *Autrement qu’être ou au-delà de l’essence*, de Emmanuel Lévinas, como “outramente”²⁵, por entendermos, como ele, que o termo “outramente” preserva o que é específico e nuclear na expressão do filósofo lituano cujo pensamento iluminará o presente trabalho.

Nesta parte, os conceitos de pessoa e personalidade serão apresentados em uma perspectiva histórico-filosófica até sua concretização pela ética prática, donde elaboraremos o conceito fenomenológico de pessoa como heterorrelação à luz de Emmanuel Lévinas.

CAPÍTULO I - PESSOA E PERSONALIDADE

Seção I - Perspectiva jusfilosófica do conceito de pessoa

“[P]hilosophers do not use ‘person’ as a mere innocuous singular for ‘people’: ‘person’ in the hands of philosopher trails clouds of philosophy.”²⁶

O conceito de *pessoa*²⁷ fundamenta e determina o presente trabalho, razão pela qual se destaca no início desta primeira parte e perpassa todos os capítulos até a conclusão.

²⁵ RICOEUR, Paul. **Outramente**: Leitura do livro *Autrement qu’être ou au-delà de l’essence* de Emmanuel Lévinas. Tradução do original francês por Pergentino Stefano Pivatto. 2ª. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

²⁶ THOMSON, Judith Jarvis. *People and their Bodies*. In: DANCY, Jonathan. **Reading Parfit**. Oxford: Basil Blackwell, 1997, p. 202; BAKER, Lynne Rudder. **Persons and bodies: a constitutional view**. Cambridge Studies in Philosophy. Cambridge/New York/Melbourne/Madrid: Cambridge University Press, 2000, p.11.

²⁷ Assim como Capelo de Sousa, refocamos a análise das questões postas a partir da ideia de pessoa. CAPELO DE SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra, 2011, p. 14.

Sobre o termo *persona*, apresentamos algumas definições:

“O termo latino *persona* tem, entre outros significados, o mesmo que o vocábulo grego πρόσωπον – do qual se considera às vezes que o primeiro deriva –, isto é, o significado de ‘máscara’. Trata-se da máscara que cobria o rosto de um ator ao desempenhar seu papel no teatro, sobretudo na tragédia. *Persona* é ‘o personagem’, e por isso os ‘personagens’ da obra teatral são *dramatis personae*. Às vezes se faz derivar *persona* do verbo *persono* (infinitivo: *personare*), ‘soar através de algo’ – de um orifício ou concavidade

Na Era Tecnológica em que estamos vivendo, denominada por Norberto Bobbio como a Quarta Era dos Direitos²⁸, a efemeridade e a obsolescência das inovações agravam os riscos de despersonalização do ser humano, sobretudo no campo da medicina, como lembra Maria Garcia²⁹, subvertendo a ordem da ciência servir à pessoa. Exemplo dessa inversão são os tratamentos médicos invasivos ou experimentais que, antes de oferecerem chances reais de cura ou melhora, transformam o corpo em um tubo de ensaio a serviço de testes laboratoriais, verdadeiro repositório de dados que servirão a muitos fins - frequentemente econômicos -, menos à qualidade de vida daquela pessoa.

–, ‘fazer ressoar a voz’, como a fazia ressoar o ator através da máscara. O ator ‘mascarado’ é, assim, alguém ‘personado’, *personatus*. [...] Os sentidos originais de *πρόσωπον* e *persona* parecem estar de algum modo relacionados com a significação que se deu mais tarde ao conceito de pessoa. Tem-se discutido se os gregos tiveram ou não uma idéia da pessoa enquanto ‘personalidade humana’. A posição que se adota a respeito costuma ser negativa, mas embora seja certo que os gregos – especialmente os gregos ‘clássicos’ – não elaboraram a noção de pessoa no mesmo sentido que os autores cristãos, pode-se presumir que alguns tiveram uma espécie de intuição do fato do homem como personalidade que transcende seu ‘ser parte do cosmo’ ou ‘membro da cidade-Estado’. Tal poderia ser, por exemplo, o caso de Sócrates.” FERRATER MORA, José. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Edições Loyola, 2001, tomo III, p. 2262. Definição praticamente idêntica nos é apresentada por Rubens Limongi França: FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. São Paulo: RT, 1971. v. 1, p. 123. Neste sentido também DÜWELL, Marcus; HÜBENTHAL, Christoph; WERNER, Micha H (Hrsg.). **Handbuch Ethik**. 3. Aufl. Stuttgart: Verlag J. B. Metzler, 2011, p. 457 e ss.

“Dir. Civ. Todo ser a quem se possa atribuir direitos e obrigações. CC, art. 1. OBS. No idioma latino, *persona* é, inicialmente, a máscara do ator; etimologicamente, derivar-se-ia tal palavra, segundo Aulo Gélcio, de *personare*, que significa retumbar. Com o tempo, de máscara de ator, o vocábulo passou a designar o próprio ator, ou o indivíduo que representava um determinado papel. No séc. VI, passou a palavra *pessoa* a ganhar um significado novo, com a conhecida definição de Boécio: ‘*persona est substantia individua rationalis naturae*’.” SIDOU, J. M. Othon. **Dicionário jurídico: Academia Brasileira de Letras Jurídicas**. 9ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

“Direito Civil. 1. Sujeito de direito e obrigações. 2. Personagem.” DINIZ, Maria Helena. **Dicionário Jurídico**. 2. ed. rev., atual. e aum. São Paulo: Saraiva, 2005.

Segundo Forschner, *De officiis* (I, 107-121), de Cícero, é o texto filosófico mais antigo no qual a palavra *pessoa* desempenha um papel central. Interessante notar não apenas a concepção semântica do termo, mas também seu sentido de personalidade. FORSCHNER, Maximilian. Der Begriff der Person in der Stoa. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Renânia do Norte - Vestfália, Alemanha: Mentis, 2001, p.40.

Nas palavras de Cícero: “107. Compreendamos ainda que a natureza nos atribuiu duas personagens. Uma delas nos é comum a todos, pois todos somos partícipes da razão e da superioridade em relação aos animais, da qual provêm o honesto e o decoroso e que nos leva a estudar o método de conhecer o dever. A outra é atribuída pessoalmente a cada um de nós. Assim como, nos corpos, há notórias diferenças – alguns se destacam pela velocidade na corrida, outros pelo vigor na luta, havendo mesmo em certas fisionomias laivos de dignidade e em outras, encanto –, assim as almas se caracterizam por distinções ainda mais acentuadas.” CÍCERO, Marco Túlio. **Dos deveres**. Tradução do latim Angélica Chiapeta; revisão da tradução Gilson César Cardoso de Souza. São Paulo: Martins Fontes, 1999, p. 53.

²⁸ BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

²⁹ GARCIA, Maria. **Limites da ciência: a dignidade da pessoa humana, a ética da responsabilidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004, p. 98.

Em fevereiro de 2012, em conversas acadêmicas em The Hastings Center, ao discutirmos sobre os números impressionantes de pessoas que realizavam quimioterapia nas duas últimas semana de vida³⁰, um pesquisador nos reportou o diálogo ocorrido nos Estados Unidos entre um médico e seu paciente. Indagado sobre até quando insistiria na série quimioterápica, respondeu o médico: enquanto você for capaz de entrar nesta sala. Como assevera Barretto, “as biotecnologias ao mesmo tempo em que abrem perspectivas de melhoria da vida humana, também podem trazer efeitos nefastos para a vida humana.”³¹ Neste contexto, questionamo-nos sobre o conceito de pessoa e de dignidade humana que guiam ações de profissionais como este.

Diante de cenários assim, para que possamos chegar ao conceito de *pessoa* que nos permitirá o desenvolvimento filosófico e jurídico de nosso raciocínio³², torna-se necessária uma aproximação histórica de vertentes filosóficas, a fim de se precisarem as bases epistemológicas nas quais se alicerça a tese que será apresentada.

³⁰ <http://www.dartmouthatlas.org/data/table.aspx?ind=179> Acesso em: 12 dez. 2012.

³¹ BARRETTO, Vicente de Paulo. Bioética, responsabilidade e sociedade tecnocientífica. In: MARTINS-COSTA Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (Orgs.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009, p. 17.

³² Como Bernard Edelman recomenda, a complexidade do tema obriga-nos a tratá-lo sob o ponto de vista jurídico e filosófico: “- A jurisprudência, ao delimitar o campo de defesa da vida privada, faz, necessariamente, apelo a uma certa noção da pessoa humana. Como o direito apreende a pessoa humana — ou, de preferência, como a pessoa humana aparece no direito —, essa é a questão que devem se colocar o filósofo do direito e o jurista, que deveriam ser uma única e mesma pessoa. Essa busca fundamental deve ainda fazer quem, em última instância, deveria vir a analisar o conceito de *sujeito*, por vezes como *sujeito de direito* e *sujeito no direito*.” “- La jurisprudence, en délimitant le champ de défense de la vie privée, fait nécessairement appel à une certaine notion de la personne humaine. Comment le droit appréhende-t-il la personne humaine — ou, plutôt, comment la personne humaine apparaît-elle dans le droit — telle est la question que doivent se poser le philosophe du droit et le juriste, qui ne devraient être qu’une seule et même personne. Cette recherche fondamentale est encore à faire qui, en dernière instance, devrait en venir à analyser le concept de *sujet*, à la fois comme *sujet de droit* et *sujet dans le droit*.” EDELMAN, Bernard. **La personne en danger**. Paris: PUF, 1999, p.113 (tradução nossa). Também Velasco recomenda ao jurista um olhar ampliado e plural: “[...] o verdadeiro jurista deve ter uma visão multidisciplinar, polédrica, da existência humana: deve conhecer, em primeiro lugar, a História, mestra da vida; deve conhecer, também, Filosofia, Antropologia, Sociologia, Ciência Política etc.” VELASCO, Ignácio Maria Poveda. Reflexões sobre o direito. In: BEÇAK, Rubens. VELASCO, Ignácio Maria Poveda. **O direito e o futuro da pessoa**: estudos em homenagem ao professor Antônio Junqueira de Azevedo. São Paulo: Atlas, 2011, p. 13. No âmbito literário, diversas obras contemporâneas refletem questões relacionadas ao conceito de pessoa versus os dilemas das novas tecnologias médicas, como é o caso de “One True Thing” de Anna Quindlen’s, como nos informa Laura Apostoli em brilhante ensaio sobre a história de uma filha que é acusada de matar “misericordicamente” sua mãe. APOSTOLI, Laura. Fulfilling personhood at the margins of life: Anna Quindlen’s *One True Thing*. In: CARPI, Daniela. **Bioethics and biolaw through literature**. Berlin/Boston: De Gruyter, 2011. p. 251-272 (Law & Literature, v. 2).

Para a identidade temporal da pessoa e, portanto, garantia de seus direitos ao longo da vida, destacamos três perspectivas, assim resumidas por Sturma:

Para a construção da tese de que as pessoas podem ser consideradas como sendo as mesmas ao longo do tempo, a história da filosofia emprega sobretudo três enfoques, os quais se baseiam seja na atribuição de uma substância, seja na consciência, seja no corpo (isto é, no cérebro). Nesses enfoques são utilizados conceitos que compreendem a identidade na mudança temporal³³.

Para a *filosofia da pessoa*³⁴, a conceitualização de seu objeto revela-se como uma resposta moderna à antiga pergunta acerca da autoconsciência do homem³⁵. Na análise de Dieter Sturma, a filosofia da pessoa, apesar de sua história fragmentada, beneficia-se do compartilhamento de diversos aspectos da antropologia filosófica e da teoria da identidade pessoal, o que justifica, a nosso ver, a cooptação de elementos isolados dessas ciências e uma porosidade interpretativa na construção jurídica do conceito que adotaremos, mormente em sua *indiferenciação entre pessoa juridicamente considerada e ser humano*³⁶.

³³ “Zur Begründung der These, daß Personen über die Zeit hinweg als dieselben angesprochen werden können, sind in der Philosophiegeschichte vor allem drei Ansätze aufgebieten worden, die sich entweder auf eine unterstellte Substanz, das Bewußtsein oder den Körper bzw. das Gehirn der Person gründen. In den Ansätzen kommen Konzepte zur Anwendung, die Identität im zeitlichen Wechsel erfassen.” STURMA, Dieter. *Person. Person*. Paderborn, Renânia do Norte - Vestfália, Alemanha: Mentis, 2001, p. 12 (tradução nossa).

³⁴ “Após a assim chamada ‘morte do ser humano e do sujeito’, a filosofia da pessoa assumiu o trabalho de reabilitar, conceitual e praticamente, a autorrelação epistêmica e moral [da pessoa].” “Nach der sogenannten Toderklärung des Menschen und des Subjekts hat die Philosophie der Person die Aufgabe übernommen, epistemische und moralische Selbstverhältnisse konzeptionell wie praktisch zu rehabilitieren.” Dieter. Person. *Person*, cit., p. 11 (tradução nossa).

³⁵ STURMA, Dieter. Person. *Person*, cit., p. 12.

³⁶ Não pretendemos, com essa afirmação, distrair a visão do jurista a campos distantes — como teme Cifuentes — alegando ser necessária a cisão metodológica do saber científico típico do direito. Isso ficará claro ao longo do presente trabalho, sendo desde já corroborado pelas citações a seguir. CIFUENTES, Santos. *Derechos personalísimos*. 2ª. edición actualizada y ampliada. Buenos Aires: Astrea, 1995, p. 134-135.

Neste sentido, destaca-se a clareza de Sturma: “No aspecto ético e jurídico, não se trata de tudo ou nada na atribuição do *status* de pessoa. *Também os seres humanos que não dispõem de suas importantes características e capacidades como pessoas de forma nenhuma pertencem à grande classe das não pessoas*. Antes, permanecem no estreito ambiente da cultura de reconhecimento, que se constrói em torno do sujeito ativo moral e epistêmico. *A extensão da cultura ética do reconhecimento parte das atitudes vivenciadas e modos das formas de vida culturais e é maior que o âmbito das pessoas que interagem*.” “In ethischer und rechtlicher Hinsicht geht es bei der Zusprechung des Personstatus gerade nicht um alles oder nichts. Auch die Menschen, denen wesentliche Eigenschaften und Fähigkeiten von Personen nicht zur Verfügung stehen, gehören keineswegs in die große Klasse der Nicht-Personen. Vielmehr verbleiben sie im engen Umfeld der ethischen Anerkennungskultur, die sich um das epistemisch und moralisch aktive Subjekt herum aufbaut. Die Extension der ethischen Anerkennungskultur geht aus den gelebten Einstellungen und Haltungen der kulturellen Lebensform hervor und ist größer als der Bereich der handelnden Personen.” STURMA, Dieter. Person. *Person*, cit., p. 13 (tradução e grifos nossos).

E ainda o mesmo autor: “Pessoas não precisam comprovar sua aptidão, a cada instante, no âmbito dos fundamentos e ações. Mesmo como pessoa em potência ou passadas permanecem ligadas a sua cultura do reconhecimento e nunca serão contadas na classe das não-pessoas.” “Personen müssen nicht zu jedem

Corroborando este construto, bem ensina Bigotte Chorão, em texto no qual reafirma a pessoa juridicamente considerada como “realidade primordial e básica do direito, o seu verdadeiro pressuposto e fim último”³⁷ e expõe a teoria realista da pessoa:

A concepção realista assenta em três pilares fundamentais: a coextensividade entre pessoa jurídica e pessoa natural; a noção substancialista de pessoa; o princípio da dignidade humana.

Aquela coextensividade significa que quem é pessoa natural ou ontológica é necessariamente também pessoa jurídica (*ubi persona naturalis, ibi persona iuridica*), sendo a personalidade jurídica atributo originário e direito natural do homem. Não é admissível que o ser humano não seja reconhecido como pessoa sujeito de direito na ordem jurídica.

Por sua vez, a condição ontológica da pessoa só pode definir-se satisfatoriamente com base no conceito metafísico de substância, capaz de reflectir de modo adequado a realidade radical, integral, unitária, individual e permanente do ser humano e de revelar, por assim dizer, o seu autêntico “sabor” entitativo e a sua originalidade pessoal.

[...]

Outro pilar do realismo personalista é, conforme se referiu, o princípio da dignidade humana, enquanto expressão da singular preeminência e excelência da pessoa de cada pessoa em concreto, entre todos os seres do universo.³⁸

Zeitpunkt ihre Eignung im Raum der Gründe und Handlungen beweisen. Selbst als mögliche oder vergangene Person bleiben sie seiner Anerkennungskultur verbunden und werden nie zur großen Klasse der Nicht-Personen gerechnet.” STURMA, Dieter. *Person*, cit., p. 20 (tradução nossa).

No mesmo sentido, Chorão: “Numa base metafisicamente forte e fortemente realista, estas definições exprimem o que é a pessoa, no seu núcleo ontológico mais profundo: ente *in se* e *per se*, dotado [de] seu próprio acto de ser (*actus essendi*), indivíduo incomunicável do ponto de vista metafísico (não é parte de um todo substancial) e lógico (não é predicável de várias coisas), ente de natureza racional (*racionalidade que é abertura do Ser, liberdade, alteridade*, etc.), unidade substancial corpóreo-espiritual. Para o realismo substancialista ou personalismo ontológico *todo o indivíduo da espécie humana tem a natureza de pessoa* (*ubi homo sapiens, ibi persona*), *enquanto reúne em si todos os referidos caracteres essenciais inerentes a essa condição ontológica, independentemente das circunstâncias acidentais do desenvolvimento biopsíquico ou da operatividade. Não é concebível a existência de seres de natureza humana que não sejam pessoas.*” CHORÃO, Mário Emílio Bigotte. *Concepção realista da personalidade jurídica e estatuto do nascituro*. **Revista Brasileira de Direito Comparado**. N. 17, 1999, p. 269-270 (grifos nossos).

³⁷ CHORÃO, Mário Emílio Bigotte. *Concepção realista da personalidade jurídica e estatuto do nascituro*, cit., p. 261.

³⁸ CHORÃO, Mário Emílio Bigotte. *Concepção realista da personalidade jurídica e estatuto do nascituro*, cit., p. 268 e 271 (grifo nosso). Sobre o conceito de substância, ver, na mesma obra, nota 5 à página 268. Uma análise amadurecida e serena da possibilidade de remissões a atributos que seriam inatos aos homens nos permite apresentar a teorização de Chorão como argumentação válida para a construção da sua assim chamada “teoria realista da pessoa”. Não se trata de se lançar mão de conceitos vazios de conteúdo em busca de uma justiça ideal — risco para o qual nos alerta Orlando Gomes ao expor a sedução que a ideia de direito natural exerceu ao longo dos séculos —, nem, tampouco, de uma tentativa de superestimar o valor do ser humano, como também alerta o jurista baiano; antes disso, o reconhecimento da personalidade jurídica outorgada apenas ao ser humano dentre todos os seres físicos viventes. Para uma síntese da concepção e críticas de Orlando Gomes sobre o tema, vide o capítulo “O drama de uma ideia (sobre o direito natural)” em GOMES, Orlando. **Raízes históricas e sociológicas do Código Civil brasileiro**. São Paulo: Martins Fontes, 2003, p. 91-102.

§ 1 - Um conceito em crise?

Em resposta à sua indagação acerca da existência de uma crise do conceito de *pessoa*, Dieter Sturma responderá: “Não há uma crise do conceito de pessoa, mas uma crise da imagem tradicional de mundo e de ser humano.”³⁹ Concordamos com essa afirmação e com a identificação de três espécies de críticas com base nas quais a assim chamada “crise do conceito de *pessoa*” poderia ser entrevista, segundo o mesmo autor: a tradicionalista, a do especíesismo e a reserva científica.

§ 1.1 - Crítica da visão tradicionalista

De acordo com a *visão tradicionalista*⁴⁰, determinada pela simples pertença à espécie, pessoa e ser humano são sinônimos em qualquer situação, permanecendo neste status até o final da vida. Os partidários desta tese, ao formulá-la de maneira ampla e irrestrita, pretendem, dentre vários objetivos, proteger a dignidade (metafísica) humana de limitações a partir da espécie (biológica).

A lacuna que permanece nesta visão é se valer da identidade entre pessoa e ser humano como garantia da outorga de direitos e não da extensão da personalidade jurídica a pessoas, como reconhecimento de sua natureza pela sociedade.

³⁹ “Es gibt keine Krise des Personbegriffs, sondern eine Krise traditioneller Welt- und Menschenbilder.” Dieter. Person. **Person**, cit., p. 14. (tradução nossa). Essa constatação, por si só, bastaria para justificar o interesse atual acerca do conceito. Nesse sentido, concordamos novamente com Sturma quando afirma não haver crise do conceito, pois esta significaria que um elemento semântico existente perdera suas bases, o que não ocorre com *pessoa*. De nossa parte, ressaltamos que o presente trabalho, ao contrário de correntes tradicionalistas, não pretende justificar um conceito metafísico em bases biológicas forçando uma aproximação ao desenvolvimento do conceito teológico de *pessoa*. Pelo contrário, lançamos novo conceito de *pessoa* em bases fenomenológicas, como demonstraremos adiante.

⁴⁰ Essa visão referencia-se em momentos históricos do conceito de *pessoa* ao longo da Idade Média e da Renascença e à caracterização especial do homem no universo. De certa forma esse recurso histórico surpreende, como narra Sturma, uma vez que a cisão entre pessoa e ser humano é fruto da teologia judaico-cristã da pessoa e seus ensinamentos acerca da Trindade e da Encarnação — em que pesem as primeiras reminiscências do conceito serem gregas, e não cristãs. Em sua simplificação, a teoria tradicional vai além do que seria a saída jusnaturalista para atrelar pessoa a vida.

§ 1.2 - Crítica do preconceito de espécie

Por outro lado, diversos enfoques bioéticos caracterizam a identidade entre os conceitos de pessoa e ser humano como *preconceito de espécie*, uma vez que privilegiaria de maneira desproporcional o *animal rationale* sobre outras espécies de criaturas não-humanas. Em razão deste entendimento, reagiu-se politicamente na Áustria, Alemanha e Suíça⁴¹, com a outorga de direitos das pessoas também a seres vivos não humanos a fim de se formar uma comunidade ética de seres humanos e grandes antropoides (grupo que reúne primatas, macacos, seres humanos e outros animais) levando-se em consideração, dentre outras, as capacidades de sentir e sofrer⁴².

Sobre esta movimentação legislativa, lembra-nos Junqueira de Azevedo que, na Alemanha, o Livro II da Parte Geral do BGB, com a nova redação do § 90a, deixou de

⁴¹ AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica. In: Azevedo, Antonio Junqueira de; TÔRRES, Heleno Tavares; CARBONE, Paolo. **Princípios do novo Código Civil Brasileiro e outros temas**. São Paulo: Quartier Latin, 2008, p. 21, n. 5.

⁴² Francisco Amaral, referenciando-se em Guido Alpa, dirá, sobre os animais, que “são objeto de proteção jurídica, na qualidade de seres vivos autônomos a que se reconhece sensibilidade psicofísica e reação à dor.” AMARAL, Franciso. **Direito civil: introdução**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p. 216. No mesmo sentido, Washington de Barros Monteiro leciona: “Os animais estão excluídos de seu raio de ação. Existem, sem dúvida, leis de proteção aos irracionais (Dec.-lei n. 3.688, de 3-10-1941, art. 64; Lei n. 5.197, de 3-1-1967, que dispõe sobre a proteção da fauna e dá outras providências). Por meio de seus dispositivos, estão eles a salvo contra atos de crueldade, de destruição, de perseguição ou extinção. Nem por isso, entretanto, tornam-se sujeitos de direito. Como dizem Ruggiero-Maroi, os animais são tomados em consideração apenas para fins sociais, pela necessidade de se elevar o sentimento humano, evitando-se o espetáculo degradante de perversa brutalidade. *Nem se pode dizer igualmente que os animais tenham semidireitos ou sejam semipessoas, como quer Paul Janet*”. MONTEIRO, Washington de Barros. **Curso de direito civil**. V. 1: parte geral. Ana Cristina de Barros Monteiro França Pinto. 43ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2011, p. 73 (grifo nosso). Transbordando as fronteiras da civilística tradicional, em interessante tese de doutoramento apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo em 2010, intitulada *A personalidade dos grandes primatas*, nosso colega de classe no Largo de São Francisco, Alfredo Domingues Barbosa Migliore, propugnou um conceito de personalidade jurídica mínima para os grandes primatas, justificando suas conclusões tanto no jusnaturalismo quanto na teoria do interesse formulada por Ihering — em oposição à teoria da vontade, de Windscheid. Indo além, em sua conclusão Migliore chega até mesmo a comparar a futura outorga de personalidade aos grandes primatas à libertação dos escravos em 1888. No tocante aos primatas, lembramos, em tempo, que o renomado neurocientista brasileiro Miguel Nicolelis utiliza-se de macacos em seus experimentos, de forma destacada, até, mas tão somente como animais que são e não como *quasi* humanos. Exemplo disso é seu projeto “Walk Again”, que será demonstrado no mundial de futebol de 2014. Por oportuno, consultem-se as figuras de Nicolelis nas quais ilustra a participação dos macacos em seus experimentos: NICOLELIS, Miguel. **Muito além do nosso eu: a nova neurociência que une cérebro e máquinas - e como ela pode mudar nossas vidas**. Tradução do autor. São Paulo: Companhia das Letras, 2011, p. 251, 304, 317 e 342 (com versões coloridas no espaço dedicado a fotos). Apesar de suas pesquisas e de suas projeções sobre o futuro, em nenhum momento prevê um cenário próximo ao Planeta dos Macacos vislumbrado por Migliore. Sobre o projeto “Walk Again” <http://www.nature.com/news/2011/111005/full/news.2011.576.html> Acesso em: 21 ago. 2012.

considerar animais como coisas: “[...] título deixou de ser *Das Coisas ou Coisas (Sachen)* e hoje é *Das Coisas e dos Animais (Sachen und Tiere)*, o § 90a, que não existia, dispõe: ‘Os animais não são coisas. Eles são protegidos por leis especiais. A eles se aplicam as regras vigentes, para as coisas, se não houver disposição diversa’.”⁴³

A possibilidade de ampliação da comunidade ética dos seres humanos traz problemas e seria quase impossível se evitar assimetrias no aspecto moral e epistêmico no relacionamento entre seres humanos e grandes antropoides, motivo pelo qual críticos do especismo preconizam o abandono do conceito de pessoa⁴⁴, fato que representaria um temerário flanco aberto em nosso ordenamento jurídico⁴⁵.

Também Peter Singer, em sua ética utilitarista, propugna a irrelevância da pertença à espécie humana para a outorga de personalidade a alguns animais. Segundo este autor, bastaria um certo grau de autoconsciência e racionalidade para se decidir sobre o valor de um ser vivo, o que faria com que muitos animais estivessem acima de vidas humanas em

⁴³ AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica, cit., p. 21. Consulte-se também o texto a seguir indicado: BIRNBACHER, Dieter. Selbstbewußte Tiere und bewußtseinsfähige Maschinen - Grenzgänge am Rand des Personenbegriffs. STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001, p. 301-321.

⁴⁴ STURMA, Dieter. **Person**, cit., p. 15-16.

⁴⁵ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001, p. 446. O prefácio de Professor Bigotte Chorão à obra *Tutela civil do nascituro*, de Silmara Chinellato, já anteriormente citado em outro trecho, expõe o complexo cenário que se descortina desde a segunda metade do século passado: “No núcleo da problemática versada pela distinta jurista impõe-se o princípio fundamental do reconhecimento de todo o indivíduo humano, ao longo do seu completo curso vital, como pessoa jurídica, titular de vários direitos, a começar pelo direito natural à vida. Em princípio é um corolário do modelo bioético e biojurídico do realismo personalista, para o qual todo homem é pessoa e toda a pessoa - em sentido ontológico - é, necessariamente, pessoa jurídica. A lógica realista aproxima o *ius* do *bios*, ajusta o dever-ser ao ser do homem e maximiza, no ordenamento, a idéia básica de dignidade humana.” CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. **Tutela civil do nascituro**. São Paulo: Saraiva, 2000, p. XIII-XIV (grifo nosso). No tocante à expressão “direito à vida”, embora sejamos favoráveis a seu uso por sua força semântica, entendemos oportuno o esclarecimento de Junqueira de Azevedo: “Por outro lado, não se expressam adequadamente, civilistas e constitucionalistas, quando se referem a ‘direito à vida’, porque nem mesmo o titular do direito de defesa da própria vida tem literalmente ‘direito à vida’. O direito é direito **ao respeito e à defesa** da vida. A expressão ‘direito à vida’ dá impressão, por semelhança com outros direitos subjetivos, que é direito a obter a vida ou, o que é pior, direito sobre a vida, como quando se diz ‘direito à posse’, ‘direito de posse’, ‘direito à propriedade’ e ‘direito de propriedade’. Ora, não há direito a dispor da vida; somente há direito a ver a vida respeitada e a defendê-la. *Nessa visão biocêntrica, não há lugar para a eutanásia (entendida no sentido próprio de ação contrária à própria vida) nem muito menos para o aborto, que é disposição de vida alheia.*” AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica, cit., p. 23 (grifo nosso).

alguns de seus estágios, como na vida intra-uterina, por exemplo. Certamente, suas colocações levam a consequências graves e devem ser rechaçadas.⁴⁶ Além disso, o que pensar, também, no caso de robôs, computadores e outras formas de inteligência artificiais que não podem ser valoradas acima das vidas humanas?

§ 1.3 - Crítica do eliminativismo científico

Como terceira espécie de críticas, o *eliminativismo científico* não se restringe apenas a conceitos das ciências naturais, mas encontra guarida também em tipos teóricos das ciências sociais e econômicas – sendo o *homo oeconomicus* um arquétipo, por exemplo.

A ontologia do eliminativismo científico reabilita a imagem do *homme machine*⁴⁷ e o dota de refinadas capacidades internas, como explica Dieter Sturma, fazendo com que ao final reste a construção de um espaço causal - de causas e condições - fechado e no qual não há lugar para fundamentos e pessoas. “As estratégias mais sustentáveis de despersonalização metódica e semântica encontram-se no contexto do eliminativismo científico, que encontrou uma variedade de adaptações sobretudo nas novas filosofias da mente”, assevera Sturma⁴⁸.

⁴⁶ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 452-453. Ainda sobre Singer, vide: HYMERS, John. Not a modest proposal: Peter Singer and the definition of person. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 2, p. 126-138, 1999.

⁴⁷ O termo *homem máquina* refere-se, historicamente, ao título da obra publicada pelo médico francês Julien Offray de La Mettrie, como informa Rouanet: “Em 1748, aparecia sua obra mais famosa, *O homem-máquina*. Nesse livro, La Mettrie radicalizava Descartes, para quem os animais eram como máquinas, por não terem alma. Levando essa ideia a extremos inimagináveis para o autor do *Discurso do método*, La Mettrie afirmou que os homens eram em tudo próximos aos animais, e portanto também não tinham alma, eram meras máquinas, conjuntos de engrenagens puramente materiais, sem nenhuma substância espiritual, como pretendia Descartes. No mesmo ano, publicou *O homem mais que máquina*, em que reitera suas teses sob o pretexto irônico de atacar a si mesmo.” ROUANET, Sergio Paulo. O homem-máquina hoje. In: NOVAES, Adauto (Org.). **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003, p. 38 Não sem razão, em 2006 a revista alemã Wissen, do jornal Süddeutsche Zeitung publicava uma reportagem com o título “A salvação da alma”, na qual filósofos se manifestavam contra a imagem de homem máquina pregada por estudiosos do cérebro e biólogos cuja representação extrema é a de um ciborgue, como traz a própria reportagem. WISSEN, 2006. N. 11, Set/out 2006, p. 78-87.

⁴⁸ STURMA, Dieter. Person. **Person**, cit., p. 16.

Neste sentido, resta apenas um espaço muito estreito de argumentação para a filosofia da pessoa, no qual os extremos de um eliminativismo científico podem escapar da mesma forma como a recaída a dogmas tradicionalísticos.⁴⁹

E, em outro trecho, explica-se:

Na verdade, é fundamental que se contradiga uma desconsideração da naturalização do conceito de pessoa, sendo que o caminho de volta para modelos da filosofia tradicional livres do naturalismo permanece bloqueado por meio de padrões de justificação metódicos herdados do *linguistic turn*.⁵⁰

Como pudemos demonstrar, essas três possíveis críticas não subsistem a uma análise detida de seus argumentos, nem revelam uma crise do conceito de pessoa.

Seção II - Ética aplicada e conceitos de pessoa

Afirma Ludwig Siep que o conceito de pessoa, além de ser fundamento de princípios normativos - tais como autonomia e dignidade humana -, encontra-se no centro

⁴⁹ STURMA, Dieter. *Person. Person*, cit., p. 16.

Sturma reafirma seu entendimento dizendo: “Quando ‘ser humano’ é colocado essencialmente num jogo de palavras descritivo e qualificações tradicionais como ‘substância’ ou ‘alma’ não são mantidas como justificadoras semânticas, resta apenas ‘pessoa’ como capaz de fungir o conceito normativo de sujeito.” “Wenn ‘Mensch’ wesentlich im deskriptiven Sprachspiel angesiedelt und traditionelle Bestimmungen wie ‘Substanz’ oder ‘Seele’ für semantisch nicht rechtfertigungsfähig gehalten werden, ist nur noch ‘Person’ imstande, als normativer Subjektbegriff zu fungieren.” (tradução nossa) STURMA, Dieter. *Person. Person*, cit., p. 15-16.

Por fim, não podemos nos furtar a trazer a opinião do mestre português. Ensina Bigotte Chorão: “[...] as teses não-substancialistas (empírico-funcionalistas, actualistas, gradualistas, accidentalistas, etc.) revelam-se impotentes para traduzir com rigor a condição ontológica essencial e íntegra da pessoa. Contaminadas pelo ‘pensamento débil’ e mais ou menos tributárias de preconceitos idealistas, fazem uma leitura superficial, redutora e parcelar do ser humano. Em vez de atentarem nos elementos essenciais e existenciais radicalmente constitutivos da pessoa, atêm-se, segundo critérios variáveis e caprichosos (instrumentalizados, não raro, por propósitos justificativos da manipulação biotecnológica), a indícios falíveis, correspondentes à manifestação de certas propriedades e funções verificáveis empiricamente. Sobre a substancialidade do indivíduo humano o próprio sujeito subsistente de natureza corpóreo-espiritual e a actualidade primeira do seu *esse* fazem prevalecer aspectos meramente acidentais e secundários do seu desenvolvimento biopsíquico, da sua capacidade sensitiva, exercício das suas faculdades intelectuais e volitivas, da sua projecção relacional. Elevando à máxima potência o impulso idealista e voluntarista, em conjugação com influências sociologistas e utilitaristas, chega-se ao extremo, altamente inquietante, de fazer depender a identidade pessoal do reconhecimento alheio ou do teor das relações com os outros. Na lógica deste decisionismo arbitrário, não é para estranhar que se negue a condição de pessoa, não só ao *conceptus nondum natus*, mas também a recém-nascidos, a doentes mentais, a indivíduos em avançado estado de senilidade, a pacientes em estado de coma.

A ‘dessubstancialização’ e ‘desontologização’ do tema da pessoa leva inevitavelmente a que, sem pontos de referência firmes no coração da realidade, se incorra em opções relativistas e niilistas, se submeta a pressupostos gradualistas a aquisição da identidade pessoal e, enfim, se admita a possibilidade da existência de seres humanos que não são pessoas.” CHORÃO, Mário Emílio Bigotte. *Concepção realista da personalidade jurídica e estatuto do nascituro*, cit., p. 270-271.

⁵⁰ STURMA, Dieter. *Person. Person*, cit., p. 16.

de inúmeras controvérsias éticas, sobretudo daquelas envolvendo início e término da vida humana⁵¹.

Siep constata que a possibilidade de extração de conclusões tão variadas e, por vezes, opostas, a partir do conceito de pessoa, deve-se, antes de mais nada, às diferentes linhas de tradição filosófica que estão por trás do debate – sobretudo duas –, que por imprecisão, vagueza ou arbitrariedade do conceito, na esteira de nossas conclusões ao término do capítulo anterior.

A tradição filosófica que se destaca nas discussões atuais, com raízes nos séculos XVI e XVII, é aquela que separa o conceito de pessoa do de ser humano, ligando personalidade a autoconsciência e capacidade intelectual, como já tivemos a oportunidade de expor anteriormente⁵². Em contraposição a esta, nos séculos XIX e XX desenvolveram-se concepções de pessoa ligadas a aspectos biológicos, físicos e emocionais do ser humano. Paralelamente, a doutrina anglo-saxônica desenvolveu uma ética aplicada a partir de princípios próprios, cujas consequências, extraídas do conceito de pessoa, embora de alguma forma referenciadas na Europa continental, contrariam as tradições éticas e

⁵¹ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 445. Por óbvio, ressaltamos que sempre que falarmos em vida estaremos falando de vida humana. Ver também, sobre autonomia, PELLUCHON, Corine. **L'autonomie brisée: bioéthique et philosophie**. Paris: Presses Universitaires de France, 2009.

⁵² Sturma também reconhece esta orientação semântica do conceito de pessoa baseado em capacidades e características racionais do indivíduo. STURMA, Dieter. Person. **Person**, cit., p. 18. Interessante notar que a opção tácita por um conceito de pessoa kantiano, ligado a capacidade intelectual pode ser encontrada nas definições apresentadas por dicionários linguísticos brasileiros:

[do latim *persona*] “**5. Filos.** Cada ser humano considerado na sua individualidade física ou espiritual, portador de qualidades que se atribuem exclusivamente à espécie humana, quais sejam, a racionalidade, a consciência de si, a capacidade de agir conforme fins determinados e o discernimento de valores.” FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa**. 3^a. ed. totalmente revista e ampliada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

“**5 FIL** na filosofia moderna geral, e em algumas escolas do pensamento contemporâneo (como o *personalismo*, p. ex.), cada ser humano considerado como unidade espiritual, e dotado de atributos como racionalidade, consciência de si, domínio da linguagem, valor moral e capacidade para agir **5.1 FIL** no *kantismo*, o ser humano considerado como um fim em si mesmo, e por esta razão apresentando um valor absoluto, em oposição a coisas e objetos inanimados, nada além do que meios ou instrumentos, e portanto com um valor relativo símbolo.” HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

A respeito da definição kantiana de pessoa, consulte-se: MOHR, Georg. Der Begriff der Person bei Kant, Fichte und Hegel. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 103-141. SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 447; STURMA, Dieter. **Philosophie der Person. Die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**. Paderborn, Renânia do Norte – Vestfália: Mentis, 1997, p. 205 e ss.

jurídicas de nossa cultura, como afirma Siep em seu texto “O conceito de pessoa como fundamento da ética biomédica: duas linhas de tradição”⁵³.

Esta diferenciação entre as tradições filosóficas, que poderíamos chamar de continentais, daquela anglo-saxônica, é de fundamental importância não apenas para o desenvolvimento do conceito de pessoa e de questões de ética aplicada, mas também para a exata aproximação do jurista às perspectivas éticas e bioéticas, que se destacam em temas dessa natureza, a depender de sua origem. Antecipando ressalvas futuras, há de se valorar diferentemente argumentos da bioética anglo-saxônica daquela continental, e vice-versa, ao trazê-los para nosso contexto, uma vez que partem de bases e princípios epistemológicos diferentes para elaborar suas conclusões, originando, por vezes, em um uso desatento dos argumentos, falácias, impossíveis de serem transplantadas para nosso sistema, mostrando que argumentos não podem ser pinçados aqui ou ali a gosto do jurista.

§ 1 - Desenvolvimento histórico

Parece-nos oportuna, no início de um capítulo em que serão apresentados alguns dos desenvolvimentos históricos do conceito de pessoa, optarmos por uma divisão do estudo que possa agrupar, em conjuntos maiores, autores ligados por denominadores comuns e nos quais possamos identificar fases deste conceito. Neste sentido, valemo-nos da divisão quadripartite proposta por Nicola Abbagnano⁵⁴, a saber: 1ª. função e relação-substância; 2ª. auto-relação (relação consigo mesmo); 3ª. heterorrelação (relação com o mundo); e 4ª. coincidência entre auto-relação e heterorrelação.

Na primeira fase poderíamos elencar, a título ilustrativo, os gregos, os padres conciliares de Nicéia, Boécio, Tomás de Aquino e Agostinho; na segunda, Descartes, Locke, Hobbes, Leibniz, Wolff, Kant, Hegel, Lotze e Renouvier; na terceira, Husserl, Scheler, Heidegger e Lévinas; por fim, na quarta fase, teríamos Kierkegaard, Jaspers, Strawson, Kripke, Wiggins e Williams. Há inúmeros autores em cada período, e a presente

⁵³ SIEP, Ludwig. *Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien*, cit., p. 447.

⁵⁴ ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. Tradução da 1ª. edição brasileira coordenada e revista por Alfredo Bossi; revisão da tradução e tradução dos novos textos Ivone Castilho Benedetti. 5ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007, p. 890.

enunciação buscou apenas sublinhar alguns nomes que se destacaram ou são mais conhecidos do público leigo.

Embora cronologicamente consecutivas, as diferentes fases e a opção por conceitos de uma ou de outra não indicam - necessariamente - obsolescimento de teorias ou discussões precedentes, antes, indicam a necessidade de se atentar, em primeiro lugar, ao fato de que houve uma eleição conceitual e, não sem menos importância, se indagar sobre os motivos desta eleição e sobre sua legitimidade para a consecução dos objetivos propostos em determinadas análises.

Por opção metodológica, tomamos como marco inicial para o estudo do conceito de pessoa o Primeiro Concílio de Nicéia do ano de 325⁵⁵, instituído pelo imperador Constantino I, no qual os bispos cristãos reunidos em Nicéia da Bitínia - atual Iznik, na região de Marmara, na Turquia - objetivavam resolver a questão cristológica da Trindade. A respeito do concílio, cumpre-nos ressaltar que a língua utilizada foi o grego, fato que tornará ainda mais direta as referências aos termos *prosopon*, *hipóstase* e *ousía* e sua relação ao conceito de pessoa e solução da questão trinitária, sobretudo entre Deus Pai e Filho.

Quase dois séculos depois do Concílio, *Anicius Manlius Severinus Boethius*, Boécio, no vernáculo, o último filósofo peninsular e o primeiro teólogo escolástico, considerado por muitos precursor de Tomás de Aquino em sua exitosa empreitada de traduzir Platão e Aristóteles para o latim e “reconciliá-los” para os romanos, continuará desenvolvendo suas indagações sobre a natureza una e trina da Trindade, sobretudo em seus cinco tratados teológicos e de modo especial no livro *Contra Euthychen et Nestorium*. A partir desta obra se extrairá uma das mais influentes noções de pessoa em todos os séculos, utilizada até os dias atuais para justificar posições filosóficas e bioéticas diversas,

⁵⁵ Embora Forschner localize no Stoa a origem do pensamento teológico dos primeiros cristãos, inclusive para a interpretação de passagens bíblicas, entendemos que entrar em pormenores das teorias daquele tempo não servirá aos objetivos do presente capítulo. FORSCHNER, Maximilian. *Der Begriff der Person in der Stoa*, cit., p. 38-39. Segundo Kreuzer, esta informação pode ser comprovada numa análise da teologia desenvolvida no período compreendido entre Agostinho e Nikolaus von Kues. KREUZER, Johann. *Der Begriff der Person in der Philosophie des Mittelalters*. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 59.

inclusive contrárias entre si: pessoa é uma substância individual de natureza racional⁵⁶. Anteriormente, desde as concepções aristotélicas, não se separavam suas características constitutivas biológicas e racionais.

Boécio desenvolveu seu conceito nos seguintes termos:

Mas a adequada definição de pessoa é um assunto de muito grande perplexidade. Pois, se toda natureza tem uma pessoa, a diferença entre natureza e pessoa é um nó difícil de se desatar; ou se pessoa não é tomada como o equivalente a natureza, mas é um termo com objetivo e alcance menores, é difícil dizer a quais naturezas pode ser extensível, isto é, a quais naturezas o termo pessoa pode ser aplicado e quais naturezas estão dissociadas dele. Porque uma coisa é certa, a saber, que a natureza é o substrato da pessoa e que a pessoa não pode ser predicada separada da natureza.

Nós devemos, por isso, conduzir nossa indagação sobre estes pontos da forma a seguir.

Uma vez que a pessoa não pode existir separada da natureza e que as naturezas são substâncias ou acidentes e nós vemos que pessoas não podem consistir em acidentes (quem poderá dizer que há qualquer pessoa ou brancura ou negrura ou tamanho?), resta, portanto, que pessoa é um predicado próprio das substâncias. Mas as substâncias são umas corpóreas e outras incorpóreas. E das corpóreas, algumas são vivas e outras não; das substâncias vivas, algumas são sensíveis e outras não; das substâncias sensíveis, algumas são racionais e outras irracionais. De maneira similar às substâncias incorpóreas, algumas são racionais, outras não (por exemplo o espírito animado das feras/*espírito animal do homem*); mas das substâncias racionais algo é imutável e impassível pela natureza, como Deus, outro que em virtude de sua criação é mutável e passível somente pela graça da substância impassível pode ser transformado em impassibilidade inabalável que pertence aos anjos e à alma.

Neste ponto, de todo o exposto, resta claro que a pessoa não pode ser predicada a partir de corpos que não tenham vida (pois nunca se disse que uma pedra tem uma pessoa), nem também de coisas vivas às quais falte sentido (uma vez que também não há qualquer pessoa de uma árvore), nem, por fim, daquilo que é privado de mente e razão (uma vez que não há pessoa de um cavalo ou boi ou de quaisquer outros animais que vivam mudos e sem razão de viver uma vida de sentidos apenas), mas nós dizemos que há pessoa de um homem, de Deus, de um anjo.

Ademais, algumas substâncias são universais, outras particulares. Universais são aquelas que são predicadas a indivíduos, como homem, animal, pedra, tábua e outras coisas deste tipo, sejam gêneros, sejam espécies; pois homem é predicado de homens individuais, como animal é de animais individuais, e pedra e tábua de pedras e tábuas. Mas particulares são aqueles que nunca são predicados a outras coisas, como Cícero, Platão, esta pedra da qual a estátua de Aquiles foi

⁵⁶ “Um dos autores mais influentes na história da noção de pessoa é Boécio. Em *Cont. Eut.* [*Contra Euthychen et Nestorium*] (3), ele se referiu ao sentido de *pessoa* como ‘máscara’, mas destacou que esse sentido é só um ponto de partida para entender o significado último de ‘pessoa’ na linguagem filosófica e teológica. E em seu *Liber de persona et duabus naturis* (cap. III), Boécio ofereceu a definição de *persona* que foi tomada como base por quase todos os pensadores medievais: *Persona est naturae rationalis individua substantia* (“a pessoa é uma substância individual de natureza racional”). A pessoa (sendo o vocábulo *persona* aqui uma versão de ὑπόστασις) é uma substância que existe por direito próprio, *sui juris*, e é perfeitamente ‘incomunicável’. O ser da pessoa é um ser *seu*, de modo que, para falar em termos atuais, diríamos que a nota distintiva da pessoa é a propriedade.” FERRATER MORA, José. **Dicionário de Filosofia**, cit., p. 2263.

esculpida, esta tábua da qual esta mesa foi feita. Mas em todas estas coisas pessoa não pode ser predicada em nenhum outro lugar a partir de universais, mas somente de particulares e individuais; pois não há pessoa de (um) homem como animal ou gênero; somente a partir de Cícero, Platão ou outro indivíduo singular são nominadas pessoas singulares.

III

Por este motivo, se a pessoa pertence apenas às substâncias, e a estas racionais, e se toda substância é a natureza e não existem em universais, mas em individuais, nós encontramos a definição de pessoa: ‘Substância individual de natureza racional’. A partir desta definição nós, latinos, descrevemos o que os gregos chamavam de *πρόσωπα*. Isso porque, a palavra ‘pessoa’ parece ter sido emprestada de uma outra fonte, a saber, das máscaras (*personae*) que nas comédias e tragédias costumavam representar os personagens. *Persona* com um acento circunflexo na penúltima sílaba deriva de *personare*. Mas se o acento é posto na antepenúltima a palavra irá claramente ser vista como originária de *sonus* ‘som’, e é a partir de *sonus*, por esta razão, que o som que produz é necessariamente maior a partir da concavidade da máscara.⁵⁷

⁵⁷ Os textos originais do autor, em latim, e dos tradutores de Bristol, em inglês, são indicados abaixo a fim de possibilitarem melhor apreciação dos conceitos apresentados e facilitar a remissão ao escrito original com rapidez, no caso de dúvidas.

“CONTRA EUTHYCHEN

II

Sed de persona maxime dubitari potest, quatenus ei definitivo possit aptari. Si enim omnis habet natura personam, indissolubilis nodus est, quatenus inter naturam personamque possit esse discretio; aut si non aequatur persona naturae, sed infra terminum spatiumque naturae persona subsistit, difficile dictu est ad quas usque naturas persona perveniat, id est quas naturas conveniat habere personam, quas a personae vocabulo segregari. Nam illud quidem manifestum est personae subiectam esse naturam nec praeter naturam personam posse praedicari. Vestiganda sunt igitur haec inquirentibus hoc modo.

Quoniam praeter naturam non potest esse persona quoniamque naturae aliae sunt substantiae, aliae accidentes et videmus personam in accidentibus non posse constitui (quis enim dicat ullam albedinis vel nigredinis vel magnitudinis esse personam?), relinquitur ergo ut personam in substantiis dici conveniat. Sed substantiarum aliae sunt corporeae, aliae incorporeae. Corporearum vero aliae sunt viventes, aliae minime; viventium aliae sunt sensibiles, aliae minime; sensibilibus aliae rationales, aliae irracionales. Item incorporearum aliae sunt rationales, aliae minime, ut pecudum vitae; rationalium vero alia est immutabilis atque impassibilis per naturam ut deus, alia per creationem mutabilis atque passibilis, nisi impassibilis gratia substantiae ad impassibilitatis firmitudinem permutetur ut angelorum atque animae. Ex quibus omnibus neque in non viventibus corporibus personam posse dici manifestum est (nullus enim lapidis ullam dicit esse personam), neque rursus eorum viventium quae sensu carent (neque enim ulla persona est arboris), nec vero eius quae intellectu ac ratione deseritur (nulla est enim persona equi vel bovis ceterorumque animalium quae muta ac sine ratione vitam solis sensibus degunt), at hominis dicimus esse personam, dicimus dei, dicimus angeli. Rursus substantiarum aliae sunt universales, aliae particulares. Universales sunt quae de singulis praedicantur ut homo, animal, lapis, lignum ceteraque huiusmodi quae vel genera vel species sunt; nam et homo de singulis hominibus et animal de singulis animalibus lapisque ac lignum de singulis lapidibus ac lignis dicuntur. Particularia vero sunt quae de aliis minime praedicantur ut Cicero, Plato, lapis hic unde haec Achillis statua facta est, lignum hoc unde haec mensa composita est. Sed in his omnibus nusquam in universalibus persona dici potest, sed in singularibus tantum atque in individuis; animalis enim vel generalis hominis nulla persona est, sed vel Ciceronis vel Platonis vel singulorum individuorum personae singulae nuncupantur.

III

Quocirca si persona in solis substantiis est atque in his rationabilibus substantiaque omnis natura est nec in universalibus sed in individuis constat, reperta personae est definitivo: “naturae rationabilis individua substantia.” Sed nos hac definitione eam quam Graeci *πρόσωπα* dicunt terminavimus.

Nomen enim personae videtur aliunde traductum, ex his scilicet personis quae in comoediis tragoediisque eos quorum interest homines repraesentabant. Persona vero dicta est a personando, circumflexa paenultima. Quod si acuatur antepaenultima, apertissime a sono dicta videbitur; idcirco autem a sono, quia concavitate ipsa maior necesse est volvatur sonus.” BOETHIUS. **The theological tractates; The consolation of philosophy**. Cambridge, USA: Harvard University Press, 1997. (The Loeb Classical Library, v. 6), p. 82, 84, 86

Outrossim, é importante ter em mente que, se na *Philosophiae Consolationis*, escrita durante a prisão em Pavia, antes de ser condenado a morte em 524, Boécio pretendeu desenvolver um raciocínio filosófico, mas não se pode afirmar o mesmo desses *Tractates* e dos trechos há pouco citados, que são em essência uma obra teológica. Na verdade, como afirmam H. F. Stewart e E. K. Rand na introdução da primorosa nova edição dos escritos, as duas obras têm objetivos diferentes:

Pergunta-se porque a *Consolação da Filosofia* não contém referência direta ou consciente às doutrinas traçadas nos *Tratados* de maneira tão firme, e está, de maneira geral, não em desarmonia com o Cristianismo, a resposta é simples. Nas *Consolações* ele está escrevendo filosofia; nos *Tratados* ele está escrevendo

“But the proper definition of person is a matter of very great perplexity. For if every nature has person, the difference between nature and person is a hard knot to unravel; or if person is not taken as the equivalent of nature but is a term of less scope and range, it is difficult to say what natures it may be extended, that is, to what natures the term person may be applied and what natures are dissociate from it. For one thing is clear, namely that nature is a substrate of person, and that person cannot be predicated apart from nature.

We must, therefore, conduct our inquiry into these points as follows.

Since person cannot exist apart from nature and since natures are either substances or accidents and we see that person cannot consist in accidents (for who can say there is any person or whiteness or blackness or size?), it therefore remains that person is properly predicated of substances. But of substances, some are corporeal and others incorporeal. And of corporeals, some are living and others not; of living substances, some are sensitive and others not; of sensitive substances, some are rational and others irrational. Similarly of incorporeal substances, some are rational, others not (for instance the animating spirits of beasts); but of rational substances one is immutable and impassible by nature, as God, another which in virtue of its creation is mutable and passible unless by the grace of the impassible substance it be transformed to the unshaken impassibility which belongs to angels and to the soul.

Now from all this it is clear that person cannot be predicated of bodies which have no life (for no one ever says that a stone has a person), nor yet of living things which lack sense (for neither is there any person of a tree), nor finally of that which is bereft of mind and reason (for there is no person of a horse or ox or any other of the animals which dumb and without reason live a life of sense alone), but we say there is a person of a man, of God, of an angel. Again, some substances are universal, others are particular. Universals are those which are predicated of individuals, as man, animal, stone, plank and other things of this kind which are either genera or species; for man is predicated of individual men just as animal is of individual animals, and stone and plank of individual stones or planks. But particulars are those which are never predicated of other things, as Cicero, Plato, this stone from which this statue of Achilles was hewn, this plank out of which this table was made. But in all these things person cannot anywhere be predicated of universals, but only of particulars and individuals; for there is no person of man as animal or a genus; only of Cicero, Plato, or other single individuals are single persons named.

III

Wherefore if person belongs to substances alone, and these rational, and if every substance is a nature, and exists not in universals but in individuals, we have found the definition of person: ‘The individual substance of a rational nature.’ Now by this definition we Latins have described what the Greeks call *πρόσωπα*. For the word ‘person’ seems to be borrowed from a different source, namely from the masks (*personae*) which in comedies and tragedies used to represent the people concerned. Now *persona* with a circumflex on the penultimate is derived from *personare*. But if the accent is put onto the antepenultimate the word will clearly be seen to come from *sonus* ‘sound’, and it is from *sonus* for this reason, that the sound that is produced is necessarily greater from the very hollowness of the mask.” BOETHIUS. **The theological tractates; The consolation of philosophy**. Cambridge, USA: Harvard University Press, 1997. (The Loeb Classical Library, v. 6), p. 83, 85, 87.

teologia. Ele respeita o que Pascal chama de a ordem das coisas. Filosofia pertence a uma ordem, teologia a outra. Elas têm objetos diferentes. O objeto da filosofia é entender e explicar a natureza do mundo à nossa volta; o objeto da teologia é entender e explicar doutrinas apresentadas por revelação divina.⁵⁸

A razão pelo qual nos detivemos em detalhes das obras de Boécio é que observamos um uso frequente de sua concepção de pessoa, sobretudo pelo eliminativismo científico, que entendemos incompatível com o termo forjado pelo filósofo e absolutamente fora do contexto em que fora aquilatada, tornando questionável seu transplante para contextos estranhos a este⁵⁹. Contrariamente a Boécio, autores que utilizam de forma discricionária o conceito não respeitam a assim chamada por Pascal de *ordem das coisas*.

Como notam Nicola Abbagnano, Tomás de Aquino, posteriormente, além de remeter-se à definição de Boécio⁶⁰, ressaltava que o próprio romano admitia que todo nome atinente a pessoa significa uma relação, exigência necessária, segundo ele, para esclarecer o significado das pessoas divinas⁶¹: “Com efeito, não se define o singular. Ora, pessoa significa um singular. Logo, pessoa é definida de maneira inconveniente.”⁶²

⁵⁸ “If it is asked why the *Consolation of Philosophy* contains no conscious or direct reference to the doctrines which are traced in the *Tractates* with so sure a hand, and is, at most, not out of harmony with Christianity, the answer is simple. In the *Consolation* he is writing philosophy; in the *Tractates* he is writing theology. He observes what Pascal calls the orders of things. Philosophy belongs to one order, theology to another. They have different objects. The object of philosophy is to understand and explain the nature of the world around us; the object of theology is to understand and explain doctrines delivered by divine revelation.” BOETHIUS. **The theological tractates; The consolation of philosophy**, cit., p. xiii-xiv (tradução nossa).

⁵⁹ Segundo Tomás de Aquino a “natureza racional” significa o singular nas substâncias racionais, diferenciando-as de todos os outros seres ou entes “inferiores”. AQUINO, Tomás de. **Suma Teológica**. São Paulo: Edições Loyola, 2001, p. 523. Em verdade, não conseguimos vislumbrar que o adjetivo “racional” seja sinônimo de capacidade de falar, agir, atuar, como indica Stancioli. STANCIOLI, Brunello Souza. **Renúncia ao exercício de direitos da personalidade**, cit., p. 40. Nosso entendimento é que basta a potencialidade de um ser humano ser pessoa para se ser pessoa, ainda que lhe falte capacidade cognitiva. Se a opinião Tomás de Aquino neste ponto pode ser mencionada em sentido contrário à nossa, isto se deve ao fato da técnica médica, sobretudo a neurologia, não estar desenvolvida naquela época.

⁶⁰ “[...] parece que **não** é conveniente a definição que Boécio escreve no livro Sobre as Duas Naturezas [*Videtur quod incompetens sit definitivo personae quam Boetius assignat in libro de Duabus Naturis*]: “Pessoa é a substância individual de natureza racional.” Em seguida, em sua Questão 29, artigo 1, Tomás de Aquino declinará seus argumentos lógico-filosóficos pelos quais critica a definição de Boécio. AQUINO, Tomás de. **Suma Teológica**, cit., p. 522.

⁶¹ ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**, cit., p. 888-889.

⁶² AQUINO, Tomás de. **Suma Teológica**, cit., p. 522.

Séculos depois, com Thomas Hobbes, o conceito jurídico-romano de pessoa ganhou novo desenvolvimento, a partir do qual se comporia de algumas características do sujeito e com o escopo de criação de uma base moral e jurídico-filosófica *more geometrico*, como explicamos ao tratar do eliminativismo científico. Nas palavras de Judith Martins-Costa: “[...] Hobbes operou a ligação entre indivíduo, pessoa e sujeito. Um sujeito que é, paradoxalmente, *subiectus* (o que está embaixo) e *superaneus* (soberano), o mais algo. Inaugurava-se a Era da subjetividade [...]”.⁶³

A autora lembra que, na mesma época de Hobbes, Johannes Althusius enunciava que “*persona est homo iuris communionem habens*”, que traduziu como “pessoa é o homem como co-partícipe do Direito”⁶⁴, definição que retorna à noção relacional de Tomás de Aquino.

Todavia, foi com John Locke, no século XVII, no capítulo “Of identity and diversity” de seu “*Essay concerning human understanding*”, de 1694⁶⁵, que o conceito de pessoa ganhou um significado central - entenda-se esta centralidade sem qualquer juízo valorativo positivo para a filosofia prática⁶⁶, no nosso entender. Imprescindível para a

⁶³ MARTINS-COSTA, Judith. Pessoa, personalidade, dignidade (ensaio de uma qualificação). Tese de livre-docência em direito civil apresentada à congregação da faculdade de direito da universidade de São Paulo. Maio de 2003, p. 36.

⁶⁴ MARTINS-COSTA, Judith. Pessoa, personalidade, dignidade (ensaio de uma qualificação), cit., p. 36.

⁶⁵ THIEL, Udo. Person und persönliche Identität in der Philosophie des 17. und 18. Jahrhunderts. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001, p. 79; Também Quante ressalta a importância desta obra de Locke: QUANTE, Michael. Menschliche Persistenz. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001, p. 223.

⁶⁶ Sobre filosofia prática: “[...] foi ganhando espaço a ideia de que a tradicionalmente chamada ‘filosofia prática’ – cujo exemplo mais eminente e constante foi a moral – distingue-se de algum modo da intitulada ‘filosofia teórica’ pelo *tipo de interesse posto em prática*. Esses interesses são de natureza moral, política, social, pessoal, interpessoal etc. (em grande parte os mesmos que caíam, segundo Kant, sob a égide da ‘razão prática’, a qual não se distingue, enquanto razão, da teórica, mas tem distintas pressuposições e aspira a outros fins). Na época atual, além disso, ocorreu o seguinte: após um período de caráter predominantemente ‘teórico’ na filosofia, quando os temas mais frequentemente discutidos foram temas de epistemologia, metafísica, ontologia e um certo número de ‘filosofias de...’ (da ciência, da linguagem, da história etc.), foi se manifestando um crescente interesse por assuntos de caráter ‘prático’ e um consequente desenvolvimento do que hoje é chamado de ‘filosofia prática’. No existencialismo houve frequentes incursões no que pode ser chamado de ‘reino da prática’, mas aqui também cabia distinguir entre um existencialismo orientado pela ‘prática’, especialmente de caráter individual e pessoal (Kierkegaard, Unamuno), e um existencialismo formulado dentro de estritos, e às vezes rígidos, esquemas conceituais (Sartre). Um interesse decidido pela ‘filosofia prática’ expressou-se no marxismo, especialmente na medida em que se manteve em estreita relação com a chamada ‘práxis’, e, por motivos distintos, no pragmatismo. Ora, mesmo levando-se em conta esses importantes antecedentes ou orientações filosóficas concomitantes, o interesse quase universal pela intitulada ‘filosofia prática’ despertou apenas em uma época relativamente recente, como testemunham os numerosos escritos que,

procedentes de diversas escolas, tendências e inclinações, incluindo os analíticos, versam sobre questões não estritamente teóricas. Em grande parte são questões morais, mas também de filosofia política. Fatores extrafilosóficos contribuíram para esse interesse; com efeito, *questões suscitadas pelo uso, e abuso, da tecnologia*; problemas de natureza ecológica, com frequentes profecias de catástrofes ecológicas; superpopulação e relação entre população e recursos disponíveis, na atualidade ou mesmo no futuro; questões relativas à legitimidade ou aceitabilidade da homossexualidade, do aborto e da *eutanásia*; problemas de justiça social etc., impeliram os filósofos a se ocupar de questões ‘práticas’, ainda que sua ocupação seja predominantemente ‘teórica’, isto é, ainda que enfrentem esses problemas tentando esclarecê-los e propondo teorias que permitam compreendê-los e, em última análise, solucioná-los.” FERRATER MORA, José. **Dicionário de Filosofia**, cit., p. 1112-1113 (grifamos).

Nas notas seguintes, acerca da filosofia prática, nos referiremos no âmbito da crítica da razão prática kantiana.

Sobre filosofia prática, partilhamos a seguinte opinião de Didier Julia: “Por este motivo um discurso sobre o ser do homem pode ser apenas uma filosofia *prática*: o homem não reflete seu estado inteiramente, mas o realiza. Aquele que é plenamente feliz participa do mundo com toda a potência de seu ser e, na leveza de sua existência se encontra completamente privado de representação e reflexão sobre si mesmo, nada pode *dizer* sobre seu estado porque o é totalmente.” “C’est pourquoi un discours sur l’être de l’homme ne peut être qu’une philosophie *pratique*: l’homme ne réfléchit pas son état tout entier mais le réalise. Celui qui est pleinement heureux participe au monde avec toutes les puissances de son être, et, dans la légèreté de son existence, se trouve complètement privé de représentation et de réflexion sur lui-même, ne peut rien *dire* de son état parce qu’il l’est totalement.” JULIA, Didier. **La question de l’homme et le fondement de la philosophie** (Réflexion sur la philosophie pratique de Kant et la philosophie spéculative de Fichte). Paris: Éditions Mouton, 1964, p. 45.

“Uma reflexão sobre o ser do discurso prático da filosofia ou, como dirá Fichte na sua Doutrina dos Costumes, uma reflexão sobre o relacionamento da reflexão prática com a filosofia que a institui, revela que tal discurso prático supõe um desdobramento entre a especulação e o estado da pessoa: entre o pensamento formal do filósofo e a vontade real do homem. a filosofia prática estabelece a racionalidade do querer, não a praticidade real da filosofia: a especulação não é a vida pensada, com conceitos de lei incondicionados, a forma de identidade da razão e do querer; em síntese, a filosofia não é realmente, mas formalmente, prática: ela pensa o sentido da prática como tal, mas ela não é em si mesma realmente prática.” “Une réflexion sur l’être du discours pratique de la philosophie ou, comme le dira Fichte dans la *Sittenlehre* [Doutrina dos costumes], une réflexion sur le rapport de la réflexion pratique au philosophe qui l’institue, révèle qu’un tel discours pratique suppose un dédoublement entre la spéculation et l’état de la personne: entre la pensée formelle du philosophe et le vouloir réel de l’homme. La philosophie pratique établit la rationalité du vouloir, non la praticité réelle de la philosophie: la spéculation n’est pas la vie mais pense, avec le concept de loi inconditionnée, la forme de l’identité de la raison et du vouloir; bref la philosophie n’est pas réellement mais formellement pratique: elle pense le sens de la pratique comme telle, mais elle n’est pas elle-même réellement pratique.” JULIA, Didier. **La question de l’homme et le fondement de la philosophie** (Réflexion sur la philosophie pratique de Kant et la philosophie spéculative de Fichte), cit., p. 51.

E continua o mesmo autor: “Desta forma aparece uma dissociação entre o discurso do filósofo e o ser do homem, objeto da filosofia; entre o pensamento formal dos conceitos na filosofia e o uso real dos conceitos na vida. Por ser formal, a metafísica prática não é o substituto da vida: ela pensa as condições éticas da verdadeira realização da vida e não o conteúdo de uma moral, posto que a virtude em ato pode apenas se realizar; por este motivo a filosofia não prega a moral, mas somente o *fundamento*. Não há determinação reflexiva material da realidade prática, porque somente o querer pode ser material, não o discurso.” “C’est ainsi qu’apparaît une dissociation entre le discours du philosophe et l’être de l’homme objet de la philosophie; entre la pensée formelle des concepts dans la philosophie et l’usage réel des concepts dans la vie. Parce qu’elle est formelle, la métaphysique pratique n’est pas le substitut de la vie: elle pense les conditions éthiques du véritable accomplissement de la vie et non le contenu d’une morale, car la vertu en acte ne peut être que réalisée; c’est pourquoi la philosophie ne prêche pas la morale mais peut seulement la *fonder*. Il n’y a pas de détermination réflexive matérielle de la réalité pratique, parce que seul le vouloir peut être matériel, non le discours.” JULIA, Didier. **La question de l’homme et le fondement de la philosophie** (Réflexion sur la philosophie pratique de Kant et la philosophie spéculative de Fichte), cit., p. 51-52.

tentativa de afastamento da Ética e da Filosofia do Direito dos problemas da filosofia da natureza⁶⁷ e da metafísica, o conceito de pessoa serviria para uma conceituação do indivíduo em bases símiles à da matemática⁶⁸.

Foi Kant, já no século XVIII, quem aprofundou a separação entre o conceito de pessoa e os conhecimentos empíricos⁶⁹. Na introdução de sua *Metafísica dos Costumes*, Kant define:

Uma pessoa é um sujeito cujas ações lhe podem ser imputadas. A *personalidade* moral não é, portanto, mais do que a liberdade de um ser racional submetido a leis morais (enquanto *personalidade psicológica* é meramente a faculdade de estar consciente da própria identidade em distintas condições da própria existência). Disto resulta que uma pessoa não está sujeita a outras leis senão àquelas que atribui a si mesma (ou isoladamente ou, ao menos, juntamente com outros).

⁶⁷ Nas palavras de Siep, “A indubitável, auto-certeza intuitiva da pessoa e a demonstração da comprovação de Deus que nela se estabelece são as bases do sistema da ética e do Direito Natural.” SIEP, Ludwig. *Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien*, cit., p. 447. “O que Hegel denomina a *maneira empírica* de tratar cientificamente o direito natural inclui as teorias de Grotius, Hobbes, Locke, Puffendorf, Rousseau, bem como de juristas ligados à Escola Histórica.” HEGEL, G. W. F. **Sobre as maneiras científicas de tratar o direito natural**: seu lugar na filosofia prática e sua relação com as ciências positivas do direito. Tradução e apresentação de Agemir Bavaresco e Sérgio B. Christino. São Paulo: Loyola, 2007, p.12. Corrobora esta afirmação: MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**. Hamburgo: Dr. Kovač, 2007, p. 105 e ss.

⁶⁸ SIEP, Ludwig. *Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien*, cit., p. 447. A partir de Locke o conceito de pessoa encontra-se no centro de uma série de questionamentos, como, por exemplo, no que tange à constância da identidade de um indivíduo ao longo do tempo. STURMA, Dieter. *Person*. **Person**, cit., p. 12.

⁶⁹ KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. 2^a. ed. Tradução, textos adicionais e notas Edson Bini. Bauru: EDIPRO, 2008, p. 66. Neste sentido, colecionamos a opinião de alguns autores: “A contraposição entre o determinado e o livre como contraposição entre o indivíduo e a pessoa foi elaborada especialmente por filósofos que insistiram na importância do ‘ético’ na constituição da pessoa. Assim ocorreu, por exemplo, em Kant, que definiu a pessoa – ou a personalidade – como ‘a liberdade e independência perante o mecanismo da Natureza inteira, consideradas ao mesmo tempo como a faculdade de um ser submetido a leis próprias, isto é, a leis puras práticas estabelecidas por sua própria razão’. A pessoa – enquanto ‘personalidade moral’ – é para Kant ‘a liberdade de um ser racional sob leis morais’. Estas leis morais, o ser racional as dá a si mesmo, o que não significa que sejam arbitrárias; justamente, se o fossem, não emergiriam da pessoa, mas do que chamamos ‘o indivíduo’. A pessoa é ‘um fim em si mesma’; não pode ser ‘substituída’ por outra. O mundo moral é por isso um mundo de pessoas (uma vez mais, sob leis morais).” FERRATER MORA, José. **Dicionário de Filosofia**, cit., p. 2264. Neste sentido também: AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica, cit., p. 20; SIEP, Ludwig. *Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien*, cit., p. 447; e STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 205.

Para Fichte, por sua vez, o conceito jurídico de pessoa traz consequências ainda mais radicais do que já vinha desenvolvendo Locke em sua definição: somente enquanto todos comportam-se reciprocamente de maneira racional, isto é, respeitam os direitos previstos em lei, são eles pessoas. Para Siep, “na primeira quebra jurídica a pessoa presumida se transformaria em ser irracional, ou seja, em coisa.” E, continua Siep: “Pessoalidade é uma atuação racional consciente – se estiver ausente, não haverá mais nenhuma “substância” protegida por direito natural que se possa retomar.”⁷⁰ Segundo o mesmo autor, Tristram Engelhardt, Mary A. Warren e Peter Singer, dentre outros utilitaristas americanos modernos que trabalham com o conceito de pessoa, veem-se obrigados a extrair consequências parecidas de suas teorias quanto mais queiram se afastar do idealismo alemão.

Em razão das limitações dos sistemas filosóficos⁷¹ acima expostos para a justificação de um conceito de pessoa que se coadune com o de ser humano, optamos por tratá-los de maneira expositiva e global, sem entrar em detalhes, assim como optou Siep em seu trabalho⁷².

⁷⁰ SIEP, Ludwig. *Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien*, cit., p. 448.

⁷¹ É importante se diferenciar a noção de sistema para o direito, como nos ensina Radbruch, daquela para a filosofia. Como bem anota Parrochia em seu texto *A noção de sistema em filosofia (La notion de système en philosophie)*, a história da noção de sistema está diretamente ligada a dois momentos da filosofia, a Época Clássica e o Idealismo Alemão (p. 96-97), tendo passado a ser utilizada nos domínios “abstratos” do conhecimento, para indicar certos procedimentos do pensamento, somente a partir de Galieus. De fato, apenas no século XVIII, sob a influência da tradição empirista, quando os sistemas da Época Clássica caem num certo descrédito, veem-se aparecer os primeiros teóricos da sistematicidade filosófica, como expõe Parrochia em seu trabalho, a saber: Condillac, na França, e Lambert, na Alemanha.

⁷² Por sua influência atual, vale apenas mencionar *en passant* Taylor como um dos críticos do utilitarismo americano, apesar de desenvolver conceito de pessoa em contexto teórico distante daquele que iremos propor: “Uma pessoa é um ser com um certo status moral ou um titular de direitos. Porém, na base do status moral, como sua condição, estão algumas capacidades. Uma pessoa é um ser que tem um sentido de si próprio, uma noção do futuro e do passado, pode manter valores, fazer escolhas; em resumo, pode adotar planos de vida. De qualquer forma, uma pessoa deve ser um tipo de ser capaz, em princípio, de tudo isso, por mais que essas capacidades possam estar prejudicadas na prática.” “A person is a being with a certain moral status, or a bearer of rights. But underlying the moral status, as its condition, are certain capacities. A person is a being who has a sense of self, has a notion of the future and the past, can hold values, make choices; in short, can adopt life-plans. At least, a person must be the kind of being who is in principle capable of all this, however damaged these capacities may be in practice.” TAYLOR, Charles. **Human Agency and Language**. Philosophical Papers I. Cambridge: Cambridge University Press, 1985, p. 97 (tradução nossa).

Igualmente, diversos autores expressam opiniões e classificações próprias sobre o conceito de pessoa e personalidade. Dentre os textos por nós consultados, indicamos os mais significativos e que expressam variedade de pontos de vista entre si: PUCETTI, Roland. *The life of a person*. In: GOODMAN, Michael F. **What is a person?** Clifton, USA: Humana, 1988. p. 265-280. Na mesma obra, outro texto em sentido diverso, escrito por um padre jesuíta: BRUNGS, Robert. *Human life vs human personhood*. In:

§ 2 - Utilitarismo anglo-saxão

Em sua clássica obra *Questões Contemporâneas de Bioética* (*Contemporary Issues in Bioethics*), assim como também na Enciclopédia de Bioética, Leroy Walters apresenta o debate acerca do conceito de pessoa na ética aplicada anglo-saxônica. Segundo ele, as condições necessárias para ser pessoa (*conditions of personhood*) seriam para quase todos os autores envolvidos nesta posição do debate⁷³: autoconsciência e racionalidade e, para alguns, capacidade moral do agente.

Como ressalta Siep, essas condições seriam “ontológicas” para Walters por serem utilizadas para a classificação de uma espécie de entidades, restando questionável, porém, se esta concepção de pessoa seria coextensiva à qualquer forma de vida humana. Consequência direta desse entendimento é não apenas a conceitualização ou não de todo ser humano – em todos os momentos de sua existência – como pessoas, mas a indagação acerca de membros de outras espécies poderem ou não ter este status reconhecido, como no caso dos grandes antropóides⁷⁴.

Como explica Siep, Walters diferencia entre as condições para ser pessoa e conceitos morais de pessoa aos quais subsumem-se direitos e deveres, indagando se estes existiriam também para pessoas apenas em seu sentido “ontológico”. Em razão dos potenciais problemas trazidos por esta definição, autores posteriores a Walters, como H. Tristram Engelhardt dividiriam o conceito de pessoa entre pessoa em sentido estrito e pessoa em sentido social - conforme o caso, pessoa possível, inicial ou antiga pessoa⁷⁵.

GOODMAN, Michael F. **What is a person?** Clifton, USA: Humana, 1988. p. 281-291; BECKMANN, Jan P. Über die Bedeutung des Person-Begriffs im Hinblick auf aktuelle medizin-ethische Probleme. In: BECKMANN, Jan P. **Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik.** (Ed.). Berlin/New York: Walter de Gruyter, 1996, p. 279-306; KUHSE, Helga. Problems of personhood and personal identity: do advance directives allow one person to kill another? In: STRASSER, Peter; STARZ, Edgar. **Personsein aus bioethischer Sicht.** Stuttgart: Franz Steiner, 1997. p. 81-89; PERRING, Christian. Degrees of personhood. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 173-197, 1997.

⁷³ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 449.

⁷⁴ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 449.

⁷⁵ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 449.

Tristram Engelhardt, apresentado por Siep como um dos mais influentes representantes da ética médica americana, diferencia vida humana biológica de vida pessoal e, posteriormente, ente moral e social. Para Engelhardt, apenas seres autoconscientes e autodeterminados são condições e objetivo de uma ordem moral. Eles seriam pessoas em sentido estrito, que não têm apenas valor, mas também dignidade intocável.

A este respeito, concordamos com o entendimento de Siep acerca da insuficiência do conceito de pessoa desenvolvido por Tristram Engelhardt para a ética médica⁷⁶, bem como com as concepções radicais de Mary Anne Warren expressas na mesma obra, que terminam por criar uma espécie de aristocracia dos seres racionais, ideia que alcança seu ápice em Peter Singer.

§ 3 - Conceito fenomenológico de pessoa como heterorrelação

Diante da insuficiência dos conceitos apresentados para que a pessoa possa continuar no centro de uma ética biomédica ao longo de toda sua existência e ser o ponto de partida de direitos fundamentais, ora apresentamos a concepção fenomenológica do conceito de pessoa como arcabouço ideal para o desenvolvimento de nossa tese.

Embora, de certa forma, presente na doutrina moral kantiana⁷⁷, foi com a fenomenologia de Edmund Husserl que o conceito de heterorrelação ingressou explicitamente na filosofia⁷⁸, como sintetizada no seguinte excerto:

⁷⁶ Sobre a insuficiência desse conceito: “Na ética médica, que lida com problemas de início e término da vida humana, bem como relações com doentes e deficientes, este conceito de pessoa é, naturalmente, insuficiente.” “In der medizinischen Ethik, die es mit Problemen des Anfangs und des Endes des menschlichen Lebens sowie des Umgangs mit Kranken und Behinderten zu tun hat, reicht dieser Personbegriff natürlich nicht aus.” SIEP, Ludwig. *Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien*, cit., p. 449 (tradução nossa). Para uma aproximação crítica ao pensamento de Engelhardt acerca dos fundamentos da bioética, consulte-se capítulo dedicado à questão na conhecida obra de Edelman. EDELMAN, Bernard. *La personne en danger*, cit., p. 363-374. STURMA, Dieter. *Person*. Paderborn, Renânia do Norte - Vestfália, Alemanha: Mentis, 2001, p. 450.

⁷⁷ REALE, Miguel. *Filosofia do direito*. 17^a. ed. São Paulo: Saraiva, 1996, p. 122-123. “[...] os seres racionais são chamados de pessoas porque a natureza deles os indica já como fins em si mesmos, como algo que não pode ser empregado unicamente como meio” (Metafísica dos costumes, II) segundo Abbagnano, neste trecho Kant declarava que a natureza da pessoa, do ponto de vista moral, consistia numa relação intersubjetiva. Obra de referência a este respeito: FISCHER, Norbert; HATTRUP, Dieter. *Metaphysik aus dem Anspruch des Anderen: Kant und Lévinas*. Paderborn/München/Wien/Zürich: Schöningh, 1999. O lindo título de “Metafísica gerada por pretensão

Por exemplo, eu percebo os outros - e os percebo como realmente existentes - numa série de experiências por vezes variáveis e concordantes; e, de outro lado, os percebo como objetos do mundo. Não apenas como simples ‘coisas’ da natureza, apesar de alguma maneira o serem ‘também’. Os ‘outros’ se dão, igualmente, na experiência, como regindo psiquicamente os corpos fisiológicos que lhes pertencem. Ligados também aos corpos de maneira singular, ‘objetos psico-físicos’, eles estão ‘no’ mundo. Por outro lado, eu os percebo ao mesmo tempo como sujeitos para este mesmo mundo: sujeitos que percebem o mundo, - este mesmo mundo que eu percebo - e que têm a experiência de mim, como eu tenho a experiência do mundo e nele os ‘outros’.⁷⁹

Scherer⁸⁰, ao tratar da fenomenologia⁸¹, explica que é possível abordá-la de várias maneiras, dentre as quais destaca três. Esta filosofia poderia ser descrita a partir do conceito de “volta às coisas mesmas”, em oposição à idéia de sistema, para, como afirma, “desembaraçar o conhecimento das ‘vestes de idéias’ e das interpretações que dissimulam o objeto do pensamento”. A concepção de “intencionalidade da consciência” também pode ser o ponto de partida para uma descrição da fenomenologia, indicando que “será caracterizada nesse sentido como uma reabilitação do direito da consciência ao conhecimento de si própria e do mundo.”

do outro” já indica a que veio a obra, superando muito outros trabalhos por nós consultados, que tratavam do tema desta tese.

⁷⁸ ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**, cit., p. 888 e ss.

⁷⁹ “Par exemple, je perçois les autres – et je les perçois comme existants réellement – dans des séries d’expériences à la fois variables et concordantes; et, d’une part, je les perçois comme objets du monde. Non pas comme de simples ‘choses’ de la nature, bien qu’ils le soient d’une certaine façon ‘aussi’. Les ‘autres’ se donnent également dans l’expérience comme régissant psychiquement les corps physiologiques qui leur appartiennent. Liés ainsi aux corps de façon singulière, ‘objets psycho-physiques’, ils sont ‘dans’ le monde. Par ailleurs, je les perçois en même temps comme sujets pour ce même monde: sujets qui perçoivent le monde, - ce même monde que je perçois – et qui ont par là l’expérience de moi, comme moi j’ai l’expérience du monde et en lui des ‘autres’.” HUSSERL, Edmund. **Méditations Cartésiennes: Introduction à la phenomenologie**. Traduit de l’allemand par Gabrielle Peiffer et Emmanuel Levinas. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 2008, p. 130-131.

⁸⁰ SCHERER, René. Husserl, A Fenomenologia e seus Desenvolvimentos. In: CHÂTELET, François. **História da Filosofia: ideias, doutrinas**. VI. A filosofia do mundo científico e industrial. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1974, p. 235.

⁸¹ Scherer ressalta que o termo fenomenologia, embora pertencente ao vocabulário filosófico clássico, designa desde o século XVIII um ramo particular da filosofia. Husserl retoma e desenvolve a fenomenologia em sua concepção não-especulativa e neutra, relativamente a toda teoria explicativa do fim do século XIX (partindo de Franz Brentano e Carl Stumpf), caracterizada como “psicologia descritiva da experiência interna” – em seu sentido próprio – e não relacionada à experiência metafísica entre o aparecer e o ser, como utilizado por Lambert, Kant e Hegel, cada um em suas particularidades, por exemplo SCHERER, René. Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos, cit., p. 237-239.

Contudo, será a partir da atenção dada à “vivência”, em sua “orientação para o concreto” em detrimento da abstração e dos conceitos, que a filosofia de Husserl encontrará maior eco e se caracterizará como atitude de reflexão e método⁸². Na forma descrita por Scherer, “uma análise fenomenológica é, com efeito, antes de mais nada, substituir as construções explicativas pela descrição ‘do que se passa’ efetivamente do ponto de vista daquele que vive tal ou qual situação concreta.” Assevera o autor:

É nesse plano, talvez, que ela corresponde em nosso tempo à satisfação de uma necessidade fundamental, se bem que vaga. A importância excepcional consagrada à filosofia, cujo método e programa põem em primeiro plano os direitos da vivência e fazem-na de algum modo sair da sombra, encontra sua fonte nas múltiplas alienações ou reificações que privam o homem da posse de si e a vida de seu sentido. Filosofia da vivência, a fenomenologia abre o campo da reflexão de maneira indefinida. A tarefa do fenomenólogo não pode jamais ser encerrada na edificação de um sistema, mas, por princípio, renova-se com o curso da própria vida e a cada metamorfose da reificação.⁸³

E continua Scherer:

[...] a fenomenologia husserliana pode ser compreendida a partir do papel central e funcional que ela atribui à *subjetividade*⁸⁴. [...] Sob sua forma, em Husserl, pelo menos, de “fenomenologia transcendental” ou idealismo do sujeito constituinte, ela é com efeito a expressão de uma necessidade teórica de unificação e a satisfação ideal trazida a essa necessidade.⁸⁵

O pai do novo Código Civil também se dedicou ao estudo da fenomenologia, tendo ressaltado o valor de seu método para o estudo do Direito. É de suma importância que se destaque a aplicação prática do modelo husserliano a fim de validarmos esta premissa de nosso trabalho e destacarmos os valores que agrega à interpretação jurídica dos direitos da personalidade. Miguel Reale em sua Filosofia do Direito diz:

Nos tempos contemporâneos, encontramos também pensadores que sustentam a existência de métodos próprios da Filosofia.

⁸² SCHERER, René. Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos, cit., p. 234 e 235.

⁸³ SCHERER, René. Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos, cit., p. 234 e 235.

⁸⁴ Scherer explica que “A redução, ao destacar o sentido do mundo, indica também a sua *origem*: uma origem no eu, mas não no eu real, homem, mas no eu enquanto ‘sujeito para o mundo’. Esse sujeito, na redução, mostra-se como ‘espectador de si mesmo e do mundo’, mas também como fonte ou origem do sentido. Husserl denomina essa subjetividade, ‘doadora de sentido’ e de ‘sentido do ser’, subjetividade transcendental.” SCHERER, René. Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos, cit., p. 235.

⁸⁵ SCHERER, René. Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos, cit., p. 235-236.

Lembraríamos apenas uma grande corrente, chamada *fenomenológica*, que não deve ser confundida com a da doutrina fenomenista. A corrente fenomenológica, que tem como iniciador o grande mestre alemão Edmund Husserl (1839-1938), sustenta que o saber filosófico se opera através de um processo de esclarecimento de ideias e de captação de essências, que é chamado “método fenomenológico”. [...] muitos autores afirmam a sua plena vigência para o mundo jurídico, assim como o reputam válido no domínio das pesquisas científicas em geral.

Como se vê, há pensadores que não se conformam com a afirmação de que os filósofos devam se limitar à aplicação dos métodos comuns a todas as ciências.

Também pensamos que os métodos das ciência não são bastantes para a pesquisa filosófica. Não é dito que o filósofo não deva aplicar os processos clássicos de inferência imediata e mediata em seus trabalhos e pesquisas. O que afirmamos é que, além dos métodos que a ciência emprega, quanto aos problemas comuns, a Filosofia exige outras vias especulativas. Pensamos que há métodos filosóficos insubstituíveis, tais como o fenomenológico e o histórico-cultural, que se completam no estudo das relações humanas, entre as quais se situa, como é óbvio, o Direito.⁸⁶

Para Husserl, a certeza de que a fenomenologia é o ponto de ruptura da filosofia de seu estado pré-científico para o científico permite-lhe apresentá-la como tal e não como ideologia ou concepção de mundo, nas palavras de Scherer.

Na esteira do pensamento de Husserl, ao se temporalizar, “a subjetividade transcendental é, ao mesmo tempo, ativa e passiva com respeito a si própria e ao mundo”, conforme exposto pela filósofo em sua *Quinta Meditação Cartesiana*, motivo pelo qual Sartre dirá que nós não constituímos o outro, nós o encontramos. Mas para Husserl:

A intersubjetividade transcendental possui, graças a esta colocação em comum, uma *esfera intersubjetiva* de pertença onde ele constitui de maneira intersubjetiva o mundo objetivo; ela está, desta forma, como qualidade de um ‘*nós*’ *transcendental*, sujeito *para* este mundo e também para o mundo dos homens, forma pela qual este sujeito se realiza ele mesmo como objeto.⁸⁷

Em seu capítulo dedicado às formas do conhecimento, Reale debruça-se novamente sobre a fenomenologia, como bem demonstra o trecho a seguir transcrito:

Há autores que, reconhecendo ou não a importância da intuição emocional quanto ao mundo dos valores, sustentam que o homem pode entrar em contacto

⁸⁶ REALE, Miguel. **Filosofia do direito**, cit., p. 84 (grifamos).

⁸⁷ “L’intersubjectivité transcendente possède, grâce à cette mise en commun, une *sphère intersubjective* d’appartenance où elle constitue d’une manière intersubjective le monde objectif; elle est ainsi, en qualité d’un ‘*nous*’ *transcendental*, sujet *pour* ce monde et aussi pour le monde des hommes, forme sous laquelle ce sujet se réalise lui-même comme objet.” HUSSERL, Edmund. **Méditations Cartésiennes: Introduction à la phénoménologie**. Traduit de l’allemand par Gabrielle Peiffer et Emmanuel Levinas. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 2008, p. 175 (tradução nossa).

direto com o mundo das ideias, ou das *essências ideais*, graças a um trabalho puramente intelectual. Afirmar-se, geralmente, que os conceitos universais ou as essências são atingidos através de uma comparação de entes particulares, mediante um processo de abstração racional crescente, de maneira que o “intuicismo eidético” nos daria a possibilidade de uma compreensão das “essências” ou dos “eidos” de forma puramente imediata e analítica.

Já tivemos ocasião de fazer referência a Husserl, um dos mentores da Filosofia contemporânea. [...]

No fundo, o que sustentam os fenomenólogos é que, assim como conhecemos um quadro mediante percepção visiva, também podemos atingir “essências” graças a uma visão intelectual, não sensível, a um processo rigoroso de visão intelectual, que é o *método fenomenológico*⁸⁸ ou da “redução das essências”.

[...]

O método fenomenológico de Husserl é apontado por vários autores como o próprio da Filosofia do Direito e da Ciência do Direito mesma.

Martins-Costa, à luz do culturalismo realiano, se aproxima da temática do outro recordando Husserl e também Max Scheler, asseverando que “sua concepção de *pessoa* está na origem de todo o movimento personalista contemporâneo.”⁸⁹

No âmbito do Direito Civil, foi Adolf Reinach quem primeiramente repercutiu o método fenomenológico no plano jurídico, em sua obra *Os Fundamentos Apriorísticos do Direito Civil*, de 1915, como lembra Miguel Reale. Segundo o mestre do Largo de São Francisco, nesta obra Reinach declara que “os conceitos fundamentais do Direito possuem

⁸⁸ Em capítulo posterior, Reale apresentará a forma de aplicação do método fenomenológico de Husserl e sua “intencionalidade da consciência” ao direito, cujo trecho a seguir destacamos por enquadrar-se na visão de Outro que será proposta por Lévinas: “O primeiro dever do estudioso, ao aplicar o método fenomenológico, é procurar afastar de si todos os preconceitos, todos os prejuízos porventura formados a respeito do mesmo fenômeno, notadamente quanto à sua transcendência, ou realidade fora da consciência (*‘époque’ fenomenológica*). Devemos colocar-nos em um estado de disponibilidade perante o objeto, no sentido de procurar captá-lo, na sua pureza, assim como é dado na consciência, sem refrações que resultem de nosso coeficiente pessoal de preferências, para poder descrevê-lo integralmente, com todas as suas qualidades e elementos, recebendo-o ‘tal como se oferece originariamente na intuição’ (*descrição objetiva*).” REALE, Miguel. *Filosofia do direito*, cit., p. 362 e ss.

⁸⁹ MARTINS-COSTA, Judith. *Pessoa, personalidade, dignidade (ensaio de uma qualificação)*, cit., p. 177. Novamente, valemo-nos de Scheler: “Sua [de Max Scheler] *Fenomenologia da Simpatia, do Amor e do Ódio* (1913) foi citada pelo próprio Husserl como um exemplo de análise intencional no domínio da psicologia dos sentimentos e do valor (intenções axiológicas). Mas, em Scheler, o método implanta-se sobre preocupações especulativas, metafísicas, religiosas, que dão à sua filosofia o caráter de uma visão ética do mundo e a tornam totalmente estranha ao espírito do radicalismo teórico da fenomenologia transcendental. Toda uma linhagem de fenomenólogos (entre os quais há de se reter o nome de Edith Stein, 1891-1942, a quem se deve uma tentativa de incorporação da fenomenologia no tomismo) destacou assim da fenomenologia determinados traços do método eidético para escorar, dando-lhe um ar de cientificidade, uma ideologia herdada de outras fontes.” SCHERER, René. *Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos*, cit., p. 258.

um ser meta-jurídico positivo, assim como os números possuem um ser independente da ciência matemática.”⁹⁰

Pedimos *venia*, neste ponto, para discordarmos da generalização acerca da fenomenologia na forma apresentada pelo ilustre José de Oliveira Ascensão em uma de suas obras mais conhecidas. A uma, porque aponta Kierkegaard e não Husserl, fato que traz inúmeras diferenças interpretativas da teoria fenomenológica como o precursor comum de “muito importantes correntes fenomenológicas, existencialistas e outras afins”. A duas, porque afirma que essas correntes acatariam o ceticismo de Kant “quanto a qualquer discurso sobre a realidade exterior, cuja apreensibilidade é posta em causa” e “podem ser todas caracterizadas pela redução da análise aos dados imediatos da consciência”. Em trecho seguinte, apresenta silogismo no intuito de repisar sua opinião das “importantes correntes fenomenológicas”: “Se todo o valor é o valor da consciência então teriam o mesmo significado o sacrifício sublime pela vida alheia e o homicídio praticado por um fanático: não haveria possibilidade de distinguir, pois não haveria nenhuma bitola objectiva das acções.”

Indo além, lança mão de afirmações que nos causam desconforto (“estas correntes coincidem no repúdio da ordem normativa a que o positivismo reduzira o direito”, a título exemplificativo) e repisa sua crença em que “a crítica é aliás generalizável.”⁹¹

Posteriormente, no capítulo sobre o método jurídico sob a rubrica “Tendências antilegalistas e fenomenologistas e afins”, ataca novamente a fenomenologia, conforme trecho inicial que transcrevemos: “Este estado de coisas é favorecido por orientações intelectuais contemporâneas assentes nos dados imediatos da consciência. Descrê-se da utilidade dos sistemas, descrê-se da lógica como elemento adequado para desvendar a regra ou aplicá-la ao caso singular.”⁹²

⁹⁰ REALE, Miguel. **Filosofia do direito**, cit., p. 139. Em sua nota de rodapé de número 7 nesta página, Reale indica outros autores importantes na difusão do método fenomenológico no Direito, dentre os quais destacamos: Gerhart Husserl, Recaséns Siches, Amselek, Simone Goyard-Fabre e, no Brasil, Lourival Vilanova.

⁹¹ ASCENSÃO, José de Oliveira. **O direito**: introdução e teoria geral. 13^a. ed. refundida. Coimbra: Almedina, 2005, p. 186-189.

⁹² ASCENSÃO, José de Oliveira. **O direito**: introdução e teoria geral, cit., p. 478.

Ora, a hermenêutica nos ensina que a interpretação literal e fora de contexto não se presta a revelar o sentido da norma, nem das coisas. Assim, a título exemplificativo, não se poderia analisar a conferência “La crise de l’humanité européenne et la philosophie” (“A crise da humanidade européia e da filosofia”), de Husserl, e a angústia que expressa, sem ter em conta o momento em que fora proferida (1935-1936) e o fato do filósofo ser de origem judaica, como ressalta Bernard Edelman ao tratar especificamente das tais críticas da fenomenologia ao positivismo na forma radical que tomava em algumas ditaduras européias.⁹³

Nosso juízo acerca deste tema ganhará contornos ainda mais claros e definidos ao comentarmos a obra *Pessoa e direitos da personalidade*, abaixo, de Diogo Costa Gonçalves, a nosso ver construída com base em premissas equivocadas para forçar uma conclusão previamente mirada.⁹⁴

Valendo-nos novamente da lição de Reale encerramos esta parte e preparamos a abertura do capítulo sobre Lévinas:

O que, portanto, ocorre na Filosofia contemporânea, repetimos, é uma revalorização dos processos intuitivos, no sentido de mostrar que o homem não é apenas um portador de razão, nem tampouco um ser que só pela razão logra atingir o conhecimento. *Há certas coisas que só se conhecem plenamente através dos elementos que a afetividade*, a vontade ou a inteligência pura nos fornecem.⁹⁵

⁹³ EDELMAN, Bernard. **La personne en danger**, cit., p. 398.

⁹⁴ GONÇALVES, Diogo Costa. **Pessoa e direitos da personalidade**: fundamentação ontológica da tutela. Coimbra: Almedina, 2008.

⁹⁵ REALE, Miguel. **Filosofia do direito**, cit., p. 140 (grifos nossos).
Sobre a filosofia contemporânea, a fenomenologia e a influência de Heidegger, anota Brito: Com Ser e Tempo, em 1927, surgia a questão sobre o sentido do ser, apresentada numa tese por Heidegger, como resume Granel: “1) O ser é o Mundo; 2) O ser é desvelamento original de si mesmo num ‘aí’ (o *Da-sein*) que nós somos e que, no entanto, não é o homem, mas o ser do homem; e) o *Da-sein* é finitude - ‘finitude no homem’ - enquanto compreensão do ser.” GRANEL, Gérard. Observações sobre o acesso ao pensamento de Martin Heidegger: “Sein und Zeit”. CHÂTELET, François. **História da filosofia**: idéias, doutrinas. Rio de Janeiro: Zahar, 1974, p. 166. Neste sentido também BRITO, José Henrique Silveria de. Lévinas, filósofo da diferença. **Revista Portuguesa de Filosofia**, Braga, v. 41, n. 2, 1985, p. 2 e ss.
Sobre alteridade, Felicori dirá: “Neste ponto, vale examinar as implicações desta concepção de coexistência ontológica para a filosofia do direito. O que está afirmado a partir das proposições de Heidegger sobre os fundamentos da coexistência humana é que esta já está dada como um pressuposto ontológico-existencial do ser-aí. Em outras palavras, em cada homem se abriga aquele caráter essencialmente voltado para a alteridade humana.” FELICORI, Sergio Tonetti. Direito e técnica: uma investigação acerca da conjunção entre os fenômenos técnico e jurídico no pensamento de Martin Heidegger. Tese de doutorado. FDUSP, 2012, p. 94.

§ 3.1 - Lévinas

Entendi então que, de qualquer modo, viver é uma grande bondade para com os outros. Basta viver, e por si mesmo isto resulta na grande bondade. Quem vive totalmente está vivendo para os outros, quem vive a própria largueza está fazendo uma dádiva, mesmo que sua vida se passe dentro da incomunicabilidade de uma cela. Viver é dádiva tão grande que milhares de pessoas se beneficiam com cada vida vivida.⁹⁶

Toda a literatura, as escrituras sagradas e os princípios jurídicos inspiradores dos ordenamentos ocidentais poderiam ser lembrados no início do presente capítulo que inaugura a apresentação do pensamento de Emmanuel Lévinas. Por opção, citamos Clarice Lispector em sua obra prima, por ser capaz de expressar mais do que a alma humana sabe conter.

Nas palavras do filósofo José Luis Pérez, o pensamento de Lévinas descobre sua estrela polar na figura de outrem⁹⁷, construção imagética que nos parece ideal para se adentrar em seu universo e sua filosofia da justificação do humano⁹⁸. A experiência da Segunda Guerra Mundial e a “culpabilidade de sobrevivente” levarão o autor de *Totalidade e Infinito* a denunciar o “carácter totalitário de todo pensamento que não reconheça o direito alienável de outrem à vida, à luz da miséria e da vulnerabilidade que subjazem à sua condição de estrangeiro na Terra.”⁹⁹

Em Lévinas, há um desenvolvimento crítico das ideias de Heidegger, como se percebe das lições de José Luis Pérez:

Para a retomada da questão do ser em Heidegger, bem como o primado ontológico do ser-aí, como ressaltado por Felicori, consulte-se em boa tradução portuguesa ou no original alemão, respectivamente: HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Tradução revisada e apresentação de Marcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis; Bragança Paulista: Vozes; Editora Universitária São Francisco, 2008, p. 37 e ss.; HEIDEGGER, Martin. **Sein und Zeit**. 19. Aufl. Tübingen: Max Niemeyer Verlag, 2006, p. 2 e ss.

⁹⁶ LISPECTOR, Clarice. **A paixão segundo G.H.** Rio de Janeiro: Rocco, 1998, p. 168.

⁹⁷ PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: humanidade e razão**, cit., p. 27.

⁹⁸ José Luis Pérez definirá o conjunto dos conceitos desenvolvidos por Lévinas como filosofia da justificação do humano por tratarem de “uma inquirição sobre aquilo que constitui a dignidade do mesmo e, por conseguinte, a especificidade que subjaz à condição de sê-lo autenticamente.” PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: humanidade e razão**, cit., p. 27.

⁹⁹ PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: humanidade e razão**, cit., p. 27 e 31.

Partindo da análise da intersubjectividade presente tanto na fenomenologia husserliana como na reflexão ontológica de Heidegger, Lévinas diagnosticará a insuficiência radical das mesmas quanto à apreensão do papel nuclear desempenhado pela figura do outro no âmbito da subjectividade humana.¹⁰⁰

A este respeito, dirá Pérez que “a dívida lévinasiana para com a filosofia existencial de Heidegger exprimir-se-á essencialmente de uma forma dupla. Em primeiro lugar, pela reflexão em torno do sentido do Ser e pela restituição da dignidade filosófica da existência e finitude humanas.”¹⁰¹

A ontologia da trajetória humana durante a etapa final da enfermidade será estudada à luz da filosofia ética de Emmanuel Lévinas e seus escritos sobre a responsabilidade por Outrem, motivo pelo qual utilizaremos tipos e definições específicas do vocabulário levinasiano, bem como seu sistema filosófico.

Procurar na vida concreta o lugar do ser, esta é a tese essencial de Husserl. Lévinas reconhece toda a sua força e irá prolongá-la, sem dar este primado à teoria, mas tentando honrá-la, como também à historicidade e à temporalidade do homem.¹⁰² A isso, Lévinas apresenta sua filosofia de justificação do humano em sua dignidade e especificidade¹⁰³.

¹⁰⁰ PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas**: humanidade e razão, cit., p. 29.

¹⁰¹ PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas**: humanidade e razão, cit., p. 29.

¹⁰² ‘Chercher dans la vie concrète la place de l’être’, telle est la thèse essentielle de Husserl. Levinas lui reconnaît toute sa force, et il va la prolonger, sans donner ce primat à la théorie, mais en essayant d’honorer et l’historicité et la temporalité de l’homme.

A mesma autora, a seguir, continua sua exposição com ressalvas a Husserl: “Husserl separa a historicidade e a temporalidade do homem: a historicidade da consciência, sua socialidade, sua personalidade, não foram tratadas.” “Husserl écarté l’historicité et la temporalité de l’homme: l’historicité de la conscience, sa socialité, sa personnalité, n’ont pas été traitées.” BAILHACHE, Gérard. **Le sujet chez Emmanuel Levinas: fragilité et subjectivité**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994, p. 10.

¹⁰³ PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: Humanidade e Razão**, cit., p.27. Paralelamente, diversos autores ao apresentarem a obra do filósofo, reforçam este enfoque, cada qual com matizes específicos. Dentre eles, podemos citar, além de Lescourret, cuja obra será mencionada a seguir: ZIELINSKI, Agata. **Lecture de Merleau-Ponty et Levinas**: le corps, le monde, l’autre. Paris: PUF, 2002; NARBONNE, Jean-Marc. **Lévinas et l’héritage grec**. Paris: Vrin, 2004; PONZIO, Augusto. **Sujet et altérité sur Emmanuel Lévinas**: suivi de Deux dialogues avec Emmanuel Lévinas. Paris: L’Harmattan, 1996; DERRIDA, Jacques. **Adeus a Emmanuel Lévinas**. Tradução de Fábio Landa, com a colaboração de Eva Landa. São Paulo: Perspectiva, 2008; e BAILHACHE, Gérard. **Le sujet chez Emmanuel Levinas**: fragilité et subjectivité, cit.. Embora, interessantemente, no Brasil se trabalhe Lévinas sobretudo em escolas do sul do país, todas as obras citadas foram consultadas na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo.

Esta parte é imprescindível para a exata compreensão de trechos posteriores do trabalho, já que, mesmo em momentos jurídicos “puros”, lançaremos mão de termos próprios de Lévinas, tais como alteridade, rosto e infinito, por exemplo, cujo significado alterado é, como se verá, muito ampliado, o que lhes permite corroborar nossa argumentação a respeito da teoria de direitos da personalidade.

Nascido russo, na província báltica da Lituânia, na cidade de Kaunas para os indígenas locais, Kovno para os russos e Kovne para a comunidade judaica à qual pertencia sua família, Lévinas assistiu às celebrações do tricentenário dos Romanov e, portanto, à sua caída, como ressalta Lescourret.¹⁰⁴

Em razão dos tratados assinados após a Primeira Guerra Mundial, tornou-se lituano e permaneceu com esta cidadania até 1930, quando, por amor à língua do país onde estudava, adotou a francesa, tendo, inclusive, se engajado voluntariamente entre 1939 e 1940. Após ter estado quatro anos cativo em um campo militar, toma conhecimento do extermínio de sua família na Lituânia, fato que marcará para sempre sua vida e sua obra.

Lévinas, após a Segunda Guerra, participa do renascimento do judaísmo como diretor da Escola Normal Israelita Oriental e cofundador do Colóquio dos intelectuais judeus de língua francesa.

Em 1968, é feito professor em Nanterre, e em 1993 convidado pela Universidade de Oxford para Conferências da Anistia Internacional destinadas a obtenção de fundos para a organização e defesa dos Direitos Humanos.

Lescourret lhe dá a qualificação de “cidadão, judeu, soldado, professor, filósofo de reputação mundial” que produziu obra ética única em seu gênero, como assevera. Ao se aposentar, era professor titular da cátedra de filosofia moral na Sorbonne, mas sua trajetória jamais foi aquela de um acadêmico comum. Todas as suas origens, línguas e experiências produziram um espírito único, de intensa produção intelectual.

¹⁰⁴ LESCOURRET, Marie-Anne. **Emmanuel Levinas**. Paris: Flammarion, 1996, p. 12 e ss.

Sobre suas influências, três mestres guiaram o percurso de Lévinas, como intui-se de sua leitura e ele mesmo declarou em diversas entrevistas: Husserl, Heidegger e Franz Rosenzweig¹⁰⁵.

Débora Vieira de Almeida categoriza as ideias de Lévinas, aplicando-as à relação do enfermeiro com o Outro, em ontologia, relação do eu com o mundo, rosto, infinito, desejo, linguagem, tempo, justiça, responsabilidade e liberdade.¹⁰⁶ Para nosso trabalho, destacaríamos Rosto e Infinito como fundamentais à relação entre profissionais de saúde e pacientes terminais, no intuito de salvaguardar os direitos da personalidade do gravemente enfermo.

Diversos autores elegem a área dos cuidados em saúde como o *locus* ideal para a aplicação do pensamento de Lévinas¹⁰⁷, corroborando nossa opção por este referencial filosófico no limiar do que José Henrique Silveira de Brito chega a valorar como

¹⁰⁵ BRITO, José Henrique Silveria de. Levinas, filósofo da diferença, cit., p. 1.

¹⁰⁶ ALMEIDA, Débora Vieira de. A filosofia de Emmanuel Lévinas como fundamento para a teoria e a prática do cuidado humanizado do enfermeiro. 2010. 197 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010, p. 51 e ss.

¹⁰⁷ A seguir indicamos obras por nós consultadas que justificam nossa afirmação: CLIFTON-SODERSTROM, Michelle. Levinas and the patient as other: the ethical foundation of medicine. **Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 28, n. 4, p. 447-460; DEGNIN, Francis Dominic. Levinas and the Hippocratic Oath: a discussion of physician-assisted suicide. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 99-123, 1997; BURCHER, Paul. The noncompliant patient: a kantian and levinasian response. **Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 37, p. 74-89, 2012. DIEDRICH, W. Wolf; BURGGRAEVE, Roger; GASTMANS, Chris. Towards a levinasian care ethic: a dialogue between the thoughts of Joan Tronto and Emmanuel Levinas. **Ethical Perspectives: Journal of the European Ethics Network**, Leuven, v. 13, n. 1, p. 33-61, 2003; NUYEN, A. T. Levinas and the euthanasia debate. **The Journal of Religious Ethics**, v. 28, n. 1, p. 119-135, 2000; KELLER, Frieder; ABENDROTH, Marion; ALLERT, Gebhard; WINKLER, Ulrike; SPONHOLZ, Gerlinde. Bedeutung der Verantwortungsethik von Bonhoeffer und Lévinas für die moderne Medizin. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, v. 55, p. 183-193, 2009; DIRSCHERL, Erwin. Die Zeit des Sterbens und das Phänomen der Passivität. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 43, p. 279-289, 1997; BICKEBÖLLER, Ralf. Jenseits der Gleichheit: Der Arzt angesichts des *Ethischen* bei Emmanuel Lévinas. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 42, p. 245-251, 1997; CRAIG, Irvine. The other side of silence: Levinas, medicine, and literature. **Literature and Medicine**, Little Rock, v. 24, n. 1, p. 8-18, 2005; NEITZKE, Gerald. Handeln und Unterlassen: Überlegungen zur Anwendung der Ethik von Emmanuel Lévinas. In: KICK, Hermes Andreas; TAUPITZ, Jochen (Hrsg.). **Ethik und Recht in den Grenzbereichen von Medizin und Psychologie**. Berlin: Springer, 2003. p. 49-64; SCHÖNHERR-MANN, Hans-Martin. Die Wende des Denkens im 20. Jahrhundert. Ethische und religionsphilosophische Perspektiven im Werk von Emmanuel Lévinas. **Ethica**, v. 9, n. 1, p. 57-82, 2001; PEREZ, Félix. **D'une sensibilité à l'autre dans la pensée d'Emmanuel Levinas: ce n'est pas moi, c'est l'autre**. Paris: L'Harmattan, 1982; HADDOCK-LOBO, Rafael. **Da existência ao infinito: ensaios sobre Emmanuel Lévinas**. Rio de Janeiro; São Paulo: PUC-Rio; Loyola, 2006.

verdadeira oposição à filosofia ocidental¹⁰⁸. Sobre o significado do termo “rostos” para o autor, explica Brito: “rostos é o termo utilizado por Lévinas para designar a apresentação de outrem ao eu como alteridade absoluta.” No que se refere à importância do Outro, Almeida anota a radicalidade da concepção da alteridade formulada por Lévinas, sobretudo na concretização de um eu e um outro concretos que transcendem essa própria relação.

De fato, como afirma Brito citando trecho da obra *Totalidade e Infinito*, o que faz com que o outro que surge no face a face não seja objeto é seu rosto, “a maneira como se apresenta o outro, ultrapassando a ideia do Outro-em mim, nós chamamo-la, com efeito, rostos”¹⁰⁹.

Um encontro entre o eu enfermeiro, que preferimos anotar como eu da saúde, com um outro, que seja balizado apenas por conhecimentos técnicos e científicos seria um encontro sem enxergá-lo, sem ser afetado por sua alteridade, como simples massa biológica apreendida por meio de conhecimentos. Seria um assassinato de sua alteridade, segundo Almeida, não o seu domínio. Por esse motivo, afirma a autora que “a possibilidade de o eu matar outrem é uma forma do eu enfermeiro exercer o seu poder sobre o que efetivamente escapa ao seu poder: a alteridade.”¹¹⁰

Criticando a filosofia ocidental, Lévinas privilegiará a transcendência¹¹¹ e não o ser, para apresentar uma noção de infinito que vai além de uma negação do finito, transformando a relação eu-outro em verdadeira transcendência como ressalta o filósofo de Braga. Diz Brito: “O outro é o próximo no qual se revela o Absoluto e perante o qual o eu não é indiferente.”¹¹² Citando Lévinas, Brito explica que:

¹⁰⁸ BRITO, José Henrique Silveria de. *Levinas, filósofo da diferença*, cit., p. 2.

¹⁰⁹ BRITO, José Henrique Silveria de. *Levinas, filósofo da diferença*, cit., p. 7.

¹¹⁰ ALMEIDA, Débora Vieira de. *A filosofia de Emmanuel Lévinas como fundamento para a teoria e a prática do cuidado humanizado do enfermeiro*, cit., p. 81.

¹¹¹ Mattéi também se manifesta neste sentido da crítica levinasiana à filosofia ocidental: “Emmanuel Lévinas acusou inúmeras vezes a filosofia moderna, e, de um modo mais geral, toda a história da filosofia, de ter abandonado o recurso à transcendência e de ter perdido a dimensão original da ética.” Jean-François Mattéi, no Prefácio à obra: HADDOCK-LOBO, Rafael. **Da existência ao infinito**: ensaios sobre Emmanuel Lévinas, cit.

¹¹² BRITO, José Henrique Silveria de. *Levinas, filósofo da diferença*, cit., p. 10.

“o *in* de infinito, não é um *não* qualquer: a sua negação, é a subjectividade do sujeito de detrás da intencionalidade. A diferença do Infinito e do finito, é uma não-indiferença do Infinito no respeitante ao finito e o segredo da subjectividade.”¹¹³

Levando-nos para a beira da cama do paciente, Almeida dirá:

O fato da subjectividade do eu enfermeiro converter-se em responsabilidade infinita diante do outro é possível porque no rosto se produz o vestígio do infinito, o qual desperta no eu um desejo, que, por sua vez, desperta a subjectividade do eu enfermeiro para a sua vocação que é a responsabilidade para com o outro, o sentido mais nobre da sua vida, fazendo com que o eu se posicione como presença em face de um rosto (“Eis-me aqui”).¹¹⁴

§ 3.2 - Subjectividade ética

Em sua tese de número 90 [90-T], em obra intitulada “Filosofia da Pessoa: a auto-consciência entre subjectividade e moralidade”, Dieter Sturma propugna que a auto-ampliação moral do sujeito implica uma externalização moral (prática)¹¹⁵. Neste ponto, lembramo-nos de um belo trecho escrito por Antonio Junqueira de Azevedo pouco antes de sua morte, no qual trata do amor, “propedêutico” no tocante à subjectividade ética e que recobra valores fundamentais:

‘Virtudes’, como obediência, austeridade, humildade, conformismo e outras parecidas não têm, em si, mais valor, religioso ou moral, do que as qualidades opostas. Esta é uma questão delicada, mas o possível valor daquelas ‘virtudes’ é indireto e resulta dos fins que o agente visa alcançar. O homem deve, pois, dominá-las, como o cavaleiro domina o cavalo (Nietzsche). As referidas ‘virtudes’ valem somente como exercício, preparo existencial do ser humano para obter algum outro fim, que este sim poderá ter ou não valor em si. Do ponto de vista da religião católica, por exemplo, apesar do engano de muitos na matéria, aquelas ‘virtudes’ não são essenciais, porque o que importa é o amor, de tal forma que qualquer ato, seja na forma de obediência ou de desobediência, de alegria ou tristeza, de humildade ou soberba, se for sem amor, é mau e, se for com amor, é bom. ‘A la tarde te examinarán en el amor’ (S. João da Cruz).¹¹⁶

¹¹³ BRITO, José Henrique Silveria de. Levinas, filósofo da diferença, cit., p. 10.

¹¹⁴ ALMEIDA, Débora Vieira de. A filosofia de Emmanuel Lévinas como fundamento para a teoria e a prática do cuidado humanizado do enfermeiro, cit., p. 95.

¹¹⁵ “Moralische Selbsterweiterung schließt moralische Externalisierung ein.” STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 305 (tradução nossa).

¹¹⁶ AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica, cit., p. 27.

Retornando à obra de Sturma, uma interpretação sóbria de sua 90-T pode ser extraída da concepção de Rawls sobre a conexão de planos de vida racionais e relações de reciprocidade ou equidade, donde a relação de reconhecimento moral revelar-se-ia de forma indireta. Diz ele:

Quando as pessoas não são capazes de se perceber como sujeitos de autoconsciências racionais para além do tempo, (elas) se comportam, por este motivo, imoralmente, uma vez que suas próprias necessidades e reivindicações futuras são desconsideradas assim como quanto aquelas das demais pessoas.¹¹⁷

Rawls parte do pressuposto de que o modo de pensar e a atitude das pessoas a partir deste modo particular de pensar se constituiria por meio da consciência de se saber capaz de se relacionar com outros indivíduos com características e capacidades idênticas ou parecidas às suas. O fato de que, para Rawls, os princípios de valores das ações das pessoas valham formalmente tanto para si próprias quanto para outras pessoas é um importante critério de comportamento de sua Teoria da Justiça como *fair-play* (jogo limpo). Sendo assim, as perspectivas racionais de ação deverão se pautar por representações de reciprocidade e equidade, a ser consideradas como componente importante do ponto de vista moral da pessoa¹¹⁸.

Em sua explanação acerca do passo filosófico necessário para se partir de si próprio em direção aos outros, Sturma ressalta o caráter prioritariamente normativo da argumentação de Rawls, que apenas tangencia problemas morais e psicológicos, para então apresentar *Jean-Paul Sartre e Emmanuel Lévinas como filósofos que detalharam a presença do Outro no meu próprio mundo sensível*. Segundo ele, as análises de Sartre e Lévinas podem ser entendidas como enunciado da facticidade irredutível dos relacionamentos de reciprocidade em nossa vida pessoal, apesar das diferentes interpretações e pesos que lhe conferem¹¹⁹.

¹¹⁷ “One who rejects equally the claims of his future self and the interests of others is not only irresponsible with respect to them but in regard to his own person as well. He does not see himself as one enduring individual.” RAWLS, John. *A Theory of Justice*. Cambridge: 1971. *Apud* STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 306 (tradução nossa).

¹¹⁸ STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 306.

¹¹⁹ STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 306.

Para Sartre, os relacionamentos de reciprocidade acontecem por meio do “Olhar do Outro”, que revela a presença de outros sujeitos de liberdade e autodeterminação (*“fait de la présence d’une liberté étrangère.”*)¹²⁰. Para o filósofo parisiense, o modo “dolorido” pelo qual o “Olhar do Outro” se revela é a vergonha. Em sua consciência se manifesta ao menos implicitamente um reconhecimento do outro: *“la honte est, par nature, reconnaissance. Je reconnais que je suis comme autrui me voit.”*¹²¹ O reconhecimento do Outro neste caso não requeriria, segundo Sturma, nenhum ato cognitivo complementar, pois sua presença já teria sido percebida anteriormente e não pressuporia sua presença em meu campo atual de experiência¹²².

As pessoas não apenas vivem em um espaço social, como também seu horizonte de atitudes e comportamentos é um espaço interpessoal, que, pode-se dizer, por si só já é. “O espaço interpessoal se revela como um aspecto totalmente novo da realidade”¹²³. Nas palavras de Sturma, por este motivo Sartre teria conceituado a existência do outro como o pecado original¹²⁴.

Em sua obra *Filosofia da Pessoa*, Dieter Sturma dedica os capítulos finais, imediatamente anteriores à conclusão, para traçar o caminho da pessoa em direção ao próximo, à outra pessoa, denominando-os “O passo de si-mesmo ao próximo”.

¹²⁰ STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 306.

¹²¹ STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 306.

¹²² “[...] o outro não me aparece como um ser que seria desde o início constituído por um encontro seguinte mas como um ser que surge num relacionamento original de ser comigo do qual a indubitabilidade e a necessidade de fazer são aquelas da minha própria consciência” “[...] *autrui ne m’apparaît pas comme un être qui serait d’abord constitué pour me rencontrer ensuite mais comme un être qui surgit dans un rapport originel d’être avec moi et dont l’indubitabilité et la nécessité de fait sont celles de ma propre conscience.*” (tradução nossa). SARTRE, Jean Paul. **L’être et le néant: essai d’ontologie phénoménologique**. Paris: 1943. Apud STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 307.

¹²³ STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 307 (tradução nossa).

¹²⁴ Nota 46 Sartre 1943 S. 321 : “[...] *ma chute originelle c’est l’existence de l’autre*”. Apud STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 306.

A *subjectividade ética* configura, em Lévinas, uma singular estrutura ôntica que o indivíduo adquire ao “dar-se conta” – dimensão da racionalidade – de que tem que *passar pelos* outros e *contar com* eles para poder dizer-se a si mesmo e para ser alguém; ou seja, para ter um sentido.¹²⁵ Nesta afirmação de Graciano González R. Arnaiz, no prefácio à obra de José Luis Pérez¹²⁶, vê-se descrita a ligação entre humanidade e razão em Lévinas, objeto do brilhante estudo do autor português sobre o filósofo lituano. Lévinas sempre tratará da razão referida aos outros, dependendo dos outros para encontrar seu sentido e dizer-se a si própria, situação que define como inteligibilidade¹²⁷.

Por este motivo, Lévinas considera que a análise de Sartre acerca do olhar do outro terminou cedo demais (“descrevemos a realidade humana a partir das condutas negativas e do Cogito. Seguindo esse fio condutor, descobrimos que a realidade humana é Para-si.”¹²⁸) e por isso desenvolverá sua teoria a partir de uma *presença positiva do Outro*. Assim, em sua tese de número 92 [92-T], Sturma afirmará que *o reconhecimento moral da presença de outras pessoas no campo de percepção estabelece o passo de si para os outros*. Este passo, como o autor afirma, é fato da razão prática e pertence aos fenômenos da experiência do dia-a-dia.¹²⁹

§ 3.3 - Heteronomia como fonte de moralidade

Após apresentarmos o desenvolvimento do conceito de pessoa como heterorrelação, surge como consequências de meio e de fim esta mesma heteronomia como

¹²⁵ ARNAIZ, Graciano González R. Prefácio. In: PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: humanidade e razão**. Lisboa: Esfera do Caos, 2008, p. 15.

¹²⁶ PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: humanidade e razão**, cit..

¹²⁷ “[...] a razão vê-se disposta no seu exercício a *ter que responder ao outro* enquanto momento originário de um pensamento que necessita dizer-se num mundo de outros e com outros, num mundo que já está habitado.” ARNAIZ, Graciano González R. Prefácio. In: PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas: humanidade e razão**, cit., p. 15.

¹²⁸ SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada: ensaio de ontologia fenomenológica**. Petrópolis: Vozes, 1997, 289.

¹²⁹ STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 313-314.

fonte de moralidade, rompendo com outras correntes: “na autonomia moral baseia-se a dignidade metafísica das pessoas, de acordo com Kant.”¹³⁰

A perspectiva prática do plano de vida racional é a modéstia moral, que evita a aproximação direta a grandes objetivos de vida e busca somente sem referência concepções preformadas do bem que expanda o máximo possível o potencial da razão e da moral na vida pessoal.¹³¹

O conceito de liberdade é frequentemente associado àquele da autonomia na forma delineada pelos filósofos modernos, sobretudo a partir de Kant, que afirma a liberdade do homem desde que sua conduta seja ratificada pelos imperativos morais ditados pela razão da sua vontade.¹³²

Quanto ao sentido geral da história, como processo existencial, diria que ele é representado pela *ideia de emancipação*, quer da natureza, quer de todos os obstáculos que se contraponham ao dever ético de cada vez mais termos consciência de nós mesmos, do próprio valor. Penso que se atinge um ponto deveras significativo quando se conclui que o sentido geral da História coincide com o sentido da Ética, ou seja, a infundável libertação ou emancipação do ser humano.

Note-se que esse imperativo de libertação ética só pode ocorrer na ‘*communitas gentium*’, cada pessoa sendo situada em seu ‘mundo de vida’, em correlação com o das demais pessoas.¹³³

¹³⁰ “In der moralischen Selbständigkeit ist Kant zufolge die metaphysische Dignität von Personen begründet.” STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 291 (tradução nossa).

¹³¹ “Die praktische Perspektive des vernünftigen Lebensplan ist die moralische Bescheidenheit, die auf die direkte Ansteuerung großer Lebensziele verzichtet und lediglich anstrebt, unbezüglich präformierter Vorstellungen des Guten das Vernunft- und Moralitätspotential im personalen Leben sowiet wie möglich auszuweiten.” STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 302 (tradução nossa).

¹³² “[...] a moralidade é essencialmente uma moral subjetiva nos modernos [de Descartes passando por Kant até o Existencialismo], que manifesta marcadamente uma tendência a atitudes de isolamento social e egoísmo. Na perspectiva cética e desencantada da filosofia dos modernos, constrói-se um respectivo cenário de relativismo, egoísmo e suspeita de falta de sentido, que já se estendeu amplamente no âmbito natural das experiências teóricas do dia-a-dia.” “Schließlich ist Moralität in der Moderne wesentlich subjektive Moral, die eine ausgeprägte Tendenz zu sozialer Vereinzelung und egoistischen Einstellungen aufweist. In der Sichtweise der skeptisch ernüchterten Philosophie der Moderne baut sich dementsprechend ein Szenario von Relativismus, Egoismus und Sinnlosigkeitsverdacht auf, das sich bereits weit in die Bereiche theoretisch unbefangener Alltagserfahrungen ausgebreitet hat.” STURMA, Dieter. **Philosophie der Person: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität**, cit., p. 288 (tradução nossa).

¹³³ REALE, Miguel. Tempo e Ser. In: **Revista Brasileira de Filosofia**. V. LII, Fasc. 211, julho/agosto/setembro 2003, p. 286.

Condensando as concepções kantiana e rousseauiana de liberdade, Catherine Chaliier apresenta o conceito moderno de liberdade na seguinte fórmula:

Livre é o indivíduo que, escutando a voz da razão dentro de si, se dá sua própria lei moral e a ela se submete, livre é o povo que, celebrando um contrato consigo mesmo, obedece às leis políticas oriundas da vontade geral, quer dizer, de uma vontade na qual cada cidadão reconhece a sua.¹³⁴

Neste contexto no qual predomina uma tradição que subordina a indignidade ao fracasso e a generosidade moral às necessidades do pensamento objetivo¹³⁵, Lévinas apresentará um (novo) conceito de liberdade em bases completamente diversas, não tão radical, de acordo com sua valoração, já que o pensamento europeu, além de não questionar a espontaneidade da liberdade, considera trágica e escandalosa (apenas) qualquer limitação à autonomia¹³⁶.

A esta consciência da violência possível a cada instante, caso as liberdades sejam ilimitadas, e a consequente justificativa para a promulgação de leis que regulem a convivência social, Lévinas oporá seu conceito de culpabilidade. Para o filósofo de Kaunas, “o valor da liberdade não é questionado porque fracassa, mas porque lhe falta, fundamentalmente, justiça e não garante nenhuma moralidade.”¹³⁷

¹³⁴ “Libre est l’individu qui, à l’écoute de la voix de la raison en lui, se donne sa propre loi morale et s’y soumet, libre est le peuple qui, passant contrat avec lui-même, obéit aux lois politiques issues de la volonté générale, c’est-à-dire d’une volonté en laquelle chaque citoyen reconnaît la sienne.” CHALIER, Catherine. **Lévinas: l’utopie de l’humain**. Paris: Édition Albin Michel, 1993, p. 61 (tradução nossa).

¹³⁵ Afirma Lévinas sobre a tradição europeia: “Pode-se distinguir no pensamento europeu a predominância de uma tradição que subordina a indignidade ao fracasso, a generosidade moral em si mesma às necessidades do pensamento objetivo.” “On peut distinguer dans la pensée européenne la prédominance d’une tradition qui subordonne l’indignité à l’échec, la générosité morale elle-même, aux nécessités de la pensée objective.” LÉVINAS, Emmanuel. **Totalité et infini**. Paris: Kluwer Academic, 2010, p. 81 (tradução nossa).

¹³⁶ A respeito da autonomia, Lévinas considera que: “A espontaneidade da liberdade não é colocada em questão. Unicamente sua limitação seria trágica e geraria escândalo. A liberdade não se coloca em questão na medida em que ela se encontra, de alguma maneira, imposta a ela mesma: se eu tivesse podido escolher minha existência livremente, tudo seria justificado.” “La spontanéité de la liberté ne se met pas en question. Sa limitation seule serait tragique et ferait scandale. La liberté ne se met en question que dans la mesure où elle se trouve, en quelque façon, imposée à elle-même: si j’avais pu avoir librement choisi mon existence, tout serait justifié.” LÉVINAS, Emmanuel. **Totalité et infini**, cit., p. 81 (tradução nossa); CHALIER, Catherine. **Lévinas: l’utopie de l’humain**, cit., p. 62 (tradução nossa).

¹³⁷ “La valeur de la liberté n’est pas en question parce qu’elle échoue, mais parce qu’elle manque fondamentalement de justice et ne garantit aucunement la moralité.” CHALIER, Catherine. **Lévinas: l’utopie de l’humain**, cit., p. 62 (tradução nossa).

Ainda que não cheguemos ao exercício de uma liberdade ilimitada e mortal (“liberté meurtrière”) do outro – e ainda que isto se dê por um sentimento de vergonha, uma vez que o outro não oponha sua liberdade à minha liberdade, não se justificaria, no limite, a celebração de um contrato social com ele. Este fato abriria a consciência para a constatação que “a moral começa quando a liberdade, em vez de se justificar por si mesma, se sente arbitrária e violenta.”¹³⁸ Assevera o filósofo:

A consciência primeira da minha imoralidade não é minha subordinação ao fato, mas ao Outro, ao Infinito. A ideia de totalidade e a ideia de infinito diferem, precisamente, pelo seguinte: a primeira é puramente teórica, a outra, moral. A liberdade podendo ter vergonha de si mesma funda a verdade. (e assim a verdade não se deduz da verdade). O Outro não é inicialmente *fato*, não é *obstáculo*, não me ameaça de morte. Ele é desejável na minha vergonha. Para se descobrir a faticidade injustificada do poder e da liberdade, é preciso não a considerar como objeto, nem considerar o Outro como objeto, é preciso se medir com o infinito, quer dizer o desejável. É preciso se ter a ideia de infinio, a ideia do perfeito, como diria Descartes, para conhecer sua própria imperfeição. A ideia do perfeito não é a ideia, mas o desejo. É o acolhimento do Outro, o início da consciência moral, que coloca em questão minha liberdade. Esta forma de medir em perfeição o infinito, não é, contudo, uma consideração teórica. Ela se realiza como vergonha lá onde a liberdade, ao mesmo tempo que ela se *descobre* dentro da consciência da vergonha, se *esconde* na vergonha em si mesma. A vergonha não é a estrutura da consciência e da clareza, mas é orientada ao inverso. Seu

¹³⁸ “La morale commence lorsque la liberté, au lieu de se justifier par elle-même, se sent arbitraire et violente.” LÉVINAS, Emmanuel. **Totalité et infini**, cit., p. 83 (tradução nossa); CHALIER, Catherine. **Lévinas: l’utopie de l’humain**, cit., p. 63. Para a exata compreensão desta ideia, os trechos de “Totalité et Infini” anteriores e posteriores à presente citação e que corroboram seu entendimento: “La conscience première de mon immoralité, n’est pas ma subordination au fait, mais à Autrui, à l’Infini. L’idée de totalité et l’idée de l’infini, diffèrent précisément par cela: la première est purement théorique, l’autre est morale. La liberté pouvant avoir honte d’elle-même – fonde la vérité (et ainsi la vérité ne se déduit pas de la vérité). Autrui n’est pas initialement *fait*, n’est pas *obstacle*, ne me menace pas de mort. Il est désiré dans ma honte. Pour découvrir la facticité injustifiée du pouvoir et de la liberté, il faut non pas la considérer comme objet, ni considérer Autrui comme objet, il faut se mesurer à l’infini, c’est-à-dire le désirer. Il faut avoir l’idée de l’infini, l’idée du parfait, comme dirait Descartes, pour connaître sa propre imperfection. L’idée du parfait n’est pas l’idée, mais désir. C’est l’accueil d’Autrui, le commencement de la conscience morale, qui met en question ma liberté. Cette façon de se mesurer à la perfection de l’infini, n’est donc pas une considération théorique. Elle s’accomplit comme honte où la liberté se découvre meurtrière dans son exercice même. Elle s’accomplit dans la honte où la liberté, en même temps qu’elle se *découvre* dans la conscience de la honte, se *cache* dans la honte même. La honte n’a pas la structure de la conscience et de la clarté, mais est orientée à l’envers. Son sujet m’est extérieur. Le discours et le Désir où autrui se présente comme interlocuteur, comme celui sur qui *je ne peux* pas pouvoir, que je ne peux pas tuer, conditionnent cette honte où, en tant que moi, je ne suis pas innocente spontanément, mais usurpateur et meurtrier. Par contre, l’infini, l’Autre en tant qu’Autre, n’est pas adéquat à une idée théorique d’un autre moi-même, déjà pour cette simple raison qu’il provoque ma honte et qu’il se présente, comme me dominant. Son existence justifiée est le fait premier, le synonyme de sa perfection même. Et si l’autre peut m’investir et investir ma liberté par elle-même arbitraire, c’est que moi-même je peux en fin de compte, me sentir comme l’Autre de l’Autre. Mais cela ne s’obtient qu’au travers des structures fort complexes. La conscience morale accueille autrui. C’est la révélation d’une résistance à mes pouvoir, qui ne les met pas, comme force plus grande, en échec, mais qui met en question le droit naïf de mes pouvoir, ma glorieuse spontanéité de vivant. La morale commence lorsque la liberté, au lieu de se justifier par elle-même, se sent arbitraire et violente. La recherche de l’intelligible, mais aussi la manifestation de l’essence critique du *savoir*, la remontée d’un être en deçà de sa condition – commence du même coup.”

sujeito é exterior a mim. O discurso e o Desejo onde outro se apresenta como interlocutor, como aquele sobre quem *eu não posso* poder, que eu não posso matar, condiciona esta vergonha onde, sendo eu, eu não sou inocência espontânea, mas usurpador e assassino. Pelo contrário, o infinito, o Outro enquanto Outro, não é adequado a uma ideia teórica de um outro eu-mesmo, já pela simples razão que ele provoca minha vergonha e que ele se apresenta, como me dominando. Sua existência justificada é o primeiro fato, o sinônimo de sua perfeição em si mesma. E se o outro pode investir em mim e investir minha liberdade por si mesma arbitrária, é porque eu mesmo posso, no fim das contas, me sentir como o Outro do Outro. Mas isso se obtém somente por meio de estruturas fortes e complexas. A consciência moral acolhe outrem. É a revelação de uma resistência aos meus poderes, minha gloriosa espontaneidade de vivente. A moral começa no momento em que a liberdade, em vez de se justificar por si mesma, se sente arbitrária e violenta. A procura do inteligível, mas também a manifestação da essência crítica do *saber*, remonta a um ser abaixo de sua condição - início do mesmo golpe.¹³⁹

A partir desta constatação introduz-se no pensamento levinasiano um princípio de heteronomia como fonte viva de moralidade, separando o autor de tradições filosóficas que buscam um fundamento de si em si próprias, fora de opiniões heterólogas: a presença do outro¹⁴⁰.

Uma vez apresentada a noção de pessoa como ente moral responsável pelo outro, temos a terra cultivada para o tratamento dos direitos da personalidade com foco nos pacientes terminais, numa medida em que se possibilitará sua tutela integral.

CAPÍTULO II - DIREITOS DA PERSONALIDADE

*“A força propulsora do desenvolvimento da proteção da personalidade é o desenvolvimento técnico.”*¹⁴¹

No início do século XX, com o desenvolvimento da tecnologia da fotografia, sua simplificação e rápida disseminação na Alemanha e em outros países europeus chamou a atenção de juristas e estudiosos para a necessidade de uma proteção mais abrangente e estruturada da imagem e da esfera privada das pessoas. Se, anteriormente, a pintura de um retrato exigia talento do executor e horas até que se tivesse uma imagem, com o advento da

¹³⁹ Referência original em francês citada na nota anterior.

¹⁴⁰ CHALIER, Catherine. **Lévinas**: l’utopie de l’humain, cit., p. 63.

¹⁴¹ GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**. München: C. H. Beck, 2008, p. V.

máquina fotográfica inaugurou-se um novo tempo para a captura e reprodução de características personalíssimas.

Ao se observar o enorme desenvolvimento científico ocorrido no mundo após a segunda metade do século XX, salta aos olhos que as ameaças reais ou potenciais trazidas por novas tecnologias multiplicaram-se *ad infinitum*, desde então, mormente no campo biomédico e biotecnológico, que interessam ao nosso trabalho, com consequências ainda mais significativas e gravosas para a pessoa. Neste cenário, questões relacionadas à proteção da personalidade e privacidade¹⁴² ganham destaque cada vez maior nos estudos das ciências sociais aplicadas, como é o caso do direito.

O desenvolvimento da ciência cria novas questões envolvendo a pessoa, com delicados problemas de ordem ética e moral, os quais colocam o ser humano em situação de risco acentuado. A “sociedade da informação” em que vivemos potencializa as lesões à personalidade.¹⁴³

Ao apresentar seu projeto de Código Civil, Orlando Gomes já chamava a atenção para este fato e a necessidade de se tutelarem esses direitos também no âmbito civil, como ressalta a comissão revisora do anteprojeto, formada por si, Orosimbo Nonato e Caio Mário da Silva Pereira, e que contou com Francisco Luiz Cavalcanti Horta como secretário:

Inclui-se a disciplina dos *direitos da personalidade* (Artigos 28 a 36) no pressuposto de que sua proteção constitui indispensável complemento ao sistema de tutela constitucional dos direitos do homem, organizado nos países democráticos. Procura o Projeto dar solução a problemas que se tornaram graves em razão do progresso científico e técnico, adotando critério que concilia

¹⁴² A privacidade não será tratada no âmbito do presente trabalho, nem apresentaremos a teoria das esferas em razão do recorte metodológico que damos ao nosso tema. A este respeito, consulte-se a obra de COSTA Jr., Paulo José da. **O direito de estar só: tutela penal da intimidade**. 4^a. ed. revista e atualizada. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007. Contudo, gostaríamos de discordar, respeitosamente, do mestre de Lisboa e seu entendimento de que os direitos da privacidade seriam direitos dos “egoísmos individuais” e que “a sociedade em que vivemos só festeja tão gostosamente os direitos da personalidade porque os deturpa”. As colocações deste autor sobre o instituto em si e sua recepção no Código Civil brasileiro podem ser encontradas em: ASCENSÃO, J. Oliveira. Os direitos da personalidade no Código Civil brasileiro. In: **Revista Forense**, v. 342, p. 129.

¹⁴³ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**. São Paulo: Editora Juarez de Oliveira, 2007, p. 16. No mesmo sentido, lembramos que já no ano de 1979, Antônio Chaves iniciava conhecido texto seu relatando o progresso técnico daquela época, como o microscópio eletrônico e os satélites artificiais: CHAVES, Antônio. Direitos à vida, ao próprio corpo e às partes do mesmo (transplantes): esterilização e operações cirúrgicas para “mudança de sexo” – direito ao cadáver e a partes do mesmo. In: CHAVES, Antônio (Coord.). **Estudos de direito civil**. São Paulo: RT, 1979, p. 140.

liberdade individual com as necessidades sociais, e sem esquecer os perigos e danos que êsse progresso pode trazer à pessoa humana.¹⁴⁴

De fato, os “clássicos” - e assim denominados - direitos das pessoas encontram desafios para sua subsunção em novos contextos da sociedade contemporânea hipermedicalizada¹⁴⁵, sobretudo em questões biomédicas, como, por exemplo, relativas ao consentimento informado para intervenção médica¹⁴⁶ e cumprimento de diretivas antecipadas de vontade em casos de interrupção da continuidade psicológica da pessoa, como ocorre em casos de demência¹⁴⁷. Nas palavras de Sturma: “A esses, somem-se os possíveis novos direitos a saber e a não saber relacionados ao diagnóstico médico. *Os direitos dos pacientes são, em sua essência, variantes específicas de direitos fundamentais das pessoas.*”¹⁴⁸

A Comissão Revisora do anteprojeto de Código Civil apresentado por Orlando Gomes também destacou preocupação com relação à uma proteção aos direitos da personalidade dos pacientes:

Os direitos sobre o próprio corpo adquiriram modernamente aspectos que demandam tratamento legal específico, tais como os que resultam da necessidade de exame médico, de tratamento médico, de perícia médica e os que

¹⁴⁴ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**. Brasília: Serviço de reforma de Códigos, 1965, p. 10.

¹⁴⁵ Adiantando tema que será tratado na Parte II, lembramos questões relacionadas hipermedicalização da sociedade e o desequilíbrio na alocação de recursos de saúde, como bem sintetiza Patrícia de Almeida e Oliveira em seu trabalho “Avaliação de tecnologias em saúde como instrumento para a garantia dos direitos humanos” e é por nós tratado em capítulo adiante. Neste sentido, também Hélder Machado: “As sociedades hipermedicalizadas [...] escondem a iatrogenia e navegam no desperdício para bem de uns quantos. A racionalização dos gastos em saúde exige uma dimensão ética e uma reflexão que transcende a simples contabilidade analítica. A sua complexidade está ligada a questões centrais, como a da morte, da dor e da doença, inerentes à raça humana.” MACHADO, Hélder. **Ciência e humanismo: novo paradigma da relação médico paciente**. Coimbra: Almedina, 2003, p. 439.

¹⁴⁶ SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 445. Questões éticas relacionadas à proibição da clonagem humana, embora extrapolem o âmbito do presente trabalho e não sejam discutidas por nós, também encontram-se diretamente relacionadas aos conceitos de individualidade e pessoa.

¹⁴⁷ FURBERG, Elisabeth. Advance Directives and Personal Identity: What Is the Problem? **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 37, p. 60-73, 2012, p. 61.

¹⁴⁸ “Hinzu kommen die möglicherweise neuen Rechte auf Wissen und Nichtwissen im Zusammenhang medizinischer Diagnostik. *Patientenrechte sind im Wesentlichen spezifische Varianten fundamentaler Personenrechte.*” SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien, cit., p. 445 (tradução e grifos nossos).

compreendem atos de disposição do corpo, inclusive para valerem “post mortem”¹⁴⁹.

O tema dos direitos da personalidade poderia ser discutido a partir de diversas perspectivas. Em nosso trabalho, que objetiva analisá-los na etapa final da existência humana, somam-se às perspectivas jurídicas, como de Direito Civil, Direito Penal, Direito Constitucional ou Direito Internacional, por exemplo, aquelas de áreas afins, como Bioética, Saúde Pública, Psicologia e várias outras. Assim sendo, diante de um cenário extremamente amplo, optamos, em nosso recorte metodológico, por privilegiar a análise em Direito Civil, a partir do instituto dos direitos da personalidade *stricto sensu*¹⁵⁰.

Seção I - Definições

Partindo da divisão das relações jurídicas em três campos básicos, na forma apresentada por Savigny, Rubens Limongi França define os direitos da personalidade como sendo “as faculdades jurídicas cujo objeto são os diversos aspectos da própria pessoa do sujeito, bem assim as suas emanações e prolongamentos.”¹⁵¹

Francisco Amaral, por sua vez, define esses direitos como “direitos subjetivos que têm por objeto os bens e valores essenciais da pessoa, no seu aspecto físico, moral e intelectual.”¹⁵²

Para Adriano de Cupis, são “direitos subjetivos cuja função, relativamente à personalidade, é especial, constituindo o *minimum* necessário e imprescindível ao seu conteúdo.”¹⁵³

¹⁴⁹ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 36-37.

¹⁵⁰ Corroborando nossa opção, Francisco Amaral julga esta a seara ideal para o estudo do tema: “Em face dos princípios e normas que formam o sistema brasileiro dos direitos da personalidade, podemos concluir que a tutela jurídica dessa matéria se estabelece em nível constitucional, civil e penal, embora a sua *sedes materiae* seja o Código Civil.” AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução, cit., p. 258.

¹⁵¹ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**, cit., p. 321; FRANÇA, Rubens Limongi. Direitos da personalidade: coordenadas fundamentais. In: **Revista dos Tribunais**, v. 567, p. 9, 1983. Garcia apresenta um elenco de definições e traça paralelos entre elas: GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 17-20.

¹⁵² AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução, cit., p. 247.

¹⁵³ CUPIS, Adriano de. **Os Direitos da personalidade**. Tradutor Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008, p. 24. De Cupis afirma que a realização da personalidade depende desses direitos,

Por sua vez, Santos Cifuentes arrisca, como ele mesmo diz, uma definição dos “direitos personalíssimos” que descreve muito de sua estrutura: “[são] direitos subjetivos privados, inatos e vitalícios, que têm por objeto manifestações interiores da pessoa e que, por serem inerentes, extrapatrimoniais e necessários, não podem ser transmitidos nem dispostos de forma absoluta e radical”.¹⁵⁴

Orlando Gomes dirá que são “direitos sem os quais a personalidade do homem não encontra terreno propício à sua livre e necessária expansão”¹⁵⁵, definindo-os como “direitos considerados essenciais ao desenvolvimento da pessoa humana, que a doutrina moderna preconiza e disciplina, no corpo do Código Civil, como direitos absolutos. Destinam-se a resguardar a eminente dignidade da pessoa humana.”¹⁵⁶

Para Arnold Wald, “Os direitos da personalidade são direitos absolutos, aos quais correspondem deveres jurídicos de todos os membros da comunidade, cujo objeto está na própria pessoa do titular, distinguindo-se assim dos direitos reais, que recaem sobre coisas ou bens exteriores ao sujeito ativo da relação jurídica.”¹⁵⁷

Renan Lotufo assim se expressa acerca do tema: “diz-se que os direitos da personalidade são o mínimo imprescindível para o ser humano desenvolver-se dignamente. Diz-se que são absolutos, extrapatrimoniais, intransmissíveis, imprescritíveis, indisponíveis, vitalícios e necessários.”¹⁵⁸

afirmando que “se eles não existissem, a pessoa não existiria como tal”. Daí chamar-los de “direitos essenciais” e “medula da personalidade”.

¹⁵⁴ “*derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios que tienen por objeto manifestaciones interiores de la persona y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios, no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical.*” CIFUENTES, Santos. **Derechos personalísimos**, cit., p. 200 (tradução nossa). A opção pela terminologia “direitos personalíssimos” é justificada pelo autor como sendo mais clara, indicativa e menos ambígua (p. 197).

¹⁵⁵ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 35.

¹⁵⁶ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 168.

¹⁵⁷ WALD, Arnoldo. **Direito Civil**: introdução e parte geral. Com a colaboração dos professores Álvaro Villaza Azevedo e Rogério Ferraz Donnini. 11^a. ed. reformulada. São Paulo: Saraiva, 2009, p. 152. Colecionamos a definição de Wald com a ressalva de discordarmos de seu entendimento acerca do status jurídico do nascituro.

¹⁵⁸ LOTUFO, Renan. **Curso avançado de direito civil**: volume 1: parte geral. Coordenação Everaldo Augusto Cambler. 2^a. ed. rev. e atual. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2003, p. 78. Definição

Daisy Gogliano, que dedicou sua dissertação de mestrado ao estudo da matéria e há mais de trinta anos o desenvolve, define esses direitos como sendo:

direitos subjetivos peculiares, que consistem nas prerrogativas concedidas a uma pessoa pelo sistema jurídico e assegurados pelos meios de direito, para fruir e dispor, como senhor, dos atributos essenciais da sua própria personalidade, de seus aspectos, emanções e prolongamentos, como fundamento natural da existência e da liberdade, pela necessidade da preservação e resguardo da integridade física, psíquica e moral do ser humano, no seu desenvolvimento.¹⁵⁹

Seção II - Pessoa como sujeito de direito

Na introdução de sua obra magna, Capelo de Souza ressalta a importância da pessoa para a ordem jurídica:

Com efeito, no centro e no curso da problemática da tutela juscivilística da personalidade, determinando-a e inflectindo-a, está o Homem ou, porventura mais do que isso, cada homem concreto com a sua própria e dinâmica personalidade, confluindo aí, e muitas vezes antinomicamente, desígnios de ordenação social, veiculados através da estrutura jurídica.¹⁶⁰

praticamente idêntica encontramos em GALANTE, Fátima. **Da tutela da personalidade, do nome e da correspondência**. Lisboa: Quid Juris, 2010, p. 82: “Os direitos da personalidade são o mínimo imprescindível para que o ser humano possa desenvolver-se dignamente. São, pois, absolutos e necessários, vitalícios, extrapatrimoniais, indisponíveis, intransmissíveis e imprescritíveis.”

¹⁵⁹ GOGLIANO, Daisy. Direito civil sanitário e o novo Código Civil. In: **Revista de Direito Sanitário**. V. 3, n. 2, julho de 2002, p. 41. GOGLIANO, Daisy. Direitos privados da personalidade. 1982. 426 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, São Paulo. 1982, p. 363.

¹⁶⁰ CAPELO DE SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo. **O Direito Geral de Personalidade**, cit., p. 15. Sobre o conceito de personalidade jurídica ou, como bem diz Capelo de Souza, personalidade jurídica juridicamente tutelada, às notas 1 e 2 da p. 16. O autor, neste e em diversos outros pontos refere-se a Heinrich Hubmann, cuja obra prima consultamos por diversas vezes. Valemo-nos das referências de Capelo de Souza à obra *Das Persönlichkeitsrecht* por transmitirem fidedignamente aquela obra que é sem dúvida um marco na dogmática alemã acerca de uma proteção geral da personalidade. Neste ponto, especificamente, este autor traça um panorama do desenvolvimento do conceito de personalidade na legislação que transborda os limites da legislação civil antes de adentrar nos conceitos de dignidade humana, individualidade, personalidade e direitos da personalidade. HUBMANN, Heinrich. *Das Persönlichkeitsrecht*. 2^a. ed. Köln/Graz: Böhlau, 1967, p. 9 e ss. Em capítulo intitulado “As principais sistematizações no actual pensamento juscivilístico alemão do conteúdo do bem da personalidade humana enquanto objecto de tutela geral”, Capelo de Souza apresenta as sistematizações de Hubman, Reinhardt e Schwerdtner, cit., p. 139-151.

O artigo 1º. da Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002, que instituiu o novo Código Civil, estabelece que “toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil.” O Código de 1916 embora empregasse a palavra homem, trazia a mesma disposição, pois o sentido semântico indicava todo indivíduo da espécie humana, pertencente ao *humanus genus*, como ressalta Caio Mário da Silva Pereira, sem qualquer distinção de sexo, idade, condição social ou outra¹⁶¹.

Atualmente, toda pessoa desde o nascimento até a sua morte, é considerada capaz de direito. O direito pátrio exige tão-somente o nascimento com vida, não se referindo aos requisitos romanísticos de viabilidade e de forma humana, que são mantidos em algumas legislações estrangeiras. Todo indivíduo que chegou a desvincular-se do corpo materno, tendo vida própria, é sujeito de direito, mesmo que venha a falecer algumas horas depois, ou se a sua constituição não for normal.¹⁶²

Como bem assinala Washington de Barros Monteiro, “a expressão inicial *toda pessoa* compreende indistintamente a unanimidade dos seres componentes da espécie humana, sem discriminação de idade, sexo, cor, raça, *estado de saúde* e nacionalidade.”¹⁶³

Caio Mário da Silva Pereira também sublinha a insignificância do estado de saúde ou de consciência para que seja outorgado status de pessoa ao ser humano:

¹⁶¹ PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2006, p. 213. O autor chama a atenção, na página 222 da mesma obra, para um aspecto importante referente ao regime dos escravos que vigorou no Brasil até 1888, regime este que não tinha as mesmas implicações do grego ou romano para o conceito de pessoa: “No direito brasileiro, a ideia da concessão de personalidade a todo ser humano vigorou mesmo ao tempo da escravidão negra, muito embora o regime jurídico do escravo não o equiparasse ao homem livre” (mesma obra, p. 213) “Enquanto perdurou a escravidão, o estado de dominação em que vivia o escravo lhe impunha um estatuto especial: não era privado da personalidade, pois que a ordem penal o considerava sujeito ativo e passivo na órbita da criminalidade, e o direito administrativo lhe conferia proteção; quanto aos direitos civis, não era privado de personalidade, mas sujeito à restrição de capacidade, uma vez que se lhe reconhecia a faculdade de adquirir um pecúlio para a sua alforria.”

O alcance universal da expressão “toda pessoa” no Código Civil em vigor e também de “todo homem” no revogado é unanimidade na doutrina. Neste sentido, destacamos algumas referências bibliográficas: AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica, cit., p. 20; MONTEIRO, Washington de Barros. **Curso de direito civil**, cit., p. 72 e ss.; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. In: MACHADO, Antônio Cláudio da Costa (organizador); CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (coordenadora). **Código Civil interpretado**: artigo por artigo, parágrafo por parágrafo. 4ª. ed. Barueri: Manole, 2011, p. 30; DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro**: volume 1: teoria geral do direito civil. 26 ed. reformulada. São Paulo: Saraiva, 2009.

¹⁶² WALD, Arnoldo. **Direito Civil**: introdução e parte geral, cit., p. 150.

¹⁶³ MONTEIRO, Washington de Barros. **Curso de direito civil**, cit., p. 72 (grifo nosso).

Não depende esta [personalidade] da consciência ou da vontade do indivíduo. A criança, mesmo recém-nascida, o deficiente mental ou o portador de enfermidade que desliga o indivíduo do ambiente físico ou moral, não obstante a ausência de conhecimento da realidade, ou a falta de reação psíquica, é uma pessoa, e por isso mesmo dotado de personalidade, atributo inseparável do homem dentro da ordem jurídica, qualidade que não decorre do preenchimento de qualquer requisito psíquico e também dele inseparável.¹⁶⁴

Neste sentido, Pereira reafirma a máxima de Justiniano:

O respeito pela *pessoa humana*, que o neotomismo acentua como conteúdo fundamental da ordem jurídica, polariza as tendências jurídicas de nosso tempo, que desta forma reitera, após dois mil anos, a sentença de Hermogeniano - '*omnes ius hominum causa constitutum est*'. Constituído o direito por causa do homem, centraliza este todos os cuidados do ordenamento jurídico e requer a atenção do pensamento contemporâneo.

Na linha do que expusemos anteriormente, reafirmamos o conceito de pessoa adotado no presente trabalho: todo ser humano é pessoa, e é pessoa em relação com as demais pessoas. Portanto, todo ser humano é sujeito de direitos. Neste sentido, bem leciona Francisco Amaral:

Todo ser humano é pessoa, mesmo que não disponha de plena consciência de si e da sua autonomia, e é pessoa em relação com outras, o que dá, ao direito, o seu caráter humano e social, uma das suas históricas características. O conceito de pessoa é, por isso, o mais importante e fundamental do direito. Não é uma categoria inata da razão, mas uma ideia que representa “o resultado de uma longa conquista ligada à aventura ocidental do Homem”, um produto histórico que o direito contemporâneo recebe e consagra como fundamento legitimador. É, assim, natural, que se considere a pessoa humana como um *prius*, relativamente à ordem jurídica privada (o Código Civil) e à ordem jurídica pública (a Constituição da República).¹⁶⁵

E continua:

Inovou, também, o legislador, sob o ponto de vista axiológico, ao considerar claramente a pessoa humana como valor prioritário e fundamental da nova ordem jurídica brasileira, diversamente da anterior (séc. XIX), que tinha na liberdade, na vontade individual e na propriedade privada, enfim, no patrimônio, seus principais interesses e referenciais axiológicos. A posição central que hoje se atribui à pessoa humana na ordem jurídica brasileira justifica, portanto, a

¹⁶⁴ PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**, cit., p. 214. Em sua nota de n. 124 neste trecho, o autor indica referenciar seu entendimento em juristas franceses de renome, como ele mesmo informa: “Cf. Planiol, Ripert e Boulanger, *Traité Élémentaire*, I, no. 406; L. Juliot de la Morandière e outros, *Introduction à l'Étude du Droit Civil*, I, pág. 29.”

¹⁶⁵ AMARAL, Francisco. O dano à pessoa no direito civil brasileiro. In: CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa Humana e Direito**. Coimbra: Almedina, 2009, p. 121-122 (grifamos).

importância do dano que se lhe causar, como razão determinante de dever de indenizar.¹⁶⁶

Traçando um paralelo entre o valor da pessoa e os desenvolvimentos biomédicos, o mesmo autor chama a atenção para possíveis perigos vindouros:

No direito do futuro, novas orientações serão certamente adotadas. Uma, de imediatismo flagrante, será o desligamento obrigatório de aparelhos, que nada mais fazem do que conservarem a aparência de uma vida; e de outro lado maior desenvoltura no direito positivo para a solução racional desses e outros problemas análogos, hoje apenas vislumbrados nas névoas do milênio.¹⁶⁷

Em complemento ao art. 1º., o artigo 6º. do Código Civil dispõe que se é pessoa durante todos os dias da vida e até a morte¹⁶⁸, não conhecendo nosso direito qualquer hipótese de perda da personalidade em vida¹⁶⁹, como se depreende literalmente da lei: “A existência da pessoa natural termina com a morte; presume-se esta, quanto aos ausentes, nos casos em que a lei autoriza a abertura de sucessão definitiva.”¹⁷⁰

¹⁶⁶ AMARAL, Francisco. O dano à pessoa no direito civil brasileiro, cit., p. 121.

¹⁶⁷ PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**, cit., p. 224.

¹⁶⁸ A respeito da definição de morte e do reconhecimento da morte cerebral de acordo com a definição de coma irreversível pelo comitê de Harvard de como conceito adotado em vários países e também no Brasil, vide: SILVERMAN, Daniel et al. Cerebral death and the electroencephalogram. **JAMA**, Chicago, v. 209, p. 1505-1510, 1969; BEECHER, Henry K. et al. A definition of irreversible coma. **JAMA**, Chicago, v. 205, n. 6, p. 85-88, 1968; BEECHER, Henry K. et al. A definition of irreversible coma. **JAMA**, Chicago, v. 252, n. 5, p. 677-679, 1968.

¹⁶⁹ Pereira reitera a posição de nosso ordenamento sobre o tema: “Nosso direito atual não reconhece qualquer hipótese de perda da personalidade em vida. Somente com a morte termina a personalidade jurídica, não significando abolição dela a cassação de direitos políticos, prevista na Constituição, art. 15.” PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**, cit., p. 222.

“A personalidade física extingue-se com a morte natural. Não conhece mais o nosso direito a chamada morte civil, ficta ou fictícia, com a qual se puniam certos condenados na legislação anterior.

Admite-se a presunção de morte, para fins patrimoniais, quando desaparecido o titular do direito por mais de dez anos após a sentença declaratória de ausência, passando o seu patrimônio a ser dividido entre os seus herdeiros (v. arts. 37 e 38 do CC e 1.167, II e III, do CPC). Uma legislação especial reguladora dos institutos de previdência social estabelece o regime de morte presumida dos marítimos, dos militares e dos funcionários públicos (Lei n. 6.015, de 31-12-1973 – dos Registros Públicos - art. 88, sobre justificação para assento de óbito de pessoas desaparecidas em naufrágio, incêndio, inundação, terremoto ou qualquer outra catástrofe).

A morte prova-se pela certidão de óbito.” WALD, Arnoldo. **Direito Civil: introdução e parte geral**, cit., p. 150-151.

¹⁷⁰ Mais uma vez valemo-nos da lição de Caio Mário da Silva Pereira: “Não chegam autores e legislações a um acordo para a denominação da pessoa humana como ente jurídico. Em nosso direito, é corrente a expressão *pessoa natural*, que encontra aceitação na generalidade dos escritores e foi mantida no Código Civil de 2002.” (p. 214). Entendemos boa a expressão pessoa natural utilizada pelo legislador, motivo pelo qual não adentraremos em discussões acerca de outros termos que poderiam ser utilizados em seu lugar. Sobre essas discussões, bem se posicionou e resumiu a celeuma Caio Mário da Silva Pereira, embora contra ela se insurgisse Teixeira de Freitas por entender que “[...] não satisfaz, na verdade, pois que apenas atende à corporalidade do ser humano.” (p. 214), ao que Caio Mário se manifesta dizendo que

Seção III - Personalidade e capacidade

O artigo 2º. do Código Civil dispõe: “A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro.” O artigo trata apenas do início da personalidade e não da capacidade de fato, uma vez que esta é regra geral a ser excepcionada pelos artigos 3º., 4º. e 5º. que seguirão.

O importante deste artigo é que manteve, em linhas gerais, a redação do artigo 4º. do Código revogado, resguardando a personalidade civil do nascituro, como ressalta Silmara Juny de Abreu Chinellato em diversos trabalhos dedicados ao tema¹⁷¹:

A possibilidade de alguém participar de relações jurídicas decorre de uma qualidade inerente ao ser humano, que o torna titular de direitos e deveres. Essa qualidade chama-se personalidade jurídica, e os que a têm, pessoas.

Pessoa é o ser humano ou entidade com personalidade, aptidão para a titularidade de direitos e deveres.

Titularidade de um direito é a união do sujeito com esse direito.¹⁷²

“Pessoa física é a denominação corrente no direito francês, no italiano e em outros, e usada na legislação brasileira regulamentar do Imposto sobre a Renda. Mas não é precisa porque dá realce ao aspecto material e físico do homem, sem atentar para as suas qualidades morais e espirituais, tão integrantes de sua personalidade que o direito as reconhece e protege.” (p. 215); “Mantendo-nos na corrente dos civilistas nacionais, aderimos à designação *pessoa natural*, que dispensa a antonomástica “pessoa artificial”, para enxergar a pessoa tal como existe, com todos os predicados que a sua individualidade enfeixa, a fim de lhe conferir, neste estado, os atributos da personalidade.” (p. 215). Todas as citações referem-se a PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**, cit.

¹⁷¹ CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. **Tutela civil do nascituro**, cit.; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. Estatuto jurídico do nascituro: a evolução do direito brasileiro. In: CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa Humana e Direito**. Coimbra: Almedina, 2009, p. 411-466; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. A recente decisão do Tribunal de Justiça de São Paulo. Evolução e tendências. In: **Revista do Instituto dos Advogados de São Paulo**. Ano 10, n. 20, jul./set. 2007, p. 222-232; e CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. **Comentários ao Código Civil**. Coordenador Antônio Junqueira de Azevedo. V. 18. São Paulo: Saraiva, 2004, p. 38-61, dentre outras. Em razão de inúmeras novas técnicas de reprodução assistida trazidas pelos avanços da biomedicina, lembra a autora que a dúvida que se coloca atualmente é se o conceito de nascituro pode ser estendido também à pessoa concebida *in vitro* ou criopreservada, respondendo afirmativamente a este respeito e sustentando que o Código se filia à corrente concepcionista, por entender haver apenas uma diferença de capacidade entre eles, entendimento do qual comungamos. MACHADO, Antônio Cláudio da Costa (organizador); CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (coordenadora). **Código Civil interpretado**: artigo por artigo, parágrafo por parágrafo, cit., p. 30-33. Com relação ao status do embrião criopreservado, manifesta-se Junqueira de Azevedo em sentido contrário: “Que o embrião concebido no ventre materno ou nele implantado é um ser humano que está na natureza como outro qualquer e que, portanto, têm direito a ver sua vida respeitada, é logicamente inquestionável. Já o embrião concebido artificialmente e que não foi implantado (o embrião pré-implantatório) merece respeito como ser vivo mas parece excessivo considerá-lo como pessoa humana, no sentido filosófico. A decisão do STF sobre a constitucionalidade da Lei n. 11.105/2005 parece, pois, correta.” AZEVEDO, Antonio Junqueira de. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil. Em favor de uma ética biocêntrica, cit., p. 23, nota de rodapé n. 8.

¹⁷² AMARAL, Franciso. **Direito civil**: introdução, cit., p. 216 (grifamos).

Sobre o tema, diz Orlando Gomes que:

A personalidade é um atributo jurídico. Todo homem, atualmente, tem aptidão para desempenhar na sociedade um papel jurídico, como sujeito de direitos e obrigações. Sua personalidade é institucionalizada num complexo de regras declaratórias das condições de sua atividade jurídica e dos limites a que se deve circunscrever. O conhecimento dessas normas interessa a todo o direito privado, porque se dirige à pessoa humana considerada na sua aptidão para agir juridicamente.¹⁷³

Recobrando o histórico do termo pessoa para adentrar na seara da personalidade jurídica, Francisco Amaral dirá que, no estágio atual do direito moderno,

extinta a escravidão, reconhecido aos estrangeiros o gozo dos direitos civis, e admitido que a situação familiar não altera a capacidade jurídica, a personalidade surge como projeção da natureza humana. E a *pessoa passa a ser sinônimo de ser humano e de sujeito de direito*.¹⁷⁴

¹⁷³ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 161.

¹⁷⁴ AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução, cit., p. 217. No mesmo sentido, bela a lição de Capelo de Sousa: “Certo é, no entanto, que a irremediável tensão entre o *facto* e o *direito*, entre o pulsar da vida real e as correspectivas respostas ou propostas do sistema jurídico, atinge aqui vibrações, ritmos e ressonâncias especiais. Desde logo, porque o homem não é um ser estático e isolado mas em permanente e renovada dialética consigo mesmo, com os demais homens, com o universo e com Deus ou com a negação d’Ele. Depois, porque cada homem tem a sua específica individualidade e autonomia, auto-propõe-se objectivos pessoais, valora as situações em função de critérios próprios, adapta-se a si próprio e ao mundo e age e estrutura a sua personalidade com base em complexas, diversificadas e muitas vezes antinómicas estruturas de *ser* e de *dever ser*, como a sua herança biogenética, a educação recebida, as circunstâncias sócio-económicas, os seus instintos, a sua afectividade, o seu temperamento, a sua racionalidade, a sua ética, o seu carácter, as suas aspirações e os seus interesses. Finalmente, porque a sociedade moderna, embora se revele indispensável na formação e realização da personalidade humana em domínios particularmente sensíveis (v.g. na subsistência, saúde e educação), introduz-lhe também limitações, inibições, modelos, modas e mitos, num óbvio processo de ‘normalização’. Com efeito, a acentuação das interdependências e conflitualidades funcionais, emergentes de uma divisão social de trabalhos cada vez mais especializados e de uma ulterior necessidade de trocas sempre mais complexas, possibilita e potencia a gestão ou a administração da sociedade moderna civil por múltiplos e diversificados grupos intermédios predominantes, tantas vezes com detrimento da solidariedade que resultaria da comunhão da mesma e igual dignidade humana. Todavia, o homem real e concreto, embora tenha, em maior ou menor medida, de assumir a sua ‘máscara’ social, mantém, pela sua liberdade e pelo seu espírito, a capacidade de abrir ‘válvulas de escape’ no tecido social e de aí expandir clareiras de autonomia e de criatividade individuais, correspondentes a um ‘território’ próprio e a uma personalidade humana singular.

É, pois, linear que a personalidade humana, enquanto também objecto de tutela do Direito, tem uma estrutura e uma dinâmica bem mais complexas do que as dos demais objetos jurídicos, v.g., das coisas e das prestações. Assim, a pré-compreensão da realidade humana subjacente à ideia da tutela ou do direito geral de personalidade terá de tomar em conta as aquisições e as metodologias das ciências da natureza relativas à *Physis* do homem e das ciências sociais ligadas ao *Ethos* do homem, que nos deem não só a fenomenologia das relações humanas de personalidade (ou, se se quiser, das situações humanas com interacções directas ao nível das personalidades dos respectivos sujeitos), carecidas da tutela jurídica ora em causa, mas também a etiologia, as circunstâncias e as consequências dessas relações ou situações.” CAPELO DE SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo. **O Direito Geral de Personalidade**, cit., p. 18-19.

Por este motivo, inclusive, o Código Civil não trata da matéria de forma invertida, apresentando em seus artigos 3º, 4º e 5º exceções à regra da capacidade de fato geral, cujos enunciados dispõem, respectivamente, sobre os absolutamente incapazes, os incapazes relativamente a certos atos ou maneiras de os exercer e questões relativas à menoridade civil, que passou a cessar aos 18 anos.

Distinguem-se, doutrinariamente, duas concepções acerca da personalidade jurídica, como ensina o mestre paraense. Para a primeira, chamada de naturalista ou realista, todos os indivíduos seriam dotados de vontade, liberdade e razão, ou seja, teriam personalidade, considerada condição inerente do ser humano, atributo essencial.

Para a concepção formal ou jurídica, de origem positivista kelseniana, pessoa e ser humano não são sinônimos, sendo pessoa o sujeito de direito criado pelo direito objetivo. Sintetizando ambas as posições à luz do constructo de Larenz, afirma Amaral que: “pode-se dizer que pessoa traduz a qualificação jurídica da condição natural do indivíduo, em uma transposição do conceito ético de pessoa para a esfera do direito privado, e no reconhecimento de que são inseparáveis as construções jurídicas da realidade social, na qual se integram e pela qual se justificam.”¹⁷⁵

Como ensina Orlando Gomes, “A *personalidade* tem sua medida na *capacidade*.”¹⁷⁶ Enquanto a personalidade é um *quid*, capacidade é um *quantum*¹⁷⁷. Para

A título ilustrativo, recordamos o significado do termo personalidade para a psicologia: “O termo é assumido na psicologia analítica com duas diferentes acepções: 1) como pluralidade de características psíquicas e modos de ser que, na sua organização dinâmica, formam um conjunto suficientemente estável de particularidades do caráter e das atitudes, até constituir um indivíduo em si; 2) *como aquilo que permite estabelecer o que uma individualidade fará e experimentará nas múltiplas situações em que virá a encontrar-se*.” PIERI, Paolo Francesco. **Dicionário junguiano**. Tradução de Ivo Storniolo. São Paulo: Paulus, 2002, p. 381-382 (grifo nosso).

¹⁷⁵ AMARAL, Franciso. **Direito civil**: introdução, cit., p.217-218.

¹⁷⁶ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit.

¹⁷⁷ “A personalidade é aptidão para ser titular de direitos e deveres, enquanto a capacidade é a medida da personalidade, dividindo-se em capacidade de direito ou de gozo e capacidade de fato ou de exercício.” MACHADO, Antônio Cláudio da Costa (organizador); CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (coordenadora). **Código Civil interpretado**: artigo por artigo, parágrafo por parágrafo, cit., p. 33. Corroboram o entendimento do tema as explicações filosóficas de Tomás de Aquino: “Segundo o Filósofo [Aristóteles], no livro V da *Metafísica*, substância tem dois sentidos. O primeiro é a *quididade da coisa* [ora ressaltado por Silmara Chinellato], que se exprime na definição. Por isso, dizemos que a *definição significa a substância da coisa*. Os gregos chamam tal substância de *ousia*, que podemos

Francisco Amaral, com seu poder de síntese, “pode-se ser mais ou menos capaz, mas não se pode ser mais ou menos pessoa. Compreende-se, assim, a existência de direitos da personalidade, não de direitos da capacidade.” Além da distinção entre personalidade e capacidade, Francisco Amaral diferencia esta entre capacidade de direito e capacidade de fato, conceito este que alberga os diferentes graus do instituto, partindo da capacidade plena e passando pelas incapacidade relativa e incapacidade absoluta.¹⁷⁸

Seção IV - Proteção dos incapazes

A todo momento é importante recobramos o escopo de se tratar de institutos de Direito Civil em um trabalho que tem como objeto de estudo os direitos de pacientes em seu estado terminal. Neste sentido, os institutos que a lei prevê para a tutela de incapazes, seja por motivo de idade, seja por fato superveniente, como doenças, são de fundamental importância para a salvaguarda dos interesses e da vontade em questões de fim de vida humana, como demonstraremos em capítulo próprio.

Se a tutela sobressai-se na representação de interesses de menores de idade cuja capacidade decisória é de titularidade de seus pais ou responsáveis, a curatela revela-se com toda intensidade em situações de pacientes terminais. Como diz Amaral:

A capacidade de agir é a regra. No entanto, diversos fatores podem impedi-la ou limitá-la. Nas pessoas naturais, esses fatores são a idade e a doença, que

traduzir por *essência*. – Em um segundo sentido, chama-se substância ao *sujeito* ou ao *supósito* que *subsiste no gênero substância*. E tomando-a em sentido geral pode ser nomeada também pelo termo que expressa a intenção lógica: e, assim, é chamada *supósito*. Costuma-se dar-lhe também três nomes que expressam a realidade: *ser da natureza*, *subsistência* e *hipóstase*, correspondentes aos três aspectos da substância tomada nesse segundo sentido. Enquanto existe em si e não em outro, chama-se *subsistência*, pois subsistir se diz do que existe em si mesmo e não em outra realidade. Enquanto ela é o sujeito de uma natureza comum, chama-se *ser da natureza*: por exemplo, *este homem* é um ser da natureza humana. Enquanto ela é o sujeito dos acidentes, chama-se *hipóstase* ou *substância*. – O que estes três nomes significam em geral para todo o gênero das substâncias, o termo *pessoa* significa para o gênero das substâncias racionais.” AQUINO, Tomás de. **Suma Teológica**, cit., p. 522.

¹⁷⁸ AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução, cit., p. 218. Sintetizando suas explanações, dirá o mesmo autor na página 229: “Em resumo, pode-se dizer que, enquanto a personalidade é um valor jurídico inerente à pessoa, a capacidade de direito provém do ordenamento jurídico que a confere aos indivíduos ou aos grupos, de modo legalmente estabelecido. A capacidade de fato é a aptidão para a pessoa praticar os atos da vida civil, criando, modificando ou extinguindo relações. É algo dinâmico, no que se diferencia da capacidade jurídica, que é estática. A legitimidade é o poder da pessoa de atuar concretamente em determinada relação jurídica. A pessoa pode ser capaz e não ter legitimidade para certos atos, como ocorre com o falido, que é capaz, mas não pode atuar em relação aos bens da massa falida, enquanto o administrador judicial, que é o titular desses bens, pode sobre eles praticar determinados atos.”

provocam a incapacidade total para o exercício de atos da vida jurídica (incapacidade absoluta), ou limitam-na a certos atos ou à maneira de exercê-los (incapacidade relativa).¹⁷⁹

Enquanto a tutela é, nas palavras de Francisco Amaral, “instituto destinado à assistência e representação dos menores que não estejam sob o poder familiar, porque os pais morreram, são ausentes, ou desse poder foram destituídos”, este diferencia-se da curatela por:

A curatela é instituto de proteção aos incapazes por outros motivos que não a idade. Quem exerce é o curador, sobre o curatelado ou interdito. É dada aos maiores de idade, exige decisão judicial em processo de interdição, e pode limitar-se à administração dos bens, sendo que os poderes do curador são mais restritos do que os do tutor. Destina-se a proteger os doentes mentais e também os pródigos, os nascituros e, pela presunção da sua morte, os ausentes [...].¹⁸⁰

Na lição de Rubens Limongi França, ao tratar de forma sistemática dos institutos de proteção à personalidade em sentido lato e estrito, é-nos apresentado o seguinte conceito: “são as instituições de Direito que, particularmente no setor privado e social, visam a garantir as faculdades das pessoas em relação a si mesmas, do mesmo modo que os bens exteriores indispensáveis a essa garantia.”¹⁸¹

A perspectiva sistemática de estudar os institutos da tutela e da curatela conjuntamente, localizando-os no âmbito dos direitos da personalidade, não encontra paralelo na maioria dos autores, como aponta Limongi França¹⁸².

¹⁷⁹ AMARAL, Franciso. **Direito civil**: introdução, cit., p. 233.

¹⁸⁰ AMARAL, Franciso. **Direito civil**: introdução, cit., p. 233-234.
Ainda sobre o tema: “A proteção jurídica dos incapazes realiza-se por meio da representação ou assistência, o que lhes dá segurança, quer em relação a sua pessoa, quer em relação ao seu patrimônio, possibilitando o exercício de seus direitos (CC, arts. 115 a 120, 1.634, V, 1.690, 1.734, com redação da Lei n. 12.010/2009, 1.747, I, 1.767).” DINIZ, Maria Helena. **Curso de direito civil brasileiro**. 1. Teoria Geral do Direito Civil. 29^a. ed. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 198. A proximidade de nosso ordenamento jurídico com o alemão, sobretudo nessas questões, nos permitirá voltar a estes temas ao analisarmos a legislação daquele país, mormente no tema das Diretivas antecipadas de vontade.

¹⁸¹ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. v. 2. São Paulo: RT, 1972, p. 8-9.

¹⁸² FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**, v. 2, cit.. De fato, lembrando a lição de Savigny no seu *Sistema do Direito Romano Atual*, segundo o qual “as faculdades jurídicas se exercem em três campos fundamentais, que, partindo do sujeito, se alargam progressivamente: a própria pessoa (direitos da personalidade); a mesma pessoa projetada na família (direito de família e das sucessões) e o mundo exterior (direito das coisas e direito das obrigações)”, Limongi afirmará que “os institutos da personalidade se integram fundamentalmente na primeira esfera.” Para Limongi, seriam direitos da personalidade em sentido lato e não privados (p. 9), diferenciando-os por serem os primeiros exercidos pelo próprio indivíduo e os segundos acometidos a terceiros (p. 9-10).

Seção V - Características dos direitos da personalidade

Dispõe o artigo 11 do Código Civil que os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, com exceção dos casos previstos em lei e, ainda, que seu exercício não pode sofrer limitação voluntária. Sobre esta redação final adotada pelo legislador, no que se refere à intransmissibilidade, Chinellato bem ressalta que teria sido melhor que se tivesse escolhido o termo inalienabilidade, “que contém a intransmissibilidade, a impenhorabilidade e a imprescritibilidade, outras das características dos direitos da personalidade.”¹⁸³

Limongi França, em artigo sobre o tema¹⁸⁴, trata daquilo que bem chama de “o problema das classificações”¹⁸⁵, dividindo sua explanação entre classificações da legislação e da doutrina de outros países. Embora indique sua predileção pela obra de De Cupis, já citada neste trabalho, apresenta classificações próprias por entender que a complexidade do assunto exige que seja dividido segundo quatro critérios, como indica: o da extensão, o da esfera do direito, o dos aspectos fundamentais da personalidade e o do estado, este último dividido em duas perspectivas, a da faixa vital e a da validade¹⁸⁶.

Por sua vez, Enéas Costa Garcia apresenta como atributos da personalidade o fato de serem privados, inatos, vitalícios, absolutos, extrapatrimoniais, indisponíveis e imprescritíveis e indica diversas outras classificações em capítulo dedicado ao tema.

¹⁸³ CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. Direito de autor e direitos da personalidade: reflexões à luz do Código Civil. Tese para Concurso de Professor Titular de Direito Civil da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. 2008, p. 219. O Projeto de Código Civil apresentado por Orlando Gomes trazia as características de inalienabilidade e intransmissibilidade. GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 24.

¹⁸⁴ FRANÇA, Rubens Limongi. Direitos da personalidade: coordenadas fundamentais, cit., p. 13.

¹⁸⁵ FRANÇA, Rubens Limongi. Direitos da personalidade: coordenadas fundamentais, cit., p. 11.

¹⁸⁶ O autor navega em cada um desses aspectos, descendo a subitens, como sói em toda tentativa de classificação. FRANÇA, Rubens Limongi. Direitos da personalidade: coordenadas fundamentais, cit., p. 13 e ss. Não adentraremos na discussão sobre esta ou aquela classificação por entendermos que pouco contribuem ao nosso recorte analítico do instituto em nosso entendimento de se tratar de um direito geral da personalidade. Silmara Chinellato em sua tese de titularidade discutiu as classificações e predicados do instituto. CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. Direito de autor e direitos da personalidade: reflexões à luz do Código Civil, cit., p. 219 a 223.

Seção VI - Consolidação do direito geral da personalidade

§ 1 - No ordenamento jurídico alemão

§ 1.1 - Preâmbulo

Como afirma Limongi França, a categoria direitos da personalidade foi definida por juristas alemães na segunda metade do século XIX¹⁸⁷, destacando os trabalhos dos juristas Gareis e Kohler daquele país, que os chamaram de direitos individuais (*Individualrechte*) ou direitos da personalidade (*Personalitätsrechte*) - direitos da individualidade (*Individualitätsrechte*) ou direitos sobre a própria pessoa (*Persönlichkeitsrechte*) também são nomenclaturas encontradas nesta época¹⁸⁸. Em razão desta origem do instituto¹⁸⁹,

¹⁸⁷ Para uma visão histórica do desenvolvimento do instituto, desde os códigos de Hamurabi e de Manu até o direito moderno, sugere-se o trabalho de Daisy Gogliano: GOGLIANO, Daisy. Direitos privados da personalidade, cit.; e também a obra de Santos Cifuentes: CIFUENTES, Santos. **Derechos personalísimos**, cit. Para um aprofundamento da matéria, sobretudo com relação a particularidades dos povos germânicos e intersecções entre este direito e o romano, recomendamos o trabalho de MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit.

¹⁸⁸ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. v. 1, cit., p. 321. MATTIA, Fábio Maria de. Direitos da personalidade: aspectos gerais. In: CHAVES, Antônio (Coord.). **Estudos de direito civil**. São Paulo: RT, 1979, p. 102. Santos Cifuentes destaca o papel deste país na propagação e desenvolvimento do instituto: “Pode-se dizer, ainda que não em sentido estritamente histórico, mas sim no tocante à propagação e desenvolvimento, que este país foi a mãe da teoria. Teve, sem dúvida, como se viu, importantes adversários que não prevaleceram ao final.” “Se puede decir, aunque no en un sentido estrictamente histórico, pero sí en cuanto a la propagación y desarrollo, que este país fue la madre de la teoría. Tuvo, sin embargo, como se ha visto, importantes defensores que, finalmente, no han prevalecido.” CIFUENTES, Santos. **Derechos personalísimos**, cit., p. 41 (tradução nossa). Sobre o papel da doutrina alemã no desenvolvimento do instituto: DIGESTO, p. 432; COSTA Jr., Paulo José da. **O direito de estar só: tutela penal da intimidade**. 4ª. ed. revista e atualizada, p. 60 (destacando as diferenças entre o desenvolvimento do instituto na Alemanha e na Itália); OLIVEIRA, Moacyr de. Evolução dos direitos da personalidade. In: **Revista dos Tribunais**. v. 402, ano 58, p. 29; GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 169 e ss.

¹⁸⁹ Klaus Martin, em tese de doutorado apresentada na Universidade de Göttingen, na Alemanha, em 2007, enfrenta a temática dos direitos da personalidade em seu desenvolvimento histórico. Iniciando sua análise no direito romano antigo, demonstra a recepção dos institutos romanos pelo direito germânico. MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit. O direito romano antigo, expresso na Lei das XII Tábuas cerca de 450 anos antes de Cristo, embora contemplasse o instituto da *iniuria* os tipos jurídicos *malum carmen incantare* ou *occantare*, não tutelava os bens jurídicos atualmente albergados sob o direito geral de personalidade.

Por outro lado, embora não haja fontes escritas diretamente relacionadas ao primitivo período germânico, a dogmática majoritária da história do direito nos fornece um retrato desta época caracterizada por relações sociais a partir de uma descendência comum, em clãs. Estas grandes famílias eram comunidades de produção, proteção, direito e paz, conforme teoria de Heinrich Brunner apresentada por Klaus Martin em capítulo específico de sua obra sobre o desenvolvimento histórico do direito geral de personalidade. Enquanto comunidade de proteção, o clã estaria ao lado de seu integrante na perseguição de um malfetor por meio de hostilidade ou, conforme o caso, vingança. A vingança seria direcionada a todo o clã do malfetor, e não apenas a ele, que teria sua comunidade a seu favor. Conforme destacado por Martin, os

entendemos importante apresentar o cenário alemão para que possamos embasar não apenas o desenvolvimento dos direitos da personalidade até sua recepção no ordenamento pátrio, mas sobretudo nossa tese.

Há ainda diversas outras nomenclaturas utilizadas pelas doutrinas de países da Europa continental, como apresenta Limongi França antes de expressar sua preferência pelas expressões “direitos da personalidade” ou “direitos privados da personalidade”, uma vez que apresentam “a vantagem de frisar o aspecto *privado* desses direitos, já que, *até a sua definição pelos juristas alemães, só se lhes reconhecia a tutela pública, através do Direito Constitucional e do Direito Penal.*”¹⁹⁰

Na visão de Limongi França, o fato dos direitos da personalidade terem sido tratados por ordenamentos jurídicos no âmbito do direito público, constando inclusive de declarações internacionais¹⁹¹, demonstraria sua importância na função de salvaguarda dos cidadãos contra arbitrariedades do Estado.¹⁹²

Se, por um lado, a tutela pública revela a importância desses direitos, por outro revela-se insuficiente, como afirma o jurista:

Não obstante, essa tutela pública resulta insuficiente, pois muitos Direitos da Personalidade, como certos aspectos do direito sobre o próprio corpo, ou o direito à imagem, devido à excessiva gravidade das normas de Direito Público, aí

bens jurídicos tutelados seriam, antes de tudo, a vida, os bens materiais e a honra – esta com de particular interesse para nossa perspectiva de direitos da personalidade.

¹⁹⁰ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. v. 1, cit., p. 322 (grifamos).

¹⁹¹ De fato, houve grande reconhecimento dos direitos da personalidade pelas declarações internacionais: “Basta acompanhar as declarações fundamentais de direitos da humanidade, para que se verifique como [os direitos da personalidade] foram se definindo e concretizando, desde a Magna Carta outorgada pelo Rei João Sem Terra, em 1215, passando pela Grande Carta de Henrique III, de 11.2.1225, pelo Bill of Rights de 1689, Declaração de Direitos da Virgínia, de 12.6.1776, pela Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 2.12.1789, até a Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada em resolução da III Seção Ordinária da Assembleia-Geral das Nações Unidas, levada a efeito em Paris, aos 10.12.1948.” CHAVES, Antônio. Direitos à vida, ao próprio corpo e às partes do mesmo (transplantes). Esterilização e operações cirúrgicas para “mudança de sexo”. Direito ao cadáver e a partes do mesmo, cit., p. 141. A Convenção Europeia dos Direitos Humanos, assinada em Roma em 4.11.1950, que entrou em vigor em 3.9.1953, e a Convenção Americana dos Direitos Humanos, datada de 21.11.1969 (e que entraria em vigor posteriormente à publicação da obra, em 18.7.1978), também foram mencionadas pelo autor na página 142 do mesmo trabalho.

¹⁹² FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. v. 1, cit., p. 322.

não encontram lugar. Por outro lado, as lesões a direitos como a honra e ao recato, só encontram sanção, provado o dolo específico do responsável. Daí o desenvolvimento da análise jurídica no sentido de definir os *aspectos privados* dos Direitos da Personalidade, e as consequentes sanções de natureza *civil*, quer no que concerne à *proibição dos atos lesivos*, quer no setor de ressarcimento dos danos causados, com fundamento na responsabilidade civil.¹⁹³

Savigny, por contingências do momento histórico em que viveu¹⁹⁴, por sua vez, negava o existência de um direito geral da personalidade, como explica Limongi França¹⁹⁵, pois na sua existência seria “justificável o próprio suicídio, forma de dispor da própria pessoa.”¹⁹⁶,¹⁹⁷ Não sem motivo, insurgiu-se Limongi França à esta assertiva:

¹⁹³ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. v. 1, cit., p. 322-323.

¹⁹⁴ MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 129-130.

¹⁹⁵ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. v. 1, cit., p. 323.

¹⁹⁶ Em linha próxima a esta, Diogo Costa Gonçalves, da Escola de Lisboa, defendeu posição que, de alguma maneira, se coaduna com a ideia do jurista do Meno. Somente em Ascensão e Gonçalves encontramos críticas diretas à afirmação desses direitos após 1954, sendo que podemos afirmar que suas colocações revelam-se o oposto do desenvolvimento da matéria na Alemanha, onde realizamos nossas pesquisas, uma vez que lá a existência de um direito geral da personalidade não é mais questionado e desenvolve-se a partir de uma validade em direito costumeiro, como afirma Martin “Heute wird die Existenz des allgemeinen Persönlichkeitsrechts nicht mehr in Frage gestellt und von einer gewohnheitsrechtlichen Geltung ausgegangen” (MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 236). Ora, o fato de haver a opção legislativa de alguns países (eg. Itália) pelo desenvolvimento de um rol não exaustivo de direitos da personalidade não implica, para os autores que consultamos, qualquer prejuízo ao conceito de uma tutela geral desenvolvida na terra de Goethe. Dentre vários senões da posição extremada assumida por Gonçalves, além de sua extemporaneidade, chama-nos a atenção não levar em conta a superação doutrinária de alguns pontos importantes, como a caracterização deste direito como direito subjetivo e outros que já tivemos a oportunidade de expor. Para que seja possível um entendimento de sua posição, transcrevemos trecho no qual apresenta de forma resumida seus argumentos para a rejeição de um direito geral da personalidade:

“De entre as razões que aqui gostaríamos de apontar para a concretização normativa da tutela geral da personalidade, a primeira que queríamos evidenciar é a rejeição da figura do direito geral de personalidade.

A doutrina do direito geral de personalidade foi sempre objeto de inúmeras críticas por parte da doutrina. Atrás tivemos oportunidade de evidenciar a recepção da figura no espaço jurídico português. Também os países latinos, nomeadamente Espanha e Itália, têm orientado a construção da tutela da personalidade humana para outras figuras jurídicas que não a de um direito geral.

Em Portugal, as críticas à figura não se alteraram muito desde as linhas de Guilherme Moreira e de Cabral de Moncada, por exemplo. São, essencialmente, de duas ordens. Em primeiro lugar, rejeita-se o direito geral de personalidade por se ver nele uma impossibilidade lógica: o sujeito de um direito não pode ser, ao mesmo tempo, o objecto da própria situação jurídica de que é titular. A esta crítica liga-se, consequentemente, a discussão acerca do que sejam direitos subjectivos. Em segundo lugar, aduz-se a inconveniência, a desmensurada amplitude da figura, capaz de abarcar conclusões indesejadas e de difícil articulação com outros dados do sistema.

Não obstante as críticas, a escola de Coimbra tem aceitado a doutrina de direito geral de personalidade, contra a escola de Lisboa onde a concretização da tutela geral de personalidade tem sido feita, tradicionalmente, sem o recurso a esta construção.

As críticas aduzidas à figura revelam-se, salvo melhor opinião, profundamente frágeis. A maior ou menor amplitude de uma figura não é, por si, critério de exclusão e a impossibilidade lógica é facilmente ultrapassável, passando, rapidamente, a afirmar-se que um direito geral é concebível, porém, dispensável.

Cremos, no entanto, não se haver dado importância a uma outra razão de rejeição, em nossa opinião mais determinante, porquanto implica o afastamento da figura, ainda que superadas as críticas acima referidas. Tal razão preende-se com a própria ideia de Homem e pode ser formulada da seguinte maneira: *o direito geral de personalidade colide com a realidade ontológica do Homem, na justa medida em que não traduz, antes contradiz, a sua dimensão pessoal.*

O Homem do direito geral de personalidade não é pessoa: é indivíduo... é filho da antropologia da subjectividade e da desconstrução do conceito ôntico de pessoa... é Homem kantiano, consciência de si, fim em si mesmo, centro do universo moral, medida de todas as coisas.

De facto, ao entender-se o direito geral de personalidade como “o direito de cada homem ao respeito e à promoção da globalidade dos elementos, potencialidades e expressões da sua personalidade humana bem como da unidade psico-físico-ambiental dessa mesma personalidade humana”; ao construir esse direito geral como um direito subjectivo que tem por objeto “os bens e as manifestações interiores da pessoa humana, visando tutelar a integridade e o desenvolvimento físico e moral dos indivíduos”; está sobretudo a consagrar-se uma ideia de Homem e de personalidade que nada tem que ver com a sua dimensão ôntica e a conceder-se um *poder subjectivado* sobre uma individualidade auto-determinante, fundamento e fim de si mesma.

O Homem do direito geral de personalidade é um absoluto *in se*, que constrói e desenvolve sua humanidade face aos outros mas, sobretudo, contra os outros. O essencial da sua tutela é garantir a não intromissão, a total independência, o individualismo máximo de quem se realiza em si e por si e para quem o outro é, fundamentalmente, um entrave à sua realização.

Neste contexto, a personalidade objeto do direito geral não conhece deveres que a construam ou realizem mas, unicamente, deveres que a limitam e condicionam. Um exemplo claro desta concepção é-nos dado por Capelo de Souza. O autor entende que os deveres jurídicos do titular limitam, extrinsecamente, o seu direito geral de personalidade e ilustra com o dever de obediência dos filhos. A obediência dos filhos menores a seus pais é, na opinião do Autor, uma limitação do seu direito geral de personalidade... Cremos que, por maioria da razão, os poderes-deveres que integram o conteúdo do poder paternal configurem iguais limites ao direito geral de personalidade dos pais. Em suma: a relação de paternidade-filiação, âmbito privilegiado da realização da pessoa, aparece-nos como uma verdadeira limitação da personalidade, e limitação essa juridicamente relevante para a configuração do próprio direito, já que conhecida em sede da sua existência e validade do direito subjectivo em causa e não apenas do seu exercício.

A exemplificação poderia alongar-se, sendo, no entanto, dispensável. Basta-nos afirmar que existem dois elementos da estrutura ôntica da pessoa com os quais a construção técnico-formal de um direito geral de personalidade não sabe lidar. São eles a abertura relacional e a dimensão realizacional. O primeiro cremos ter já ilustrado, o segundo consideraremos agora, tendo em conta a sua íntima ligação com o critério de juridicidade que aqui denominámos *conteúdo ético*.

De facto, o direito geral de personalidade desconsidera o conteúdo ético necessário para a valoração jurídica. E desconsidera-o porque, mercê de uma errônea construção antropológica, não é capaz de objectivar um conteúdo realizacional ôntico da pessoa humana, suficiente para dar critério selectivo aos elementos que devem ou não merecer tutela do Direito. Porque o Homem do direito geral de personalidade, contra o que aqui sustentamos, é quem define o conteúdo da sua própria realização, e sendo esse conteúdo filosoficamente relativo e moralmente neutro, a relevância jurídica da personalidade só poderá aferir-se da presença de uma *manifestação do indivíduo* e não do conteúdo ético de tal manifestação... é juridicamente relevante, e por isso integra a personalidade tutelada toda e qualquer manifestação individual (cujas liberdades há que garantir), seja qual for o seu sentido ético (já que o próprio indivíduo é o centro do universo moral...).

Em consequência, o único limite à tutela da personalidade reside na presença do outro, igualmente titular de direitos. Sem o “outro”, a tutela da juridicidade não conhece limites (para além dos limites do próprio indivíduo), sendo nela incluídas as realidades valorativamente mais díspares e, por vezes, verdadeiramente aberrantes. Daí a extensão, desmensurada, da figura.

Eis sumariamente enunciada a razão de rejeição do direito geral de personalidade, razão essa diretamente determinada pelo estudo antropológico do objecto da disciplina jurídica, mais do que por qualquer conveniência técnico-formal.” GONÇALVES, Diogo Costa. **Pessoa e direitos de personalidade:** fundamentação ontológica da tutela, cit., p. 88 e ss. No tocante à dispensabilidade do conceito de um direito geral da personalidade, Gonçalves faz uma nota à p. 89 (n. 166) na qual remete a Oliveira Ascensão, *verbis*: “[...] argumento utilizado por Oliveira Ascensão, quando, do ponto de vista da construção técnica, faz depender a rejeição do direito geral de personalidade não tanto da sua impossibilidade lógica quanto do facto de tal construção ser desnecessária face à via alternativa do reconhecimento, em regime de *numerus apertus*, de direitos especiais da personalidade.”

Claro está entretanto o extremismo em que descamba o genial pandetista, pois uma tal assertiva importa em fazer tábua rasa da própria finalidade do Direito. Com efeito, *o Direito existe para que a pessoa, em meio à vida social, seja aquinhoadada segundo a justiça com os bens necessários à consecução dos seus fins naturais*. Ora, o extermínio da vida pelo suicídio é a própria negação disso, é a coarctação da causa final do Direito.¹⁹⁸

§ 1.2 - De direitos da personalidade para um direito geral da personalidade

No prefácio à sua obra de referência sobre os direitos da personalidade, Götting, Schertz e Seitz chamam a atenção logo no início para o fato do reconhecimento de um direito geral de personalidade na Alemanha ser uma das alterações mais profundas e de maior amplitude ocorridas no direito privado alemão após a Segunda Guerra¹⁹⁹. Esta nova e extensa proteção da personalidade pelo direito civil encontra guarida não apenas na decisão do BGH de 1954, mas também em posições doutrinárias existentes antes mesmo da entrada em vigor do BGB, em 1900, como pode-se identificar nos escritos de Gierke e Kohler, por exemplo.

¹⁹⁷ Como Georges Koumantos se perguntou acerca do direito moral de autor, ousamos levantar a questão à Escola de Lisboa no âmbito de nosso estudo: é preciso ter medo de um direito geral da personalidade?

¹⁹⁸ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de direito civil**. 1^o vol., cit., p.324. Antônio Chaves também manifestou sua opinião acerca do alcance silogístico no mesmo sentido: “O homem não vive para si, exclusivamente; e é de alto interesse para o Estado que o indivíduo seja conservado, porque da soma dos sujeitos decorre a consociação civil, colaborando os homens - cada um no próprio setor - em benefício da coletividade, mesmo que a finalidade imediata seja a satisfação das exigências pessoais. Ora, se um direito sobre a própria pessoa fosse admissível, como sobre os bens, entraria no conceito de ‘abuso de direito’ a dispersão e lançamento que alguém faça da própria existência . . .

A lei penal não persegue o suicida por imposição de política jurídica: ou a morte ocorreu, e falta o sujeito passivo da perseguição, ou não ocorreu, e o temor de um castigo poderia levar o agente a reiterar, com mais uma razão, sua tentativa.

Pretendia Enrico Ferri tivesse o homem tanto o direito de viver como o de morrer, deixando a sociedade de ter qualquer interesse no próprio momento que ele põe termo à vida.

Poucos argumentos são todavia necessários para demonstrar não ser admitida a faculdade do suicídio, bastando lembrar que o Código Penal comina pena de reclusão ao induzimento, instigação ou auxílio ao suicídio.

A ausência de norma incriminadora do próprio agente não pode levar à conclusão de que o suicídio constitua um direito. A finalidade é não agravar a situação daquele que inutilmente o tentou, deixando no entanto bem clara, o legislador, a intenção de não tolerar qualquer renúncia ao bem da vida.

Não há evidentemente como confundir a hipótese com a *recusa ao tratamento médico*, prevista no art. 32 do Projeto Orlando Gomes: ‘Ninguém pode ser constrangido a submeter-se a tratamento cirúrgico ou a tratamento médico com risco de vida’.” CHAVES, Antônio. Direitos à vida, ao próprio corpo e às partes do mesmo (transplantes). Esterilização e operações cirúrgicas para “mudança de sexo”. Direito ao cadáver e a partes do mesmo, cit., p. 147-148.

¹⁹⁹ GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**, cit., p. V.

Götting, Schertz e Seitz visualizam, na positivação dos direitos da personalidade, um ponto de cristalização de correntes histórico-filosóficas que têm o homem como medida de todas as coisas, passando pela Antiguidade, Renascimento e Iluminismo²⁰⁰, avaliação com a qual concordamos e balizou a estruturação do capítulo sobre pessoa e personalidade, anteriormente. Se, por um lado, comungamos com as análises jusfilosóficas de Götting, Schertz e Seitz e também de Capelo de Souza, por outro rejeitamos alguns vieses analíticos histórico-filosóficos que muitas vezes se apresentam na doutrina brasileira e portuguesa²⁰¹.

§ 1.3 - Desenvolvimento histórico

A concepção e conceituação de um direito da personalidade abrangente deu-se sobretudo com Gierke²⁰², na Alemanha, no final do século XIX, não tendo sido, contudo, albergada no BGB por deliberação expressa do legislador²⁰³. Isso porque, na época havia um Princípio do Tribunal do Império (*Reichsgericht*) segundo o qual um direito subjetivo geral da personalidade seria estranho ao direito civil em vigor²⁰⁴.

²⁰⁰ GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**, cit., p. V.

²⁰¹ Neste sentido, exemplificativamente, discordamos com a *maxima venia* do ilustre jurista português Diogo Leite de Campos em sua obra *Nós* e sua “reapreciação” dos direitos da personalidade, utilizando terminologia do próprio autor. Por este motivo, embora esta obra de referência no estudo da matéria tenha sido consultada, optamos por não trazer à baila seus argumentos para estruturarmos nosso raciocínio acerca da alteridade em sede de direitos da personalidade, nem tampouco para eventualmente contraporlos aos nossos, em razão de desconforto, por exemplo, com seus sofismas acerca da normalidade social (p. 122-123) e da recuperação dos direitos da personalidade na “sociedade-de-iguais” (p. 128-133) - dentre tantos outros. Em questões referentes aos assim chamados danos que precedem a morte a obra é mencionada. CAMPOS, Diogo Leite de. *Nós: estudos sobre os direitos das pessoas*. Coimbra: Almedina, 2004.

²⁰² MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 152-155.

²⁰³ De Cupis, por não aceitar a natureza *ius in se ipsum* dos direitos da personalidade, alegando, inclusive, que as dificuldades dogmáticas para se determinar sua extensão contribuíram para desacreditar esta categoria de direitos, termina por apresentar uma solução inusitada, a nosso ver: “Em conclusão: o interesse privado relativo à vida, à integridade física, à honra, e outros, pode considerar-se tutelado, ainda que reflexamente, pelas normas penais; mas um direito subjetivo à vida, à integridade física, à honra e outros, não pode deduzir-se destas mesmas normas penais.” CUPIS, Adriano de. **Os Direitos da personalidade**, cit., p. 42.

²⁰⁴ GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**, cit., p. 2.

Diante disso, em 1954 a famosa “Decisão sobre a carta do leitor” (*‘Leserbrief’-Entscheidung*²⁰⁵), do BGH, representou uma mudança radical de paradigmas na Alemanha, algo quase inimaginável²⁰⁶ anos antes, uma vez que instituiu um direito geral da personalidade por meio da jurisprudência, influenciando toda a discussão que se lhe seguiu. Nesta decisão, o tribunal emancipou a proteção da publicação indesejada de uma carta de características de direito autoral.

Os fatos que deram origem à decisão foram os seguintes: o hebdomadário *Die Welt am Sonntag* expressou-se aberta e criticamente contra um artigo do banqueiro *H. G. Hjalmar Schacht*, ex-ministro das finanças do Império e presidente do Banco do Império, em razão de seu passado nacional-socialista. O advogado do banqueiro solicitou ao jornal que publicasse sua declaração contraditória. *Die Welt am Sonntag*, por sua vez, publicou uma versão reduzida da carta do advogado em sua seção de carta dos leitores, dando a entender que o advogado teria se manifestado de maneira privada sobre o artigo e que tinha os mesmos ideais políticos de seu cliente. O advogado, então, pleiteou em juízo a retratação de que teria escrito uma carta de leitor. A ação tramitou em Hamburgo, no norte do país, tendo sido julgada procedente, em primeira instância, com base nos §823, II BGB²⁰⁷ em conexão com os §§ 186, 187 StGB, e em sentido contrário, pelo Tribunal de Segunda Instância local. O BGH, posteriormente, reafirmou a decisão de primeira instância sem problematizar a respeito dos §§ 186, 187 StGB relacionando o caso diretamente a direitos da personalidade. O ponto de subsunção a esses direitos e a afirmação de um direito geral da personalidade representou uma crítica contestação da jurisprudência do antigo Tribunal do Império. Por meio dos artigos 1 e 2 da Lei

²⁰⁵ BGHZ 13, 334 = NJW 1954, 1404 – *Leserbrief* apud GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**, cit., nota 3, p. 2. Referida como a “Decisão Schacht”, em referência ao sobrenome do autor, por MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 228.

²⁰⁶ RGZ 69, 401, 403 – *Nietzsche-Briefe*; MünchKommBGB/Rixecker, Allg. PersönlR, Rn.1. GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**, cit., nota 2, p. 2. MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 231.

²⁰⁷ “§ 823 Obrigação de indenização por danos

(1) Quem dolosamente ou culposamente causar dano à vida, à integridade corporal, à saúde, à liberdade ou a qualquer outro direito de outrem de forma ilegal, está obrigado a indenizar os prejuízos advindos desse danos.

(2) A mesma obrigação de indenização também tem aquele que agir contra lei, a qual tenha por objetivo a proteção de outrem. Caso haja uma infração da lei sem culpabilidade do autor, não haverá obrigação de indenização de danos.” (tradução nossa).

Fundamental de Bonn garantiu-se um direito geral de personalidade a ser observado também em âmbito civil²⁰⁸.

Klaus Martin ressalta dois trechos da decisão do BGH, que por também entendermos muito significativos para a mudança jurisprudencial operada, transcrevemos a seguir:

Após a Lei Fundamental ter reconhecido o direito do homem ao respeito de sua dignidade (art. 1 da Lei Fundamental) e o direito ao livre desenvolvimento de sua personalidade, inclusive na esfera privada, por quem quer que seja, desde que esse direito não fira os direitos alheios ou não esteja em desacordo com a ordem constitucional ou leis morais (art. 2 da Lei Fundamental), deve o direito da personalidade ser visto como um direito fundamental garantido constitucionalmente (compare-se Enneccerus-Nipperdey, Parte Geral 14ª. edição, § 78 I 2; Enneccerus-Lehmann, Direito das Obrigações 14. edição § 233 2 c; Coing SJZ 1947, 642).

[...]

Qualquer manifestação de um determinado pensamento através da linguagem é emanção da personalidade de seu autor, mesmo que esta forma de manifestação não esteja amparada pela proteção dos direitos autorais. Disso resulta que somente o autor pode decidir, se tal manifestação pode tornar-se acessível ao público e de que forma seu registro pode ser feito; [...]. Enquanto a publicação de um registro não autorizado representa uma intervenção ilegal na esfera privada, a reprodução alterada de um registro fere a esfera do direito à personalidade, dado que essas alterações não autorizadas pelo autor podem transmitir uma imagem alterada de sua personalidade.²⁰⁹

Como explica Götting, a superação dos limites impostos por normativas individuais para a proteção de direitos da personalidade valeria não apenas em face de um direito de personalidade no âmbito do direito autoral, mas também para outras normatizações de leis especiais, como o direito ao nome (§ 12 BGB), direito à própria imagem (§§ 22 e seguintes

²⁰⁸ MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 228-229.

²⁰⁹ “Nachdem nunmehr das Grundgesetz das Recht des Menschen auf Achtung seine Würde (Art 1 GrundG) und das Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit auch als privates, von jedermann zu achtendes Recht anerkennt, soweit dieses Recht nicht die Rechte anderer verletzt oder gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt (Art 2 GrundG), muß das allgemeine Persönlichkeitsrecht als ein verfassungsmäßig gewährleistetetes Grundrecht angesehen werden (vgl. Enneccerus-Nipperdey, Allgemeiner Teil 14. Aufl. § 78 I 2; Enneccerus-Lehmann, Schuldrecht 14. Aufl. § 233 2 c; Coing SJZ 1947, 642).”

“Jede sprachliche Festlegung eines bestimmten Gedankeninhalts ist, und zwar auch dann, wenn der Festlegungsform eine Urheberschutzfähigkeit nicht zugebilligt werden kann, Ausfluß der Persönlichkeit des Verfassers. Daraus folgt, dass grundsätzlich dem Verfasser allein die Befugnis zusteht, darüber zu entscheiden, ob und in welcher Form seine Aufzeichnungen der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden; [...]. Während eine ungenehmigte Veröffentlichung privater Aufzeichnungen - in der Regel - einen unzulässigen Eingriff in die jedem Menschen geschützte Geheimsphäre darstellt, verletzt eine veränderte Wiedergabe von Aufzeichnungen die persönlichkeitsrechtliche Sphäre deshalb, weil solche vom Verfasser nicht gebilligten Änderungen ein falsches Persönlichkeitsbild vermitteln können.”

MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 229-230.

KUG e §823, Abs.2 BGB) e proteção da honra (§§ 185 e seguintes do StGB), que engloba a privacidade de palavras ditas, cartas, dados e segredos que pertençam a áreas da vida privada, nos termos dos §§ 201, 202, 202a, 203, 204 StGB, ressaltando-se um regulamento especial da honra comercial no §824 BGB. A regulação de uma proteção geral da honra é vista como tarefa do direito penal.

Ao comentar a decisão, Klaus Martin afirmará, na esteira de Larenz, que, embora não dito expressamente, resulta da decisão um entendimento de que o direito geral de personalidade é um direito especial absoluto, nos termos do §823 I BGB²¹⁰. Com relação à aplicação mediata ou imediata dos artigos 1 e 2 da Lei Fundamental na construção do direito geral de personalidade em âmbito civil, opina Martin, juntamente com Nipperdey, que embora não reste claro ao se analisar somente a justificativa da decisão, pode-se supor que o tribunal seguiu a teoria da aplicação direta dos direitos fundamentais, como se depreende do trecho “também como direito privado a ser observado por todos” (“*auch als privates, von jedermann zu achtendes Recht anerkennt*”).²¹¹

²¹⁰ MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**, cit., p. 231.

²¹¹ Fábio Maria de Mattia comenta a “Decisão sobre a Carta do Leitor”, a partir do artigo *Les droits de la personnalité - aspects théoriques et pratiques*, de Pierre Kayser, publicado na *Révue Trimestrielle de Droit Civil*, em 1971, sem dar o mesmo destaque ao julgado da doutrina alemã a julgado:

“2) Outro aspecto importante, que deve ser abordado na natureza jurídica dos direitos da personalidade, é o fato de alguns autores admitirem que, ao invés de vários direitos da personalidade, apenas existe um direito geral e abstrato da pessoa, o que implica na proteção de seus atributos e pressupostos. Nipperdey afirma existir um *derecho general de la personalidad* (*allgemeine Persönlichkeitsrecht*) (sic) que se encaminha para a conservação, inviolabilidade, dignidade e livre desenvolvimento da individualidade. Os direitos à vida, honra, etc., não são senão partes integrantes essenciais daquele direito geral. Trata-se de um *direito-fonte* (*Quellenrecht*) de um direito *matriz-fundamental* (*Muttergrundrecht*).

Em fins do século XIX, parte da doutrina alemã, com Gierke e Kohler em particular, pronunciou-se a favor do reconhecimento de um *direito geral da personalidade*.

Mas, após a promulgação do BGB o Tribunal do Império decidiu que o reconhecimento de um direito subjetivo geral da personalidade não tem lugar no sistema positivo do Direito Civil alemão. O citado Tribunal confirmou sua jurisprudência em várias decisões posteriores, em particular no litígio suscitado pela publicação da correspondência íntima de Nietzsche.

A Constituição Federal (sic) alemã de 1949 levou a Corte Federal de Justiça a abandonar esta jurisprudência, pois, a Constituição proclama no art. 1º, alínea 1ª, que ‘a dignidade do homem é inviolável. Respeitá-la e protegê-la é dever de todo o poder do Estado’.

O art. 2º, alínea 1ª, consagra em primeiro lugar, entre os direitos fundamentais, que nos termos do art. 1º, alínea 3ª. ‘obrigam o poder legislativo, o poder executivo e o poder judiciário, a título de direito diretamente aplicável *direito de cada um ao livre desenvolvimento da personalidade*’. A Corte Federal de Justiça da Alemanha retirou destes textos, no acórdão Schacht, a consequência de que existe nas relações particulares um direito geral à personalidade, que ela define como ‘o direito de um particular contra outro particular, ao respeito de sua dignidade de homem e ao desenvolvimento de sua personalidade individual’.

Crorie trata da assim chamada eficácia horizontal dos direitos fundamentais, ou seja, eficácia desses direitos com relação a terceiros, apresentando-a como já superada, inclusive nos argumentos de que geraria insegurança jurídica, que feriria a separação de poderes, ameaçando a autonomia do direito privado e a unidade do sistema jurídico. A teoria monista de Nipperdey, que outorga eficácia imediata a esses direitos, apregoa a viabilidade absoluta dos direitos fundamentais como direitos subjetivos ou normas de valores que se aplicam diretamente nas relações privadas. Direitos fundamentais valem, então, como direitos subjetivos, o que se estenderia inclusive até a construção de um dever de proteção.²¹²

Também neste sentido, Alexy afirma que a ideia de que as normas de direitos fundamentais tenham efeito perante terceiros é amplamente aceita, a questão que coloca é acerca da extensão deste efeito.²¹³

§ 2 - No ordenamento jurídico brasileiro

A imagem de Götting, Schertz e Seitz de um relacionamento gemelar como metáfora explicativa da coexistência de uma proteção civil da personalidade e de direitos fundamentais previstos na Lei Fundamental Alemã²¹⁴ pode ser aplicada também ao ordenamento jurídico pátrio. De fato, se os direitos da personalidade já haviam recebido destaque na Carta de 1988, o Código Civil de 2002 ao lhes dedicar o livro que inaugura sua Parte Geral reafirmou e renovou a importância da matéria para o legislador, reflexo de um interesse cada vez maior da doutrina pelo tema.

²¹² CRORIE, Benedita Ferreira da Silva Mac. **A vinculação dos particulares aos direitos fundamentais**. Coimbra: Almedina, 2005, p. 21. Também sobre o tema, acerca da necessidade de completude da hipótese e dispositivo para a aplicabilidade imediata de normas constitucionais: FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Direitos humanos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2010, p. 122.

²¹³ Trata-se de obra fundamental para o estudo do tema: ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros Editores, 2008, p. 528 e ss. No tocante à extensão, como o presente trabalho tem seu foco em Direito Civil, não pretendemos tratar da intrincada questão da colisão de direitos fundamentais, uma vez que se revela menos premente numa análise civilística que propugna um direito geral da personalidade.

²¹⁴ GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**, cit., p. V.

Contudo, como assevera Éneas Costa Garcia em obra essencial para a avaliação do atual estágio dos direitos da personalidade no país,

a doutrina tradicional dos múltiplos direitos da personalidade, malgrado os seus inegáveis méritos e sua incontestável utilidade, já não se mostra apta para satisfazer a necessidade de tutela integral da pessoa. Ou, ao menos, não consegue sozinha alcançar este objetivo.²¹⁵

Como solução a esta constatação, o autor apresenta a alternativa de se adotar a teoria do direito geral da personalidade, tutelando a pessoa “de forma ampla, considerando globalmente a personalidade, independentemente do reconhecimento de direitos típicos.”²¹⁶

De fato, no Código Civil de 1916 não havia previsão expressa dos direitos da personalidade, nem sistematicidade na apresentação da matéria, existindo apenas manifestações pontuais. Doutrina e jurisprudência, contudo, corroboraram para a concretização de alguns direitos especiais em nosso ordenamento, como lembra Costa Garcia.

Em um segundo momento, já no âmbito dos movimentos codificadores, sobretudo após o projeto de novo Código Civil apresentado por Orlando Gomes, surgiram “tentativas de sistematização, com as classificações e a pesquisa a respeito dos atributos gerais dos direitos de personalidade.” Esta visão atomizada desses direitos se refletiu, inclusive, na Constituição de 1988, bem como no Código Civil de 2002, que Costa Garcia considera “o ponto culminante da teoria tradicional.”²¹⁷

De fato, na exposição de motivos de seu projeto de Código Civil, Orlando Gomes também destacou este ponto:

Alguns desses direitos, protegidos constitucionalmente sob a forma de liberdades, não tinham a sua tutela completada pela organização de um sistema de defesa contra possíveis atentados de particulares, tanto mais necessário

²¹⁵ GARCIA, Éneas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 3.

²¹⁶ GARCIA, Éneas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 3.

²¹⁷ GARCIA, Éneas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 3.

quanto se ampliaram, adquirindo novos aspectos e conteúdo novo, tais como o do direito à vida, ao trabalho, à educação e tantos outros.

[...]

No Código Civil devem ser isoladas as disposições que, na órbita privada, podem concorrer para a defesa da personalidade humana. A reafirmação, na lei civil, da intangibilidade de certos direitos inseparáveis da pessoa humana indica que o Código, completando a rede de proteção ao homem que se distende desde a Constituição e de declarações internacionais de princípios, reafirma solenemente a necessidade de serem preservados para que se resguarde a dignidade humana.²¹⁸

Ocorre, porém, que embora a positivação desses direitos represente algum avanço com relação ao sistema precedente, a disciplina normativa encontra-se bem aquém de conceitos aplicados pela doutrina e pela jurisprudência, como afirma o magistrado Enéas Costa Garcia na introdução de sua obra²¹⁹:

Todavia, o direito geral de personalidade, enquanto direito-mãe (*Mutterrecht*) ou direito-fonte (*Quellrecht*), tendo como objecto a personalidade humana no seu todo, fundamenta, informa e serve de princípio geral mesmo aos próprios direitos especiais de personalidade *legais*, que, embora dotados de relativa autonomia, têm por objecto determinadas manifestações parcelares daquela personalidade. Daí que, nomeadamente, as normas do direito geral de personalidade se apliquem subsidiariamente, como vimos, aos direitos especiais de personalidade legais. Além do que, devendo estes direitos, pela sua própria natureza, estar específica e circunscritamente previstos na Lei, não esgotam o bem geral da personalidade humana, necessariamente mais extenso, intenso e dinâmico do que os bens especiais de personalidade tutelados por aqueles direitos e, de certo modo, englobante destes últimos bens. Assim, o direito geral de personalidade *completa* a tutela juscivilística da personalidade humana, constituindo o seu Tatbestand amplo e aberto, mas suficientemente delimitável, a estrutura normativa directa e imprescindível para a sanção civil das ofensas ou ameaças de ofensas da personalidade não reguladas especificamente na lei e das ofensas ou ameaças de ofensa de zonas múltiplas da personalidade, umas tuteladas especialmente na lei e outras abrangidas pelo regime-regra.²²⁰

§ 1.1 - Natureza

A questão da natureza jurídica dos direitos da personalidade é controversa e sua afirmação como um direito subjetivo traz à tona um dos problemas mais árduos do direito privado, como menciona Garcia.²²¹ Valendo-se de Milton Fernandes e de rol extensivo de

²¹⁸ GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 35-36.

²¹⁹ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 3.

²²⁰ CAPELO DE SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo. **O Direito Geral de Personalidade**, cit., p. 559-560.

²²¹ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 21.

doutrinadores, Enéas Costa Garcia afirma a tendência hodierna de aceitação dos direitos da personalidade como direitos subjetivos. Esta homogeneidade doutrinária, contudo, foi se consolidando ao longo do tempo, não podendo ser encontrada anteriormente.

De fato, adversários desse entendimento apresentam os seguintes argumentos ao reconhecimento de um direito subjetivo, colecionados por Garcia: impossibilidade de existência de direito cujo objeto seja a própria pessoa, impossibilidade de transmissão das prerrogativas dos direitos da personalidade, ausência de poder da vontade sobre o próprio bem e inexistência de “verdadeiro” direito, que somente surgiria como reação à violação.²²²

Contestando os críticos de um direito geral de personalidade, Enéas Costa Garcia cita Cifuentes em trecho que se coaduna com entendimento de Capelo de Souza:

O direito não nasce apenas depois de verificada a lesão. Ele a precede. Como leciona Cifuentes: ‘se há lesão, ou seja, caráter lesivo no ato, é porque havia algo que era objeto desta lesão. E esse algo, que é senão um direito? Claro que uma vez lesionado, produzido o ataque, não é possível voltar as coisas como eram antes. E, então, terá que se contentar com o sucedâneo, que significa dizer, o que ocupa o lugar, faz as vezes da outra coisa: o ressarcimento do prejuízo causado a dito algo. O direito subjetivo posterior à lesão é aquele que toma o posto daquele outro lesionado; é direito a obter a condenação penal ou civil porque se apóia no que lhe antecede, e o mesmo se passa com todos os direitos subjetivos atacados.’²²³

A primeira objeção foi historicamente o maior obstáculo à aceitação da própria doutrina dos direitos da personalidade, tendo sido superada pela doutrina com a constatação de o objeto não ser a própria pessoa, mas algumas faculdades que lhes são inerentes, como reafirmamos:

O conteúdo do direito objetivo não se esgota no ressarcimento do dano causado ou nas medidas inibitórias. Há, por parte do titular, toda uma série de prerrogativas, de faculdades no exercício e fruição dos seus atributos de personalidade, gerando deveres para outros sujeitos, caracterizando a posição jurídica de um direito subjetivo.²²⁴

²²² GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 23.

²²³ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 27. Optamos por esta citação por estar no vernáculo.

²²⁴ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 23.

§ 1.2 - Período anterior ao Código Civil de 2002

Garcia ressalta o fato de que a ausência de uma sistematização dos direitos da personalidade no Código Beviláqua jamais significou óbice à tutela da personalidade no ordenamento pátrio. Lembremos a tutela penal, que por via reflexa tem efeitos na esfera civil do agente, e também a responsabilidade civil geral, anteriormente albergada no artigo 159 do Código, bem como os artigos 1.537, 1.538, 1.539, 1.547, 1548, 1.549, 1.550 e 1.551 do Código Civil de 1916. A estes dispositivos somem-se leis especiais, como a Lei de Imprensa (Lei n. 5.250/1967), Lei de Direito Autoral (Lei. 5.988/1973 e, posteriormente, Lei n. 9.610/1998) e Lei de Transplantes (Lei n. 9.434/1997), além de dispositivos esparsos em outras legislações.²²⁵ Além disso, a doutrina desenvolveu de forma expressiva o tema, que teve no anteprojeto de Código Civil elaborado por Orlando Gomes sua maior expressão, como já tivemos a oportunidade de observar.

Embora o legislador proteja alguns aspectos específicos da personalidade, muitas vezes como externalização de opção legislativa, é de se *ressaltar a inexistência de antinomia, mas sim complementariedade, entre o direito geral da personalidade e direitos típicos*²²⁶, sendo positivamente valorado este fato:

A construção do sistema exclusivamente com a técnica dos direitos típicos é insuficiente para proteger integralmente a personalidade, limitando a plena eficácia do preceito constitucional da dignidade humana.

De outro, a construção do sistema exclusivamente com base numa cláusula geral de proteção da pessoa, integrada pelo direito geral da personalidade, tornaria a aplicação da norma mais “lenta”, pois todo tipo de violação deveria ser reconhecida a partir da concretização da cláusula geral.²²⁷

Em razão do caráter positivo da coexistência entre ambas as doutrinas dos direitos da personalidade, a insistência de parte da doutrina no que se refere a uma tutela atomizada apresenta deficiências que são resumidas por Garcia como: desconsideração do caráter complexo e uno da personalidade, sobreposição de interesses protegidos, anomia, excessivo apego à concepção do sistema jurídico fechado, estagnação do direito, visão patrimonialista dos direitos da personalidade e menoscabo do Direito Civil como

²²⁵ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 57-58.

²²⁶ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 161-162.

²²⁷ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 162.

instrumento de tutela da pessoa e transformação do princípio constitucional da dignidade humana em mera norma programática.²²⁸

§ 1. 3 - Direito geral da personalidade

Sobre o conceito de direito geral da personalidade, assevera Garcia:

Em oposição às concepções “atomísticas”, a doutrina do direito geral da personalidade pugna pelo reconhecimento de que a personalidade deve ser protegida de forma global, considerando a própria natureza da pessoa, que representa um valor unitário. Proclama-se a existência de um direito que protege a pessoa como um todo, apto a tutelar qualquer aspecto da personalidade, coibir qualquer tipo de comportamento lesivo. A proteção não se esgota em direitos tipificados.²²⁹

No tocante à sua natureza jurídica, Garcia o conceitua como de “conceito indeterminado, da modalidade ‘conceito normativo’”²³⁰, destacando a proteção da dignidade da pessoa humana como objeto do direito geral de personalidade, além de outros elementos.

Atualmente, a doutrina é tendencialmente favorável a reconhecer no artigo 12 do Código Civil uma positivação do direito geral da personalidade no ordenamento pátrio, como ilustram os exemplos a seguir:

Antonio Chaves manifesta-se favoravelmente ao reconhecimento explícito de um direito geral de personalidade pelo Código Civil de 2002, *verbis*:

*O art. 12 do Projeto de Código Civil brasileiro de 1975 prevê esse direito geral da personalidade ao estatuir: “Pode-se exigir que cesse a ameaça ou a lesão, a direito da personalidade, e reclamar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas em lei”.*²³¹

*O art. 12 é o reconhecimento de uma regra geral de tutela dos direitos da personalidade. Com este artigo poderão ser reconhecidos os direitos da personalidade que não estão regulamentados nos artigos seguintes, mas, que ainda poderão se concretizar.*²³²

²²⁸ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 174-196.

²²⁹ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 73.

²³⁰ GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**, cit., p. 85.

²³¹ MATTIA, Fábio Maria de. **Direitos da personalidade: aspectos gerais**, cit., p. 109.

²³² MATTIA, Fábio Maria de. **Direitos da personalidade: aspectos gerais**, cit., p. 118.

O mesmo ocorre com Francisco Amaral, como se verifica no trecho que transcrevemos:

Esse conjunto ou esse complexo unitário de natureza física, psíquica e moral, vem a justificar um *direito geral de personalidade* que se constrói a partir do princípio fundamental da *dignidade da pessoa humana*, base legítima dos *direitos especiais da personalidade* que o sistema jurídico brasileiro já reconhece. Temos, assim, um *direito geral* da personalidade, que a considera um bem objeto da tutela jurídica geral, e defende a inviolabilidade da pessoa humana, nos seus aspectos físico, moral e intelectual, e temos *direitos especiais*, correspondentes a esses aspectos parciais da personalidade.²³³

Silmara Chinellato, por sua vez, embora o considere norma processual, reconhece o entendimento da doutrina neste sentido, como explica:

O artigo trata da tutela geral dos direitos da personalidade, inclusive no âmbito preventivo, podendo o lesado socorrer-se das medidas processuais cabíveis: medida cautelar nominada e inominada, tutela antecipada, mandado de segurança com pedido de liminar (considerando-se a qualidade do lesante), para a ameaça de direitos, bem como ação constitutiva ou declaratória para a lesão consumada. Há quem sustente que o artigo consagrou o direito geral de personalidade, parecendo-me, no entanto, que a opção do legislador foi pela enumeração não exaustiva dos direitos. Anoto que a não taxatividade é mais uma das características dos direitos da personalidade.

Além da tutela geral, há sanções específicas previstas em leis especiais, como a Lei de Direitos Autorais (arts. 102 a 110 de Lei n. 9.610, de 19.02.1998).²³⁴

²³³ AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução, cit., p. 251.

²³⁴ CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. In: MACHADO, Antônio Cláudio da Costa (organizador); CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (coordenadora). **Código Civil interpretado**: artigo por artigo, parágrafo por parágrafo, cit., p. 43.

De fato, também no anteprojeto de Código Civil apresentado por Orlando Gomes a ideia era a não taxatividade, fato que, segundo nosso entendimento, não prejudica a existência de um direito geral de personalidade. Nesse sentido, em justificativa da comissão revisora do anteprojeto: “Regulando-o, nas suas mais importantes manifestações, o Anteprojeto refere-se expressamente aos que são considerados fundamentais, prevenindo-se contra o risco de uma enumeração taxativa, com o uso da expressão: ‘e outros reconhecidos à pessoa humana’.” E continua: “Devem ser protegidos, com efeito, todos os que são tidos como necessários ao desenvolvimento da personalidade, de acordo com as ideias dominantes na atualidade, sabido que não são invariáveis, nem limitados.” GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**, cit., p. 36.

PARTE II – ROSTO

*“O homem – se diz – é um animal racional. Não sei porque é que se lhe não tem chamado um animal afectivo ou sentimental. E talvez até que o que mais o diferencie dos outros animais seja o sentimento e não a razão”.*²³⁵

O presente capítulo caracteriza-se por ser o mais técnico de todo o trabalho, no que se refere a conceitos externos ao Direito. Embora as ciências humanas interessem-se e cuidem, muitas vezes, de definir saúde, qualidade de vida e outros termos, somente a Medicina, a Biomedicina e suas áreas correlatas fornecem-nos critérios objetivos para trabalharmos com conceitos e dados médicos com segurança.

Destacamos, a título ilustrativo, a complexidade estatística dos índices de qualidade de vida, o papel da Neurociência no campo até então exclusivo da Psicologia e da Psiquiatria, as inúmeras discussões sobre a evolução do conceito de morte (como bem ilustra o exemplo do Japão²³⁶) e os estudos metapsicológicos sobre luto com a definição de parâmetros por Elizabeth Kübler-Ross.

Nesta Parte II, após objetivarmos o conceito de paciente terminal, trataremos do conceito de cuidados em saúde para esses pacientes com ênfase nos cuidados paliativos. Por seu papel de coadjuvantes em cuidados paliativos, modelos de avaliação de qualidade de vida e tratamento adequado também serão apresentados. Ao final discutiremos o projeto de lei n. 6.715 de 2009 e o projeto de novo Código Penal.

CAPÍTULO I - PACIENTE TERMINAL E FUTILIDADE TERAPÊUTICA

²³⁵ UNAMUNO, Miguel de. **Do sentimento trágico da vida**. Tradução de Cruz Malpique. Lisboa: Relógio D'Água Editores, 2007, p. 2.

²³⁶ ASAI, Atsushi; KADOOKA, Yasuhiro; AIZAWA, Kuniko. Arguments against promoting organ transplants from brain-dead donors, and views of contemporary Japanese on life and death. **Bioethics**, Johannesburg, v. 26, n. 4, p. 215-223, 2012.

Analisando-se a história da Medicina, percebe-se que nunca antes como durante o século XX²³⁷ houve uma alteração tão significativa nos padrões das doenças, sua incidência e tratamento. Tomando o lugar de patologias agudas e doenças infecciosas, principais *causa mortis* - ao lado das mortes violentas - noutros tempos, as doenças crônicas que requerem tratamentos por longos períodos, dentre as quais passaram a ser elencadas muitas neoplasias ainda sem cura, destacam-se como as enfermidades que mais levam a óbito em sociedades industrializadas²³⁸. Apesar de ter perdido a pecha de doença fatal, como fora a AIDS nos anos de 1980, as estações da *via crucis* oncológica e os efeitos de sua toxidade permanecem os mesmos ou foram até majorados²³⁹.

De uma maneira simplista, enfermidade e todos os seus sinônimos significam ausência de saúde, de plenitude de vida²⁴⁰. Em que medida significa diminuição da

²³⁷ De forma geral, observa-se grande melhora das condições de saúde das populações, fato que altera os padrões das doenças: “Os progressos tecnológicos e científicos que caracterizam o domínio da medicina nas últimas décadas têm contribuído para o desenvolvimento de novas formas de prevenção e diagnóstico de doenças, além de terem proporcionado o desenvolvimento de tratamentos médicos cada vez mais eficazes. Paralelamente, tem-se assistido, de modo geral, a uma melhoria das condições de vida das populações nas sociedades ocidentais, nomeadamente em termos económicos, alimentares, higiénicos e de assistência médica.” PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p.11.

²³⁸ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**. Coimbra: Almedina, 2006, p. 9. Pimentel e muitos outros autores relatam, ao lado da cronificação do câncer, um aumento de sua incidência e consequente mortalidade, apontando alguns fatores que parecem justificar este dado, tais como: mudança de estilo de vida, envelhecimento da população ou aumento da sobrevivência e melhores técnicas de diagnóstico, além de fatores externos como idade avançada, sedentarismo, tabagismo, hábitos alimentares, dentre outros.

²³⁹ No mesmo diapasão: “Igualmente associado ao desenvolvimento das ciências biomédicas, está o facto de muitos procedimentos terapêuticos se terem tornado mais agressivos.” PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p.11.

²⁴⁰ Embora o uso dos termos enfermidade, doença, mal e outros sejam muitas vezes escolhidos de forma aleatória, um dicionário técnico aponta diferença entre eles, como se pode verificar das definições de enfermidade e doença, abaixo.

“**enfermidade** S. f. *Patol.*: 1. Alteração permanente de uma estrutura ou de uma função do organismo, de origem congênita ou adquirida. 2. Ausência ou perda visível da integridade corporal em um indivíduo, sem que sua saúde geral esteja necessariamente comprometida; p. ex.: ausência de uma parte ou totalidade de um membro. [Nota: A enfermidade é uma **deficiência**, mas nem toda deficiência é uma enfermidade. Frequentemente, utiliza-se esta palavra como sinônimo de **doença**.] *Inglês*: **infirmary, physical disability, impairment**.”

“**doença** S. f. *Patol.*: 1. Alteração do estado de **saúde**. 2. Disfunção fisiológica ou psicológica de um indivíduo. 3. Perturbação das funções normais de um ou de vários órgãos, cujas causas podem ser conhecidas ou não, traduzindo-se por um conjunto de **sintomas** e **sinais clínicos** que orientam ou asseguram o **diagnóstico**. O estudo das doenças tem por objetivo encontrar soluções para elas, seja sob a forma de prevenção das doenças evitáveis, seja mediante um tratamento adequado, quando elas são diagnosticadas nos pacientes. *Sinon.*: moléstia, enfermidade, mal. *Ver também*: doenças congênitas, doenças hereditárias, doenças infecciosas etc. *Inglês*: **disease, sickness, illness**.”

REY, Luís. **Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003, p. 304 e 269.

qualidade de vida, é algo que iremos analisar. O impacto do estado de enfermo na vida de uma pessoa varia de acordo com o mal que a acomete, mas altera fortemente suas percepções e valores quando se instala de maneira irreversível e progressiva²⁴¹.

Um paciente terminal²⁴² é, quase sempre, alguém que há tempos se reconhece como enfermo, que já tinha se acostumado com a doença e suas consequências - efeitos colaterais do tratamento, dores, internações, alterações da autoimagem e tantas outras coisas que nenhum manual de cuidados em saúde é capaz de exaurir. Até porque, a doença é única, é de natureza privada e é também intransmissível e irrenunciável na perspectiva do doente, assim como dissemos acerca das características dos direitos da personalidade.

O lirismo de Buscaglia bem apresenta o caráter distintivo, único das doenças:

Por opção, não entraremos em discussões infundáveis sobre o alcance de cada conceito. Para uma introdução à discussão, consulte-se: WACHBROIT, Robert. Health and Disease, Concepts of. In: CHADWICK, Ruth. **The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies**. San Diego/San Francisco/ New York/ Boston/ London/ Sydney/ Tokyo: Academic Press, 2001, p. 229-233; LINDSTROM, Jon A. Medico-ethical versus biological evaluationism, and the concept of disease. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 15, p. 165-173, 2012.

Por ser termo essencial à Filosofia da Medicina, há inúmeras possibilidades de se contemplar a doença. Exemplo disso é o conceito apresentado pela biologia darwinista e suas explicações funcionais sobre o organismo, como no texto “Biologia evolucionária e conceito de doença”: GAMMELGAARD, Anne. Evolutionary biology and the concept of disease. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 109-116, 2000.

²⁴¹ Sobre a extensão do impacto da doença: “A nível individual não existe nenhuma dimensão da vivência que não seja afectada. O cancro muda a forma como os indivíduos percebem o ambiente que os rodeia e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio espiritual.” PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 11.

Sobre o amplo impacto da doença fatal na vida de uma pessoa há extensa literatura, donde se ressalta a necessidade de um cuidado espiritual *lato sensu*. O alcance do termo cuidado espiritual (spiritual care) não deve ficar restrito a religiosos, mas sim incluir uma cooperação ampla envolvendo os profissionais de saúde, como assevera FRICK, Eckhard. Spiritual Care – ein neues Fachgebiet der Medizin. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, v. 55, p. 145-155, 2009. Este texto trata com propriedade do cuidado espiritual na medicina, afastando, inclusive, mal entendidos acerca de críticas que se lhe colocam, como capelanía genérica e possibilidade usurpação de papel por médicos.

²⁴² “**paciente terminal** *Patol.*: É aquele que, pela natureza da doença, seu estado avançado e a ausência de recursos médicos capazes de influir na evolução inexorável para a morte próxima, deve receber uma atenção muito especial. É necessário apoiá-lo, bem como à sua família que será informada do desfecho esperado. O paciente deverá ser assistido para enfrentar o medo, a desesperança, a incapacitação e a dependência, a perda do prazer e da auto-estima. Sobretudo, controlar a dor e outros fatores angustiantes; assegurar o conforto e operar com carinho, enquanto ele permanece consciente. Tudo fazer para que ele tenha uma morte com dignidade. Quando possível, essa fase deve ser tratada em um serviço especializado para pacientes terminais. *Inglês*: **terminal patient**.” REY, Luís. **Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde**, cit., p. 664. Esta definição, apesar de técnica, é muito bonita e completa, por isso é por nós eleita como a definição de trabalho.

“- Por que ficamos com cores diferentes, se estamos na mesma árvore? – perguntou a folha.
- Cada um de nós é diferente. Tivemos experiências diferentes. Recebemos o sol de maneira diferente. Projetamos a sombra de maneira diferente. Por que então não teríamos cores diferentes?”²⁴³

Pode-se sofrer-com, como expressa o termo alemão *einfihlung*, que costuma ser traduzido por empatia²⁴⁴ e também o termo *mitleiden*, que significa compaixão, mas não se pode sofrer no lugar de alguém, desejo de muitos pais diante de filhos moribundos.

De acordo com a literatura, três fases podem ser distinguidas na vivência da fase terminal de vida:

- 1) *Fase aguda*, em que a pessoa e seus familiares tomam consciência da fase terminal;
- 2) *Fase crônica*, durante a qual a pessoa doente se encontra no limbo entre o viver e o morrer, surge com uma perda progressiva das suas capacidades, diminuição de auto-estima e de segurança; e
- 3) *Última fase*, em que são vividos os últimos dias, que coincide com o período de agonia e com a morte.²⁴⁵

Essas fases são retratadas por fatores objetivos indicativos da estadiação da doença e possíveis de detecção em avaliações clínicas como mostraremos. À medida que a morte se aproxima, há alterações no estado de saúde e sinais de sua chegada que se fazem presentes, como, por exemplo, dificuldade de se levantar da cama, fraqueza profunda, pouco interesse em se alimentar ou hidratar, dificuldade de engolir, sonolência cada vez maior e outros.

O prognóstico de morte próxima ou iminente é irreversível, não havendo dúvida sobre o encaminhamento do paciente para óbito. Embora a fé e as esperanças em uma

²⁴³ BUSCAGLIA, Leo. **A história de uma folha: uma fábula para todas as idades**. Rio de Janeiro: Record, 2011.

²⁴⁴ MAGALHÃES, José Carlos. **Cuidar em fim de vida: experiência durante a formação inicial de enfermeiros**. Lisboa: Coisas de Ler, 2009, p. 95.

²⁴⁵ COSTA, L. Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? Unidades de Internamento. In: NEVES, C.; NETO, I.; VIEIRA, M. *et al.* **Cuidados Paliativos**. Coimbra: Formasau, 2000, 72-81. *Apud* PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos: confrontar a morte**, cit., p. 21.

reversão do quadro possam permanecer até o instante final, a natureza segue sua trajetória natural de falência do organismo.²⁴⁶

O fato que chama a atenção na realidade da medicina de alta complexidade, da qual, na maioria das vezes, faz-se uso com pacientes terminais, é o altíssimo custo, pessoal (físico e psicológico) e financeiro, relacionado à manutenção das funções vitais já irreversivelmente deterioradas, ou seja, o investimento em medidas extraordinárias para o prolongamento da vida além do que seria seu fim natural.

Diante de um cenário de morte iminente e irreversível com prognóstico fechado, decisões terapêuticas devem ser tomadas a fim de se garantir o tratamento mais adequado e que ofereça maior conforto ao paciente.

Esta é uma das questões mais intrincadas em Ética Médica e Bioética, à qual muitos autores dedicam-se no intuito de se buscar parâmetros possíveis para decisões eticamente acertadas. A quem cabe decidir? Ao doente? Aos profissionais de saúde responsáveis? Ao agente financiador do tratamento? A seguir apresentaremos nossas respostas, que aproximam a equipe multiprofissional e o paciente para a tomada de decisão.

De fato, com frequência, um acompanhamento por equipe multidisciplinar especializada em cuidados paliativos é o melhor indicativo de otimização das terapias e tecnologias a serem utilizadas em cada caso.

As tecnologias em saúde envolvem não apenas equipamentos, mas também medicamentos, como demonstra Patrícia de Almeida e Oliveira em seu trabalho intitulado *Avaliação de tecnologias em saúde como instrumento para a garantia de direitos humanos*.²⁴⁷

²⁴⁶ Neste sentido, também manifesta-se Rachel Sztajn, afirmando a certeza sobre a morte em curto espaço de tempo. SZTAJN, Rachel. Bioética e ortotanásia ou autonomia privada e direito à vida. **Revista Jurídica do Ministério Público de Mato Grosso**, ano 3, n. 4, 2008, p. 38.

²⁴⁷ OLIVEIRA, Patrícia de Almeida e. **Avaliação de tecnologias em saúde como instrumento para a garantia dos direitos humanos**. 2012. 120 f. Dissertação de mestrado. Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, 2012.

Independentemente da decisão tomada, no Brasil, em razão do modelo de financiamento da saúde, no qual toda verba sai de um caixa único, a opção por investir em tratamento de alta complexidade para paciente com diagnóstico de estado terminal ganha dimensões de política de saúde pública.²⁴⁸

Não há uma fórmula mágica para se criar regra geral que resolva genericamente todos os casos, mas existe a opção de se eleger uma instância intermediária de reflexão colegiada na equipe clínica responsável para que avalie a melhor opção terapêutica.

Com isso, queremos dizer que a opção por medidas extraordinárias deve ser justificada na sua adoção, antes de mais nada, para se salvaguardar a dignidade da pessoa do doente, mas também em razão da utilização da verba de saúde pública. Atualmente, os gastos com alta complexidade representam mais que o dobro dos valores investidos na atenção básica, como revelam os dados do datasus²⁴⁹. Esta informação revela uma distorção da priorização dos investimentos em detrimento de frentes que haviam sido eleitas como prioridade pelo Plano Nacional de Saúde (PNS), como é o caso de Saúde da Família.

Em verdade, embora o Brasil seja um pólo de medicina de altíssima tecnologia comparável aos melhores do mundo em razão de alguns centros privados, não se pode negar que a grande maioria da população é usuária do Sistema Único de Saúde (SUS), sobretudo em situação de doenças que requeiram longos períodos de internação e estadas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI).

O mesmo vale para tratamentos de altíssimo custo com drogas importadas cuja eficácia não foi sequer comprovada cientificamente ou está em fase de testes. Extrapola o âmbito de um sistema público de saúde fornecer medicamentos caríssimos que estejam

²⁴⁸ Sobre a situação semelhante em países da OCDE, informa Brito: “Não deixa de se constatar, na generalidade dos países da OCDE, um problema da insuficiência de fundos para a saúde, que radica no crescimento constante das despesas da saúde a um ritmo superior, ou muito superior, ao do crescimento da riqueza das nações.” SIMÕES, Jorge. O financiamento do serviço nacional de saúde. In: BRITO, José Henrique Silveria de (Coord.) **Ética, Justiça e Cuidados de Saúde**. Braga: Aletheia, 2009, p. 49.

²⁴⁹ Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/conass_progestores/livro_9_assistencia_de_media_e_alta_complexidade_no_sus.pdf. Acesso em: 20 ago. 2012.

fora da tabela oficial do Ministério da Saúde ou de protocolos médicos oficiais previstos para o caso. Esse raciocínio vale para internações voluptuárias caracterizadoras de futilidade terapêutica para casos que deveriam ser acompanhados como cuidados paliativos de pacientes terminais.

A discussão sobre futilidade terapêutica independe da fonte financiadora, pública ou privada, e ganha contornos ainda mais nítidos em um país como o nosso²⁵⁰. Sequer os países escandinavos proveem as drogas que muitas vezes são conseguidas por meio de liminares judiciais no Brasil. No entendimento atualmente em vigor no judiciário, em que não há regra geral para a alocação dos recursos, os resultados sanitários gerais restam comprometidos.

Não se trata de adotarmos conceitos como o de “doente demais para se beneficiar”²⁵¹, mas saber qual terapia daria o melhor benefício em cada caso concreto. Para isso existem metodologias de avaliação clínica que poderiam servir de balizadores para os médicos responsáveis e o judiciário, como é o caso da TISS-76.

Helena Peterkova bem resume as incongruências dos altíssimos investimentos em tratamentos fúteis:

Deixando de lado o campo dos pedidos de suicídio assistido ou homicídio piedoso, a definição do que vem a ser cuidado apropriado na fase terminal de uma doença é crucial. Não por acaso, ser confrontado por pacientes e familiares

²⁵⁰ Neste sentido, apresentamos trecho de Berlinguer no qual discute a mudança de paradigma atual, dos tratamentos primários às altas tecnologias: “O modelo de prevenção e de assistência baseado principalmente nos *primary health care* (cuidados primários com a saúde), orientado para as necessidades essenciais e acessível a todos, deu lugar, em quase todos os países, à tendência de dismantlar as prioridades da programação pública e a difundir de modo proeminente, mesmo nos países em que os recursos são mínimos, tecnologias custosas e limitadas a poucos privilegiados. Conseqüentemente, muitos sofrem por serem privados de assistência, e outros pelo seu excesso. Enquanto conceitualmente aceita-se a idéia de usar os recursos na *evidence based medicine*, isto é, em tratamentos de eficácia comprovada, na prática, cresce uma medicina baseada na invasão. Isso ocorre, por exemplo, na cirurgia ginecológica, na qual ocorre um excesso de histerectomias e de cesarianas, e também em outros ramos da cirurgia. A mesma tendência está se manifestando na ‘medicina preventiva’, na qual existe uma obstinação em fazer testes e diagnósticos mesmo quando não há demonstração da sua utilidade nem solução possível para um risco eventualmente verificado.” BERLINGUER, Giovanni. **Bioética cotidiana**. Tradução Lavínia Bozzo Aguilar Porciúncula. Revisão Técnica Volnei Garrafa. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004.

²⁵¹ COURTWRIGHT, Andrew. Who is “Too Sick to Benefit?”. **The Hastings Center Report** v. 42, n. 4, p. 41-47, 2012.

a demandar cuidados inúteis parece ter-se tornado parte da rotina diária dos profissionais de saúde.

Os cuidados de saúde oferecidos aos pacientes nos estágios finais de vida são consideravelmente caros - de acordo com as estatísticas, os gastos com tratamento de pacientes terminais representam a maior parte do orçamento dos serviços nacionais de saúde dos países desenvolvidos. Num sistema em que as fontes de financiamento são escassas, o grupo representado pelos pacientes terminais pode sofrer sérias restrições orçamentárias se os critérios de partilha forem expectativa de vida e custo-benefício.

É lamentável o facto de os médicos utilizarem o argumento do tratamento fútil, aconselhados por opiniões jurídicas, frequentemente como explicação para as restrições de facto que são inevitavelmente tomadas, mas normalmente não admitidas, em razão das implicações de ordem criminal dela decorrentes²⁵².

CAPÍTULO II - CUIDADOS EM SAÚDE PARA PACIENTES TERMINAIS

Quanto se pensa em cuidados para pacientes terminais, a primeira ideia que nos vem à mente é a de uma pessoa entubada agonizando em um leito de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Esta construção imagética foi formada no inconsciente coletivo na segunda metade do século XX. Antes a doença terminal era, ao menos nas sociedades ocidentais, sinónimo de alguém acamado em sua casa, cercado por seus familiares ou, em alguns casos, em instituições religiosas que se dedicavam ao cuidado dos moribundos.

A evolução levou a tecnologia a ser privilégio de centros de saúde e o doente teve o mesmo destino. O cuidar passou a ser especializado e feito por profissionais que dominavam a sua técnica, afastando o corpo e o doente do contexto familiar.

Neste cenário, Pimentel lembra que os receios de desumanização do cuidar em saúde, resultantes do aumento da medicalização da medicina nas décadas de 1970 e 1980, paralelamente à importância dada para a qualidade de vida do doente, levaram ao surgimento de alternativas ao modelo biomédico existente, que tinha ênfase na doença

²⁵² PETERKOVA, Helena. Rationing: a marginal argument in the end-of-life debate? **Lex Medicinæ**, Ano 8, n. 16, p. 67. A respeito de políticas públicas e conflitos por dever de ofício dos médicos, veja-se também MORREIM, E. Haavi. Cost Containment: issues of moral conflict and justice for physicians. **Theoretical Medicine**, v. 6, p. 163 e ss., 1985.

aguda e se mostrava de certa forma inábil para lidar com a crônificação de muitas doenças²⁵³.

Seção I - Ambulatorial

O cuidado ambulatorial é aquele prestado em âmbito de instituição de saúde, porém sem a necessidade de internação do paciente, podendo compreender ou não a permanência do doente por algumas horas para avaliação. Daí a denominação de alguns serviços dedicados a tais cuidados como hospital-dia.

Ressalte-se que os cuidados ambulatoriais podem compreender outros serviços além da prestação de atendimento médico em sentido estrito, como é o caso de atendimento psicológico ou de assistência social.

Seção II - Internação hospitalar

Atualmente, os hospitais, também chamados de nosocômios, concentram, como dissemos, a maioria das tecnologias relativas ao cuidar de pacientes terminais²⁵⁴. Estruturas cada vez maiores, mais caras e complexas abrigam equipamentos e pessoal técnicos aptos a responder prontamente às necessidades dos pacientes e seus familiares.

A Resolução-RDC n.7 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), de 24 de fevereiro de 2010, traz a seguinte definição de hospital: “estabelecimento de saúde dotado de internação, meios diagnósticos e terapêuticos, com o objetivo de prestar assistência médica curativa e de reabilitação, podendo dispor de atividades de prevenção, assistência ambulatorial, atendimento de urgência/emergência e de ensino/pesquisa.”

²⁵³ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 18.

²⁵⁴ Foucault com seu gênio dirá sobre as internações em manicômios algo que podemos transportar para nosso texto e para o século XXI: “A prática do internamento designa uma nova reação à miséria, um novo patético - de modo mais amplo, um outro relacionamento do homem com aquilo que pode haver de inumano em sua existência. O pobre, o miserável, o homem que não pode responder por sua própria existência, assumiu no decorrer do século XVI uma figura que a Idade Média não teria conhecido.” FOUCAULT, Michel. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 2004, p. 56.

Repare-se que nesta definição, atividades de prevenção e assistência ambulatorial escapam ao núcleo do que seja um hospital. É significativo que assim seja definido pela própria Anvisa, pois reflete uma visão de saúde que não abrange todas as esferas atuais do conceito.

A possibilidade de terminar a vida em uma UTI é talvez o maior dos medos de pacientes gravemente enfermos e também de pessoas saudáveis. Tanto é assim que os principais dispositivos dos instrumentos de registro de vontades antecipadas acerca de tratamentos médicos, como trataremos adiante, dizem respeito à limitação de medidas que impliquem necessidade de intervenções radicais, quase sempre sinônimo de consequente internação em UTI, como é o caso das ordens para não ressuscitação (*do not resuscitate orders* ou *no code*), que nos Estados Unidos chegam a ser tatuadas por pessoas que receiam terminar seus dias ligadas a aparelhos.

O interessante e paradigmático é que os principais conhecedores da medicina moderna, os médicos, também optam por não realizar tratamentos que prolonguem a sua vida na hipótese de uma doença terminal, como informou notícia do jornal inglês *The Guardian*, em fevereiro deste ano, intitulada “Como os médicos escolhem morrer”²⁵⁵. No mesmo artigo, um médico explica o porquê da melhor morte ser a menos medicalizada.

De fato, a reportagem destaca quão pouco os médicos utilizam-se de tratamentos quando estão gravemente enfermos, se comparados com a maioria dos cidadãos americanos, apontando como a causa seu conhecimento sobre os limites da medicina e estudos que revelam que a sobrevida em *hospices* é maior que daqueles que buscam tratamentos curativos.

²⁵⁵ Disponível em: <http://www.guardian.co.uk/society/2012/feb/08/how-doctors-choose-die> Acesso em: 25 ago. 2012. Pouco antes deste, artigo do *British Medical Journal*, neste mesmo sentido, levou à publicação de diversas notícias sobre o tema.

256

Seção III - Não hospitalar

§ 1 - Hospice

A filosofia dos cuidados paliativos teria surgido já na Idade Média, como dá notícia Pereira. Em uma época em que não havia muito a se fazer diante de enfermidades graves, a Medicina se prestava sobretudo a oferecer cuidados. Pobres, doentes, marginalizados e idosos eram, em sua maioria, cuidados por ordens religiosas que tinham como vocação o

²⁵⁶ **Figura 1.** “O paciente na UTI” do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, da Universidade Federal de Santa Catarina: <http://www.hu.ufsc.br/uti/paciente.html> Acesso em: 16 ago. 2012. Embora esta foto apresente um rol simples de equipamentos de uma UTI ligados ao paciente, sem especificar detalhes, como medicamentos mínimos para a manutenção da vida, por si já configura um cenário que causa impressão a qualquer pessoa. Contudo, ao se analisarem os capítulos III e IV da Resolução-RDC Anvisa n. 7, de 24/2/2010, que tratam, respectivamente, dos requisitos específicos para as unidades de terapia intensiva adulta e pediátrica, percebe-se que uma UTI dispõe de um verdadeiro arsenal pronto a ser usado em qualquer intercorrência que o paciente tenha. Imaginando-se que a morte só consegue se concretizar após o esgotamento dos recursos disponíveis nessas unidades, salta aos olhos a facilidade com que podem ocorrer distanásias, e por conseguinte, lesões a direitos da personalidade de pacientes internados em estado grave.

cuidado de moribundos, como era o caso da Ordem das Hospitaleiras de São João de Deus, na Espanha, criada no século XVI.²⁵⁷

José Carlos Magalhães, em seu trabalho *Cuidar em fim de vida*, descreve a trajetória mais recente dos hospícios para moribundos nos séculos XIX e XX, localizando seu início na inauguração do anexo ao hospital *St. Vincent's*, na Austrália. Contudo, o termo como indicativo de espaço dedicado apenas para moribundos teve seu uso na França com a abertura dos hospícios, também chamados de *calvaires* (calvários), por Madame Jeanne Garnier.

Por outro lado, Magalhães considera o desenvolvimento dos hospícios no final do século XIX diretamente ligado à expansão promovida pela ordem religiosa irlandesa das Irmãs da Caridade²⁵⁸. Embora haja autores que destaquem diferentes marcos para o movimento *hospice*, uma característica comum a todos eles é a combinação de “preocupações religiosas, filantrópicas, morais e médicas.”²⁵⁹

No final da década de 1960 começam a surgir nos hospícios ingleses as primeiras unidades de cuidados paliativos e as clínicas da dor, como sublinha Pimentel²⁶⁰. Também relatado por Pereira, o chamado *hospice movement* teve início mais precisamente em 1967, com Cicely Saunders, enfermeira britânica que “sentiu e pensou ser urgente desenvolver um tipo de cuidado especializado que desse resposta às múltiplas e complexas necessidades dos doentes em fim de vida” e que criou o *St. Christopher Hospice*, em Londres²⁶¹.

²⁵⁷ O termo hospice, que deriva do latim *hospitium*, deu origem à designação hospice, em francês, que significa hospitalidade, hospitaleiro, remetendo à ideia de acolhimento, nas palavras de Pereira. PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 24-25.

²⁵⁸ MAGALHÃES, José Carlos. **Cuidar em fim de vida**: experiência durante a formação inicial de enfermeiros, cit., p. 67. Em nossa época, as Irmãs da Caridade, ordem à qual pertencia a Madre Tereza de Calcutá, tornaram mundialmente conhecida essa forma de cuidar dos mais desfavorecidos. Ressalte-se, contudo, que incontáveis instituições cristãs, judaicas, muçulmanas, espíritas e de outras confissões religiosas também elegem o cuidado ao próximo como sua vocação.

²⁵⁹ MAGALHÃES, José Carlos. **Cuidar em fim de vida**: experiência durante a formação inicial de enfermeiros, cit., p. 68.

²⁶⁰ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 18.

²⁶¹ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 24-25.

Atualmente, o movimento *hospice* espalhou-se em vários países do mundo, como por exemplo o Canadá, os Estados Unidos, a França, a Espanha, a Suécia, a Noruega, a Alemanha e o Brasil, quase sempre com objetivos similares.

O movimento pode ser definido pela síntese do objetivo da Organização Nacional de Hospícios Americana:

A Organização Nacional de Hospícios Americana, fundada em 1977, define como seu objetivo um conjunto de serviços paliativos e de suporte, que proporcionem cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, aos doentes (para os quais as perspectivas de cura foram ultrapassadas) e às suas famílias. Trata-se de um processo de personalização, isto é, não se considerar meramente o corpo do doente, mas sim o ser humano como um todo. O “objecto” passa a ser a pessoa doente e não a enfermidade em si.²⁶²

A concepção inicial de hospício ganha nova dimensão em saúde no momento em que se percebe que esses locais proporcionam novo sentido de vida para pessoas que já o haviam perdido, renovando-lhes as esperanças e dando-lhes oportunidade para viverem da melhor possível sua fase terminal de vida²⁶³.

§ 2 - Home care

Home care é sinônimo de cuidar em casa, é a prestação de cuidados médicos na própria casa, normalmente praticado por familiar do doente, assistido ou não por profissional de saúde, como enfermeiros, por exemplo, e se dá, na maioria das vezes, para casos de pacientes terminais, pacientes com demência ou em estado vegetativo.

Como expressão e etapa integrante dos cuidados em casa, Twycross e outros afirmam que se fosse possível a maioria das pessoas escolheria morrer em casa e não em um ambiente estranho ou hospital. Assim, identifica alguns elementos para que esta opção seja possível, *verbis*:

²⁶² PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 18.

²⁶³ Por este motivo, o movimento *hospice* pode ser considerado como uma alternativa do auxílio ao suicídio e profilaxe da eutanásia, como exposto no texto “Quando eu te pedir ‘me mate’, então me salve!”, de REST, Franco H. O. Wenn ich dich bitte “Töte mich”, dann rette mich! Der Hospizgedanke als Euthanasieprophylaxe. **Ethica**, v. 9, n.3, p. 245-265.

- um familiar que tenha capacidade para se adaptar a uma doença grave;
- enfermeiros que possam visitar o doente uma vez por dia se necessário, ou mais, se for o caso disso;
- um médico atento;
- capacidade de a equipa de cuidados responder rapidamente a novos problemas;
- a garantia de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave.

Não é tão simples, contudo, manter o doente em casa até os últimos momentos. Para isso, os familiares devem dispor de estrutura psicológica e de suporte médico adequado a fim de permanecerem tranquilos e transformarem esta vivência final em uma etapa positiva do processo de luto. Os benefícios podem ser avaliados a partir da perspectiva dos pacientes, não se esquecendo, contudo, da possibilidade de *burnout* dos cuidadores, que poderá ser mitigado por meio das internações curtas no âmbito de cuidados paliativos, por exemplo, ou pela visita de um cuidador profissional em dias específicos²⁶⁴.

A internação em cuidados paliativos pode ser descrita da seguinte forma:

Os doentes são internados com vista ao controlo dos sintomas, para aliviar as suas famílias (pausas para repouso e por exaustão) ou para falecerem. Cerca de metade dos internamentos termina pelo regresso do doente a sua casa ou a casa de familiares. Mantém-se uma elevada relação enfermeiro/doente porque as necessidades físicas e psicológicas dos doentes são muitas vezes bastante exigentes.

A reabilitação está a cargo de um terapeuta ocupacional e de um fisioterapeuta. Os doentes internados são encorajados a utilizarem as instalações do centro de dia. A duração média da estadia ronda os 8-10 dias.²⁶⁵

Por oportuno, cumpre lembrar que caso se opte pela transferência do paciente para uma unidade hospitalar ou hospice não há que se considerar este fato como fracasso do home care, uma vez que ocorre em 2/3 dos casos de cuidados em casa.²⁶⁶

²⁶⁴ A respeito, ver MARQUES, Sónia Catarina Lopes. **Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral**. Coimbra: Formasau, 2007, p. 74 e ss.

²⁶⁵ TWYLCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**. 2a. ed. revista e ampliada. Tradução de José Nunes de Almeida. Lisboa: Climepsi Editores, 2003, p. 21-22.

²⁶⁶ TWYLCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 22. Um dado interessante é a mudança da valoração da morte em casa no decorrer do tratamento, como narra Twycross à p. 23: “Apesar de inicialmente terem expressado o desejo de que os cuidados fossem ministrados no domicílio, muitos doentes e seus familiares mudam de opinião depois de a doença ter progredido mais. Num grupo de doentes que recebiam cuidados paliativos especializados no domicílio, a preferência decaiu depois de algum tempo para 50%. Veio a verificar-se que menos de um terço deles faleceram em casa, um número semelhante foi hospitalizado 1-3 dias antes da morte e os restantes tiveram um internamento mais longo.”

Seção IV - Cuidados paliativos

Antes de apresentarmos o conceito de cuidados paliativos, trazemos figura da Organização Mundial da Saúde (OMS) que ilustra os diferentes cuidados em saúde:

Figura 2. Terapias que modificam a doença e seus objetivos: curativo, prolongamento da vida ou paliativo; luto.²⁶⁷

Observe-se que os cuidados paliativos iniciados no momento do diagnóstico da enfermidade ganham importância ao longo do tratamento e continuam mesmo após a morte do paciente, uma vez que se relacionam também a seus familiares.

A obra de referência *Encyclopedia of Bioethics* inicia a descrição do verbete sobre cuidados paliativos informando seu uso quase aleatório conjuntamente com o termo *hospice*. No âmbito do presente trabalho, contudo, segregamos ambos os termos por entendermos que os cuidados paliativos podem se dar em diferentes locais de prestação de cuidados em saúde, não se limitando a locais específicos organizados com este intuito. Feita esta ressalva inicial, citamos trecho da definição trazida pela Enciclopédia: “descrevem aproximação do cuidar para indivíduos que têm possibilidade de morrer num futuro relativamente próximo em razão de doença séria e incurável, para quem o principal foco do cuidado é a qualidade de vida e o apoio à família do paciente.”²⁶⁸

²⁶⁷ National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. Organização Mundial da Saúde. 2ª. ed. 2012. Disponível online: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf> Figura 1, p. 85. Acesso em: 20 ago. 2012.

²⁶⁸ “[...] an approach to the care of individuals who are likely to die in the near future from serious, incurable disease, for whom the principal focus of care is quality of life and support for the patient’s family.” POST, Stephen G. (editor in chief) **Encyclopedia of Bioethics**. New York: Macmillan reference, 2004, p. 1969 (tradução nossa).

Sobre o tema há muitos vídeos ilustrativos de sua prática. Optamos por indicar alguns que, em conjunto, apresentam as diversas perspectivas dos personagens envolvidos nesta forma de cuidar:

Trataremos a seguir do escopo dos cuidados paliativos e o modo pelo qual são prestados. Contudo, é importante lembrar que indicam mudança de “norte” no tratamento médico a ser seguido, refletindo valores de qualidade de vida próprios de cada paciente.

Por este motivo, segundo a Associação Médica Britânica, “o tratamento que não proporcione um benefício ao doente pode, ética e legalmente, ser omitido ou interrompido e o objectivo da medicina deve ser transferido para a palição dos sintomas.”²⁶⁹

No mesmo sentido, também manifestou-se o Conselho Federal de Medicina, em 2006, ao elaborar a Resolução n. 1.805, e o novo Código de Ética Médica (CEM), em 2009.

A Resolução CFM n. 1.805/2006, recobrando o artigo 1º. da Constituição Federal que elegeu o princípio da dignidade humana como um de seus fundamentos e, sublinhe-se, *o artigo 5º., inciso III, que se refere à vedação da tortura ou a tratamento desumano ou degradante*, estabeleceu:

BORGES, Alexandra. Cuidados com vida. O vídeo traz testemunhos de profissionais e de pacientes terminais, com destaque para os cuidados paliativos. (7 min. 58 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=FIWURfcqytg>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

CUIDADOS paliativos no hospital do câncer. O vídeo traz breve matéria com funcionários de um hospital oncológico defendendo o uso de cuidados paliativos. (2 min. 59 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=Arc3YRF5-PU>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

LIFE before death spread the word. O documentário trata da crise em dores não mitigadas e da dramática mudança benéfica de vida de pacientes e de seus familiares advinda do uso de cuidados paliativos. (4 min. 46 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=tLCWsw54Ick>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

PROFISSÃO Repórter: Selma, Paciente da Enfermaria de Cuidados Paliativos do HSPE. O vídeo faz parte de reportagem do programa Profissão Repórter, da Rede Globo, e traz o testemunho de Selma, paciente da Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. (2 min. 39 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=KpVX8CerXAY&feature=related>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

REFLECTIONS on end of life care. Série de vídeos da California Health Care Foundation sobre cuidados no final da vida. Trata-se de cinco vídeos que trazem entrevistas de parentes de pacientes terminais e de profissionais de saúde com reflexões sobre cuidados no final da vida. (9 min. 14 s.). Descrição: Disponível em: <<http://www.chcf.org/projects/2012/end-of-life-care>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

SUGANO, Dai; KRIEGER, Lisa M. **Relief at the door**. Por meio de histórias sobre casos clínicos reais, o vídeo trata de cuidados paliativos para pacientes ambulatoriais. Produção der Mercury News/Bay Aarea News Group. (6 min. 36 s.). (Cost of dying: an occasional series). Disponível em: <<http://www.mercurynews.com/cost-of-dying-video>>. Acesso em: 16 ago. 2012.

²⁶⁹ *British Medical Association (1999), Withholding or withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making, Londres, BMA. Apud TWYLCROSS, Robert. Cuidados Paliativos, cit., p. 26, n. 22.*

Art. 1º. É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§1º. O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§2º. A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§3º. É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º. O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito de alta hospitalar.

Da mesma forma, o CEM previu no parágrafo único do artigo 41:

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.

Em artigo publicado em 2008, quando a Resolução CFM n. 1805/06 estava suspensa por força de liminar judicial, Rachel Sztajn confirmava a constitucionalidade da Resolução, como havia se expressado em seu trabalho de 2002²⁷⁰.

Essas declarações espelham, diretamente, as orientações da Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948, como bem recorda Sandra Martins Pereira, pois fundamental uma “atitude ética de respeito e de cuidado face ao outro e que advoga o direito que a pessoa tem a receber cuidados de saúde e a não ser sujeita a tratamentos considerados cruéis, desumanos ou degradantes.”²⁷¹

Embora quase sempre relacionados ao tratamento do câncer, “os cuidados paliativos aplicam-se, de forma geral, aos doentes com qualquer tipo de doença progressiva que constitua risco de vida.”²⁷² De fato, muitas doenças endócrinas,

²⁷⁰ SZTAJN, Rachel. Bioética e ortotanásia ou autonomia privada e direito à vida. **Revista Jurídica do Ministério Público de Mato Grosso**, ano 3, n. 4, 2008, p. 38. SZTAJN, Rachel. **Autonomia privada e direito de morrer**: eutanásia e suicídio assistido. São Paulo: Unicid, 2002.

²⁷¹ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p.13.

²⁷² TWYLCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 16. O vídeo “Relief at the door” do jornal San Jose Mercury News, elaborado por Dai Sugano e Lisa M. Krieger, mostra a importância desses cuidados também para pacientes não oncológicos. SUGANO, Dai; KRIEGER, Lisa M. **Relief at the door**, cit.

cardiológicas e respiratórias costumam evoluir para quadros de terminalidade nos quais a debilidade do organismo se aproxima daquela oriunda de causas oncológicas²⁷³.

São cuidados finais, não curativos²⁷⁴, como revela o próprio conceito. Costuma-se dizer que em cuidados paliativos a esperança na recuperação é substituída por esperanças alternativas, e que fundamental é o alto afeto e não a alta tecnologia²⁷⁵. O lema em cuidados paliativos é: quando não há mais nada a se fazer, há muito a se fazer. Twycross explica o significado do termo e do conceito de cuidar na fase final da doença:

O termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa. Nos cuidados paliativos, os sintomas são ‘encobertos’ com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente. Os cuidados paliativos, todavia, estendem-se muito para além do alívio dos sintomas físicos; eles procuram integrar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível.²⁷⁶

²⁷³ Sobre a diversidade de situações que podem abranger os cuidados paliativos, diz Pereira: “São várias as situações de doença com carácter evolutivo que conduzem a um estado terminal e que beneficiam da prestação de cuidados paliativos, designadamente, as doenças oncológicas em estado avançado, as patologias degenerativas e graves do sistema nervoso central, a síndrome da imunodeficiência adquirida em fase avançada, as designadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, renal, hepática), e as demências em estado adiantado. Estas doenças, particularmente quando em situação adiantada e em rápida progressão, assumem grande complexidade e conduzem a uma debilitação progressiva do estado geral da pessoa, com o surgimento de múltiplos sintomas e problemas.”²⁷³ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p.14.

²⁷⁴ Sobre os aspectos éticos relacionados à natureza não curativa desses cuidados, consulte-se a obra de Beckmann em capítulo estruturado e dedicado ao tema, no qual apresenta suas conclusões filosóficas sobre cuidados paliativos não poderem ser caracterizados como tratamento deficitário, mas sim como afirmadores da autodeterminação e serem um novo paradigma em Medicina. BECKMANN, Jan. P. **Ethische Herausforderungen der modernen Medizin**. Freiburg/München: Karl Alber, 2009, p. 408-421.

²⁷⁵ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 18.

²⁷⁶ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 16. Para Twycross, a essência dos cuidados reflete-se numa frase do Corão que cita à p. 17: “Assim possas estar envolto em ternura, meu irmão, como se estivesses abrigado num manto.”. Sobre o sentido do termo, ver também PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 25.

Figura 3. As três componentes essenciais dos cuidados paliativos, ligadas pelo ‘cimento’ da comunicação apropriada.²⁷⁷

Sandra Martins Pereira também nos ajuda a compreender as necessidades nesta fase da vida e apresenta-nos sua definição de cuidados paliativos:

As pessoas com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em fase avançada e terminal, vivenciam uma multiplicidade de problemas: de cariz físico, psicológico, emocional e espiritual. Efetivamente, todas as dimensões da pessoa são afectadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, fazendo emergir a necessidade de desenvolvimento de uma lógica de cuidados, que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver.²⁷⁸

Os cuidados paliativos consistem na assistência proporcionada, a nível de saúde, no sentido de dar uma resposta eficaz às necessidades das pessoas que, devido à gravidade e progressão rápida de doença de que padecem, não têm perspectiva de cura e apresentam uma expectativa de vida limitada. Na sua essência, este tipo de cuidados visa, principalmente, o alívio dos sintomas e não o tratamento das suas causas ou a cura da doença que lhes deu origem. Os cuidados paliativos dirigem-se prioritariamente às pessoas em fase terminal de vida, embora possam ser instituídos antes desta fase, num sentido mais amplo, enquanto atitude de prevenção e alívio do sofrimento.²⁷⁹

José Carlos Magalhães define e apresenta um histórico do termo, diferenciando-se de outros autores por apresentar definição mais complexa:

²⁷⁷ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 16, figura 1.1 da obra.

Em sua nota de n.5, Twycross informa como referência o texto WHO (2002), National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines, 2^a. ed., Genebra, Organização Mundial da Saúde, p. 84.

²⁷⁸ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 12.

²⁷⁹ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 23.

A origem da palavra paliativo é frequentemente associada ao verbo latino *palliare* e que significa manto ou capa (protecção) sendo a partir desta noção que os cuidados paliativos modernos se identificam. Morris fornece duas interpretações contrárias através de duas histórias rivais acerca da paliacção sintetizadas através das imagens do manto e do escudo. Desde o início a paliacção encontra-se relacionada no léxico médico, desde as suas origens, com associações pejorativas e charlatanice: esconder, tapar e disfarçar sintomas, mantendo a doença por tratar. Contra esta raiz etimológica com associações pejorativas e negativas, existe uma alternativa dentro da tradição linguística indo-europeia. Paliar deriva de uma palavra mais antiga, *pel*, que se reporta à pele de um animal ou esconderijo. Os Gregos construíram o *pelte* a partir de peles para criar um escudo. Aqui poderá residir a possibilidade de um metáfora mais criativa e positiva. Morris coloca a questão de que benefícios poderão surgir de uma etimologia que substitui o manto pelo escudo? Respondendo, sugere a ideia que o acto de escudar ou proteger o doente oferece ao cuidador a possibilidade de um papel mais activo e eventualmente heróico. Ao fornecer uma reviravolta favorável às metáforas militares incontornáveis na biomedicina ocidental evita a ideia pejorativa do mero acto de esconder ou tapar, implica a necessidade de competências e conhecimento e respeita a realidade do perigo e os imperativos de estar atento.²⁸⁰

Derrida, por sua vez, recorda-nos que Lévinas também legou-nos um imenso tratado para os cuidados paliativos: *Totalidade e Infinito*. A hospitalidade levinasiana se torna o nome daquilo que se abre ao Rosto, à presença do outro, daquilo que o “acolhe”. Lembra ele: “O rosto sempre se dá a um acolhimento [...]”. Uma vez mais, citamos Derrida:

A palavra “hospitalidade” vem aqui traduzir, levar adiante, re-produzir as duas palavras que a precederam: “atenção” e “acolhimento”. Uma paráfrase interna, também uma espécie de perífrase, uma série de metonímias expressam a hospitalidade, o rosto, o acolhimento: tensão em direção ao outro, intenção atenta, atenção intencional, *sim* ao outro. A intencionalidade, a atenção à palavra, o acolhimento do rosto, a hospitalidade são o mesmo, mas o mesmo enquanto acolhimento do outro [...]²⁸¹

Esses cuidados, aos quais gostaríamos de chamar especialíssimos, estendem-se desde o início e continuam até mesmo após o término da doença, como mostra o gráfico a seguir:

²⁸⁰ MAGALHÃES, José Carlos. **Cuidar em fim de vida**: experiência durante a formação inicial de enfermeiros, cit., p. 75.

²⁸¹ DERRIDA, Jacques. **Adeus a Emmanuel Lévinas**, cit., p. 39.

Figura 4. Extensão dos cuidados paliativos em suas três vertentes de atendimento: paciente, família e cuidadores.²⁸²

Nesta perspectiva, a Organização Mundial da Saúde definiu esses cuidados, tendo o Conselho Federal de Medicina se utilizado desta mesma definição na exposição de motivos do projeto da Resolução n. 1.805/06:

[...] uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias - que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

Twycross reafirma, também, o paciente e suas famílias como foco dos cuidados:

Os cuidados paliativos são os cuidados activos e totais *aos pacientes* com doenças que constituam risco de vida, *e suas famílias*, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida.²⁸³

Nesta linha, pesquisa conduzida na Inglaterra em 2006, cujo intuito era analisar o entendimento que cardiologistas - ou seja, não oncologistas - tinham de cuidados

²⁸² National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. Organização Mundial da Saúde. 2ª. ed. 2012. Disponível online: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9241545577.pdf> Figura 3, p. 85. Acesso em: 20 ago. 2012

²⁸³ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 16. (grifamos). Na página 17, o autor apresenta uma diferenciação entre os termos cuidados paliativos e cuidados de suporte, explicando que, apesar destes englobarem os mesmos domínios dos cuidados paliativos, possuem aplicação mais lata, sendo que para os profissionais de saúde e público em geral cuidados paliativos são sinónimo de cuidados dispensados no fim da vida.

paliativos, além de ressaltar a opinião unânime dos participantes no tocante à conveniência de cuidados especiais no fim de vida, detectou em todos os grupos focais analisados um forte sentimento com relação aos aspectos holísticos desses cuidados²⁸⁴. Exemplo disso é trecho do depoimento de um participante que transcrevemos:

Eu penso que num mundo ideal vê-se cuidados paliativos como um ideal holístico, que inclui o paciente, sua família e os problemas que o paciente tem, os problemas que a família adquiriu e a expectativa de ambos a respeito do processo pelo qual estão passando. Este seria o mundo ideal.²⁸⁵

§ 1 - Atitudes humanizadas

O trecho a seguir transcrito ilustra a percepção que uma criança tem sobre seu tratamento de saúde:

Lá tem uma doutora que coloca a máscara na gente, pra gente dormir e não sentir nada. A mãe da Gigi diz que essa doutora é uma fada, porque quando ela coloca a máscara pra gente dormir, ela deixa a gente sonhar com nosso personagem preferido.²⁸⁶

Como ilustra a estória de Franciso Alves em seu livro infantil, na pediatria a atenção especial ao paciente está sempre em foco. No entanto, em outras especialidades isso não ocorre com tanta frequência por fatores diversos, como trataremos abaixo.

Nem sempre a percepção dos pacientes é a mesma da personagem Gigi, como lembram Pessini e Drane, ressaltando que “a insatisfação [dos pacientes] com a medicina é expressa em linguagem moral”. Dizem os autores:

²⁸⁴ Leo Pessini também afirmava a natureza holística desses cuidados em artigo publicado durante as discussões de revisão do Código de Ética Médica: PESSINI, Leo. Terminalidade e espiritualidade: uma reflexão a partir dos Códigos de Ética Médica brasileiros e leitura comparada de alguns países. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 33, p. 42, 2009.

²⁸⁵ HANRATTY, Barbara et al. Doctors' understanding of palliative care. **Palliative Medicine**, v. 20, p. 494, 2006. Sobre o modelo holístico de cuidados centrados no doente, também PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 28; SEKI, Natalie Hidemi; GALHEIGO, Sandra Maria. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 33, p. 273-284.

²⁸⁶ ALVES, Francisco E. **O dodói da Gigi**. Ilustrações Renata Alves de Souza. São Paulo: Signus Serviços Culturais, 2007.

As pessoas alegam que são tratadas com descaso, referem-se a ter seus direitos ignorados, ou discorrem sobre a perda da sua dignidade no hospital. Os pacientes tem ideia sobre o que é certo e errado em medicina, e frequentemente essas ideias não coincidem com o que os profissionais médicos entendem como seus deveres e obrigações.²⁸⁷

Torna-se, portanto, necessária, uma sensibilização do médico para que ele possa encarar esse cuidado especial, sobretudo em fim de vida, quando sua atividade não será mais curativa, como parte de suas atribuições. A este respeito, Paiva retorna para a origem do problema, qual seja, a formação do médico, argumentação com a qual também concordamos:

Acredita-se que o médico provavelmente terá uma conduta diferente e um relacionamento diferente com os pacientes crônicos e terminais se, durante sua formação médica, não se privilegiar apenas a doença, mas também o doente, se seu treinamento visar não somente salvar e curar como um deus, mas a tratar a doença do paciente encarando os limites da Medicina e do corpo humano, percebendo-se humano e mortal. Isto possibilitará aquilo que se tem buscado quando se fala na humanização do hospital.²⁸⁸

Em todo o mundo, a qualidade “humana” do atendimento de saúde é tema de estudos, mormente em tempos de incremento tecnológico em que não se nota aumento da humanização na mesma proporção.

Walter Osswald ilustra o processo de desumanização da realidade do paciente terminal:

[...] já muitos são os obstáculos e desvios que acarretam deshumanização, de entre os quais referiria: a erosão gradual da relação médico-doente (anonimizada, triangulada pela intervenção de terceiros, tecnicizada pela informática e pela aparelhagem), a substituição da figura tutelar do profissional de saúde (pela estrutura, pelo sistema, pela burocracia), a preocupação dominante com os custos e a eficiência, a inexistência generalizada de um verdadeiro médico de família, a flutuação dos profissionais interlocutores do doente, etc. A degradação verbal e o emprego de designativos impróprios (utente, cliente) ajudam a despersonalizar aquele que deveria estar no centro de todas as atenções e a quem se deveria destinar todos os esforços - o doente.²⁸⁹

²⁸⁷ DRANE, James; PESSINI, Leo. **Bioética, medicina e tecnologia**: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. Tradução de Adail Sobral e Maria Stela Gonçalves. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2005, p. 53.

²⁸⁸ PAIVA, Lucélia Elizabeth. Atitudes de médicos na relação com pacientes com câncer avançado e em fase terminal em um hospital geral e em um hospital de especialidade. Dissertação de Mestrado. 146 f. Faculdade de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2000, p. 135.

²⁸⁹ OSSWALD, Walter. Os custos da humanização. In: BRITO, José Henrique Silveria de (Coord.) **Ética, Justiça e Cuidados de Saúde**. Braga: Aletheia, 2009, p. 108.

O cenário na prestação de cuidados paliativos é diverso do acima descrito e depende de fatores estruturais para que se realize e afaste os obstáculos e desvios que comumente levam à desumanização.

Diferentemente da imagem do médico só com seu paciente, cuidados paliativos somente são possíveis no esforço conjunto de um trabalho em equipe, esta formada por médico(s) e enfermeiro(s), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, outros terapeutas especializados, assistente social, outros especialistas, religiosos e também por voluntários.²⁹⁰ Embora muitos textos ressaltem atitudes morais desejáveis por parte dos médicos, como empatia, compaixão²⁹¹ e atenção, todos os membros da equipe de cuidados paliativos devem ter um perfil especialmente voltado para um olhar mais atento ao paciente²⁹². Pedimos venia para transcrever trecho literário que ressalta atitudes a serem encorajadas em equipes de saúde, não apenas de cuidados paliativos:

“Nesta mesma manhã, apareceu o médico. À primeira vista, Severino não gostou dos seus modos. Mas depois que o viu aproximar-se do primeiro doente, usando uma linguagem toda particular, de um carinho penetrante, voltou-se, insensivelmente, para ele, ouvidos à escuta, olhos fitos no seu corpo de homem baixo, grisalho, face vermelha bem rapada. Começou a segui-lo de longe. Observou, então, que mal o doutor se avizinhava dos leitos, os doentes se erguiam, mudavam de feição, sorriam, conversando animadamente, como se tivessem, de repente, recobrado a saúde.

- Então, como vamos? Mais fortzinho? Sim, senhor, é assim que eu quero. Tem comido? Não? Sem apetite? Irmã, arranje um pratinho bom aqui para o nosso amigo.

Estas palavras tão comuns tinham nos corações dos enfermos uma ressonância especial, lançando-os num estado de bem-estar íntimo que os espantava.

²⁹⁰ TWYLCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 18.

²⁹¹ Exemplo de compaixão encontramos na obra de Mãe: “foi dizendo coisas simpáticas, que eu quis ignorar nos primeiros minutos. depois percebi uma delicadeza muito rara naquele jovem homem. uma sensibilidade tão grande que, mesmo não me conhecendo, podia resultar num carinho genuíno.” MÃE, Valter Hugo. **A máquina de fazer espanhóis**. São Paulo: Cosac Naify, 2011, p. 29.

²⁹² GELHAUS, Petra. The desired moral attitude of the physician: (I) empathy. **Medicine, Health Care and Philosophy**, Lembrando as conhecidas palavras de Galen de Pergamon, “o melhor médico é também um filósofo” (1884, 1). O treinamento desses profissionais de saúde é algo específico, que tem ganhado cada vez maior destaque em sua formação, já sendo disciplina obrigatória em muitas instituições de ensino superior, não apenas no Brasil, mas também em muitos no estrangeiro. Sobre a importância deste estudo na Universidade de Bonn, na Alemanha, consulte-se FORSCH 2/2012 – Professionelle Anteilnahme: Angehende Ärzte üben den Umgang mit Sterbenden. S.24 http://www3.uni-bonn.de/die-universitaet/publikationen/forsch/forsch-2-april-2012/lernen_und_lehren.pdf Acesso em: 20 ago. 2012.

Quando chegou a vez de tê-lo à sua cabeceira, ouvir-lhe a voz mágica, sentir-lhe a luz estranha do olhar, Severino só teve um impulso: agarrar-lhe as mãos e beijá-las. Por quê? Não sabia. Conteve-se com esforço, temendo que rissem dele. A presença daquele médico produziu-lhe uma impressão como nunca tivera diante de pessoa alguma, qualquer coisa de misterioso e benfazejo.

As reclamações e pedidos dos doentes foram atendidos com uma solicitude que surpreendeu a Severino.

Finda a visita, contou casos engraçados, fez pilhérias. Os doentes não lhe tiravam os olhos de cima, embebidos, fascinados, esquecidos dos males, dando risadas.

Quando ele partiu, a enfermaria como que escureceu, a tristeza voltou a andar nos ares, os corpos se alongaram nas camas, sumindo debaixo dos lençóis; as tosses reapareceram.

“O doutor” [personagem vizinho da direita de Severino no pavilhão dos tuberculosos] informou:

- Não conhece? É o doutor Luciano, o melhor coração que já topei na minha vida cachorra. Quer bem a todos os desgraçados, como nós. E não é só a gente. Aos bichos, às plantas, às coisas. Você já viu alguém assim? De minha parte nunca. Nem verei. O que estou contando é a pura verdade, é o que sei de certeza. Faz mais de dez anos que conheço ele aqui nesta luta aborrecida, de todo dia, às voltas com este pessoal difícil de contentar. Porque não há doente mais enjoado do que o tuberculoso. Eu tiro por mim. Mas ele tem uma paciência que não é deste mundo. Médico existe mundo por aí fora, a três por dois, mas este é diferente, está muito pra lá da medicina. Não sei dizer direito o que ele é, mas quando estou perto dele fico querendo a vida, sem vontade de morrer.

Severino interrompeu-o, dizendo:

- Quem é amigo dos pobres, Deus recompensa com a salvação.

“O doutor” soltou uma risada desdenhosa.

- Qual Deus, qual nada! Doutor Luciano é como eu, não acredita nestas tolices, é um ateu danado, mas um ateu melhor do que todos os carolas que conheço.

Tossiu e continuou:

- Os colegas caçoam, dizendo que ele dá somente mel de abelha. Pois seja! Mel de abelha não mata ninguém. Lá embaixo, nas mãos dos outros, morre gente todo dia. Medicina, José, é pura tapeação, não cura ninguém, nem aqui, nem em parte alguma. Médico só como o doutor Luciano, que é amigo, que conforta, que nos faz esquecer a moléstia. Isto, sim. O mais é conversa. Quem não tiver coração não é médico, pode ter a sabedoria toda do mundo na cabeça, que não vale uma ponta de unha.

A confirmação de que o doutor Luciano era mesmo fora do comum, um ser como ele nunca vira, Severino teve-a poucos dias depois. Não havia nada que os doentes pedissem, que ele não mandasse dar. Nenhuma vontade ali ficava sem ser satisfeita. Um dos doentes, já com os pés na sepultura, inapetente, espicaçado pelas esquisitices da moléstia, disse-lhe, com voz rouca, que desejava comer um rabinho de porco torrado. Era só o que lhe apetecia. Queria tanto! Seria um grande favor que o senhor doutor lhe prestava, fazendo com o que a irmã lhe trouxesse aquela comidinha. Morreria feliz se a papasse. O doutor Luciano receitou na papeleta o rabinho de porco e empenhou-se com a irmã para arranjá-lo. Mas, em lugar da parte pedida, veio um lombo macio que o doente rejeitou contrariado. O doutor insistiu. E como fosse impossível à irmã consegui-lo, ele mesmo resolveu trazer. Cedinho, de caminho para o hospital, entrou no açougue e pediu o que seu doente desejava. O açougueiro achou estranho e não aceitou pagamento com vergonha de cobrar peso tão ridículo. No hospital, mandou prepará-lo e, pessoalmente, serviu-o bem torradinho e cheiroso. O doente sentou-se na cama, tossiu e fez cara de nojo, olhando para o prato. Abanou a cabeça negativamente.

- Então, não quer? – perguntou o médico, todo solícito.

O homem tornou a mexer com a cabeça, dizendo que não.

- Mas não pediu?

Com dificuldade, a voz sumida, ele respondeu:

- Era só... pra ver...²⁹³

§ 2 - Características

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece, valoriza e tem predileção por esse tipo de cuidados. Ao elevá-los à categoria de parte essencial na luta contra o câncer, a OMS ressalta algumas características dessa forma de cuidar:

- aliviam a dor e outros sintomas angustiantes;
- afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal;
- não procuram nem acelerar nem atrasar a morte;
- integram aspectos psicológicos e espirituais do cuidado do paciente;
- oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente como for possível até a morte;
- oferecem um sistema de apoio para a família adaptar-se durante a doença do paciente e em seu próprio sofrimento;
- utilizam um enfoque de equipe para responder às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo apoio emocional no sofrimento, quando for indicado;
- melhoram a qualidade de vida e também podem influenciar positivamente no curso da doença;
- podem ser dispensados em uma fase inicial da doença, juntamente com outros tratamentos que podem prolongar a vida, como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem as pesquisas necessárias para compreender e manejar melhor as complicações clínicas angustiantes²⁹⁴.

No mesmo sentido da OMS, Twycross ressalta os fatores que devem ser levados em conta pelos médicos ao prescreverem um tratamento²⁹⁵:

- as perspectivas biológicas do doente;
- o objectivo terapêutico e os benefícios de cada tratamento;
- os efeitos secundários do tratamento;
- a necessidade de não prescrever uma morte prolongada²⁹⁶.

Também a *European Association for Palliative Care* (EAPC), a fim de garantir a qualidade em cuidados paliativos, elaborou o conhecido Livro Branco dos Cuidados

²⁹³ PRATA, Ranulpho. **Navios iluminados**. São Paulo: Scritta, 1996, p. 166-168.

²⁹⁴ <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> Acesso em :15 ago. 2012 (tradução nossa).

²⁹⁵ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 28.

²⁹⁶ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 28.

Paliativos - *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*, agregando esses cuidados em áreas-chave e definindo-os de modo abrangente, visando garantir a qualidade dos programas²⁹⁷.

A depender do momento de evolução da doença, autores tentam dividir os cuidados a serem prestados de acordo com sua intencionalidade, como informa Pereira. Segundo a autora, Klaschik dividiu os cuidados em reabilitativos, pré-terminal, terminal e final, sendo que Neto, baseado na *Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification* denomina suas quatro fases como aguda, em deterioração, terminal e estável²⁹⁸.

Tamanha é a importância de que sejam afirmados cuidados nesta perspectiva que associações nacionais e internacionais procuram elaborar declarações que possam levar à sua posituação por ordenamentos jurídicos. Exemplo disso é a Declaração conjunta da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) e *Worldwide Palliative Care Alliance* que traz os seguintes pontos:

- consagrar a prestação de cuidados paliativos e o tratamento da dor como um direito universal para todas as pessoas que deles necessitem;
- acesso aos tratamentos e serviços adequados à satisfação das necessidades e do alívio do sofrimento;
- criação de programas de formação em cuidados paliativos para médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde e a implementação de estratégias de saúde pública que difundem este tipo de cuidados.²⁹⁹

De certa maneira, em um cenário da década de 1960, em que apenas 10% dos cânceres dispunham de tratamento, o início dos serviços de especialidades oncológicas no Brasil foi, antes de mais nada, o início de unidades de cuidados paliativos, como foi o caso do Asilo da Penha, no Rio de Janeiro. Infelizmente, mais de cinquenta anos depois, índices próximos a este ainda são realidade em zonas pobres do planeta, significando que para a maioria dos pacientes com câncer, o diagnóstico é feito já em fase avançada da doença,

²⁹⁷ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 29-30.

²⁹⁸ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 31-32.

²⁹⁹ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p.13.

quando somente então são visitados, pela primeira vez, por um profissional de saúde, restando apenas o tratamento da dor e cuidados paliativos.³⁰⁰

Atualmente, o número de serviços de dor e cuidados paliativos no Brasil é de sessenta e quatro, quase todos ligados à oncologia, conforme dados da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos.³⁰¹

Seção V - Qualidade de vida na enfermidade

Na presente seção, trataremos de ferramentas que permitem a mensuração da qualidade de vida em geral (QdV) e também relacionada à saúde (QdVRS). Ensina-nos Pimentel que:

A integração da QdV como um objectivo principal em Medicina é um conceito recente, mas que algumas instituições e organizações internacionais passaram a sugerir que fosse considerada como um objectivo.³⁰²

De maneira objetiva, qualidade de vida (QdV) é aquilo que a pessoa considera como tal, influenciada por todas as dimensões de sua personalidade, como afirma Twycross, mostrando alguns índices e tabelas de medição existentes que tendem a ressaltar resultados negativos por não serem capazes de refletir a satisfação global subjetiva. Afirma ele:

Essencialmente, existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação actual. Existe má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação actual. Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar (figura 1.3)³⁰³. É nisso que se concentram os cuidados paliativos.³⁰⁴

³⁰⁰ Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> Acesso em: 15 ago 2012.

³⁰¹ Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php> Acesso em: 15 ago. 2012.

³⁰² PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 19 e ss.

³⁰³ A figura originalmente numerada por Twycross como 1.3 em nosso trabalho equivale à Figura 4.

³⁰⁴ TWYXCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 19.

Figura 5. Representações de qualidade de vida: realidades e esperanças.

Em obra na qual trata do risco clínico, Fragata reporta dados de uma pesquisa na qual se apuraram os aspectos referidos como mais importantes no que se refere à qualidade de vida, de forma genérica, a partir do ponto de vista do paciente. Seriam eles:

- Respeito pelos valores individuais, preferências e necessidades expressas;
- Acesso aos cuidados;
- Suporte emocional;
- Informação, comunicação e educação;
- Coordenação de cuidados;
- Conforto físico;
- Envolvimento de familiares e de amigos;
- Continuidade e transições³⁰⁵.

Embora os dados trazidos por Fragata não digam respeito especificamente à QdV, mostram como, mesmo em uma perspectiva mais ampliada, aspectos relacionados à humanização do ambiente e das relações em ambiente hospitalar ganham peso e destaque nas avaliações de doentes.

Qualidade de vida é um conceito que tem não apenas aspectos subjetivos, mas é objeto científico mensurável³⁰⁶, cujo estudo tem ganhado cada vez mais importância em

³⁰⁵ FRAGATA, José et al. **Risco clínico**: complexidade e performance. Coimbra: Almedina, 2006, p. 26.

³⁰⁶ Sobre mensuração e seus parâmetros em medicina consulte-se capítulo de Pimentel dedicado ao tema, onde explica o conhecido modelo de Rasch, as escalas tipo Lykert e índices de fiabilidade: PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 69 e ss.

várias áreas médicas e alcançado relevância em doenças progressivas de prognóstico irreversível. Assevera Pimentel:

Para indivíduos saudáveis a noção de QdV refere-se a conceitos como riqueza, lazer, autonomia, liberdade, ou seja, tudo o que proporcione um quotidiano agradável. Num doente a QdV é um conceito relativo, que se refere ao nível de satisfação em função das suas possibilidades actuais condicionadas pela doença e terapêuticas, comparadas com aquelas que pensa serem possíveis ou ideais. O conceito de qualidade de vida ligado à saúde é diferente do conceito de QdV global (também designado por QdV não relacionada com a saúde). *Embora cada doente tenha a sua escala de valores é possível encontrar elementos comuns e construir um conceito operacional.* Não existe uma única definição de “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QdVRS), mas podemos descrevê-la, de forma funcional, como a percepção dos doentes sobre as suas quatro capacidades em quatro grandes dimensões: *bem-estar físico e actividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e sintomas.*³⁰⁷ (grifamos)

A figura a seguir ilustra os diversos fatores relacionados à qualidade de vida e que se busca mensurar e buscar ao longo do tratamento:

Figura 6. Fatores relacionados à qualidade de vida³⁰⁸

³⁰⁷ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 12. O autor lembra ainda que o conceito multidimensional de qualidade de vida não pode ser entendido apenas em sua dimensão física (eg. escala Karnofsky). Pimentel apresenta definições históricas do conceito, como para Aristóteles, Comênio e outros nas páginas 20 e ss.

³⁰⁸ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 28.

Comentando a figura acima, Pimentel destaca elementos que seriam um consenso identificado entre os estudiosos de QdVRS em oncologia³⁰⁹:

- **Definição:** QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais, os quais se podem dividir noutras dimensões. O domínio físico refere-se à percepção que o doente tem da sua capacidade em realizar as actividades diárias. O domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com membros da família, vizinhos, amigos, e outros. Por fim, o domínio psicológico incorpora aspectos do bem-estar emocional e mental, como depressão, ansiedade, medo, raiva, entre outros;
- **Subjectividade:** a QdVRS depende da percepção individual, crenças, sentimentos e expectativas. A natureza da subjectividade da QdVRS implica que os questionários devam ser completados pelo próprio doente e não por outra pessoa;
- **Dinamismo:** a QdVRS é dinâmica, mudando ao longo do tempo, e depende das modificações no doente e das modificações em seu redor;
- **Medida:** existem instrumentos de medida de QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada;
- **Necessidade:** a QdVRS deve ser considerada como o objectivo principal, nas doenças crónicas e incuráveis.

Em trecho posterior de seu mesmo trabalho, Pimentel apresenta novo gráfico para ilustrar a tomada de decisão conjunta entre equipe clínica e doente para o tratamento adequado a ser seguido:

³⁰⁹ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 29.

Figura 7. Avaliações e qualidade de vida para tomada de decisão³¹⁰

Acima de tudo, cabe destacar a importância do QdVRS na perspectiva do doente: “a avaliação da QdVRS é um procedimento que agrada aos doentes, e permite melhorar a sua satisfação com os cuidados prestados.”³¹¹

§ 1 - Importância da avaliação da qualidade de vida do doente pelos profissionais de saúde e cuidadores e seus instrumentos

Quando se pensa em mensuração de qualidade de vida, imediatamente aparecem os questionários como principais instrumentos de sua implementação, surgidos sobretudo nas décadas de 1970 e 1980. Exemplos dessa época são o Perfil de Impacto da Doença (*Sickness Impact Profile*) e o Perfil de Saúde de Nottingham (*Nottingham Health Profile*) - com a ressalva de Pimentel de que seus autores não os consideravam como ferramentas específicas para avaliação de QdV³¹².

O Status Karnofsky de Performance (*Karnofsky Performance Status*) é um instrumento pioneiro neste campo. Concebido em 1947 por *Karnofsky* e *Buchenal* para avaliar o estado geral de doentes submetidos a quimioterapia. Atualmente, é aplicado com uma nova escala funcional, a de *Zubrod*. Neste instrumento, inclusive em sua forma mais recente, são considerados apenas os aspectos funcionais do paciente, por isso não se presta a avaliar QdVRS, como já dissemos anteriormente.³¹³

Muitos outros questionários surgiram posteriormente, incorporando métricas e buscando sanar deficiências de instrumentos que os antecederam. Dentre os quais citamos alguns: o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36), o *Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project* (COOP) e COOP/WONCA, o *EuroQol* (EQ-5D) e

³¹⁰ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 32.

³¹¹ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 47.

³¹² PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 98.

³¹³ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 97 e ss.

alguns mais específicos para a oncologia, como o *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) QLQ-30, o *Functional Assessment of Cancer Therapy - General* (FACT-G), o *Functional Living Index Scale* (FLIC), o *Quality of Live Index* (QL-Index) ou Índice de Spitzer, e o *Rotterdam Symtom Checklist* (RSCL).

§ 2 - Tratamento adequado

O tratamento adequado é um conceito a ser analisado *in concretu* para cada paciente. Não existe um tratamento adequado em absoluto, mesmo em caso de diagnósticos idênticos, porque cada organismo traz em si especificidades que não podem ser desconsideradas, ainda que haja protocolos para o caso.

Isto é importante quando pensamos em drogas apresentadas como tendo efeitos quase miraculosos. Hoje em dia, em um ramo da Medicina chamado de Medicina Personalizada, é possível, por meio de exames que verificam fatores genéticos ou moleculares, saber de antemão qual tratamento será mais exitoso de acordo com as drogas disponíveis, sem a necessidade de submeter o paciente a tentativas e erros, com alteração de tratamento já iniciado após a constatação de o efeito não ser o desejado. Este ramo da Medicina é revolucionário e gera enorme ganho na alocação de tecnologias de saúde, com a otimização de meios e custos, sobretudo para o doente.

Uma outra faceta da Medicina Personalizada é que gera, inclusive, questionamentos filosóficos, como verificamos ao longo de nossas pesquisas, é a percepção que o paciente tem de não ter efetivamente tentado todas as “armas” para combater a doença já que a tentativa foi descartada *a priori*, “em teoria”, como é, muitas vezes, sua sensação. Para esses efeitos, um relacionamento médico-paciente centrado na comunicação³¹⁴ poderá explicar os resultados dos testes e adequar as expectativas do doente, dando-lhe segurança sobre a conduta no seu caso.

³¹⁴ Esse aspecto da comunicação é ressaltado por Fortes: FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. **Ética e saúde**: questões éticas, deontológicas e legais. Autonomia e direitos do paciente – estudo de casos. São Paulo: EPU, 1998.

A outra face da moeda, relacionada a tratamentos médicos sob a perspectiva da Medicina Personalizada, é o fascínio que medicamentos em fase de pesquisas e sem eficácia comprovada exercem nos pacientes e a possibilidade que se tem de verificar de antemão a adequação ou não à novidade. Apesar dos resultados dos fármacos serem incipientes, obtidos apenas com a amostra da fase de testes, sua incorporação e uso na prática clínica dependerá de variáveis não sempre presentes nos casos concretos de cada enfermo.

Assim, tratamento adequado continua sendo tarefa do *saber médico* refletido e atento à pessoa e sua doença. Uma vez concluído o diagnóstico, deve se fazer uma explicação clara acerca das possibilidades disponíveis e as consequências das escolhas que forem feitas. Diz Pimentel:

O oncologista tem a responsabilidade de explicar as diversas opções terapêuticas, apresentando ao doente as probabilidades de se conseguir cura ou longa sobrevivência, de ocorrerem efeitos adversos e qual o seu impacto na QdVRS. A melhor forma de fazer esta abordagem é através da partilha da tomada de decisões, devendo o clínico neste processo avaliar os valores e objectivos do doente, e propor uma estratégia terapêutica que se lhes adequue.³¹⁵

Em todos os casos, a QdV deve ser sopesada conjuntamente entre o médico e o paciente, pois é possível optar por não se tomar medidas normalmente previstas como etapas de um tratamento.

§ 3 - Controle de sintomas

Embora a fase terminal de uma doença seja composta por uma infinidade de sintomas físicos, uma análise a partir da dor nos permite observar o desenvolvimento do tratamento. O controle adequado de sintomas, principalmente da dor, é essencial e constitui direito da personalidade dos pacientes^{316, 317}.

³¹⁵ PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**, cit., p. 48.

³¹⁶ Esta afirmação é feita também por Foley e Abernathy: FOLEY, Kathleen; ABERNATHY, Amy. Supportive care and quality of life. In: DEVITA Jr., Vincent T, LAWRENCE, Theodore S; ROSENBERG, Steven A. **Cancer: principles & practice of oncology**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008, v. 2, p. 2757. Em tese apresentada em 2008, Ferreira demonstra, por meio de dados, que pode haver predição de quadros de dor em pacientes oncológicos, o que permite melhor planejamento do tratamento e maiores garantias do direito a não sentir dor: FERREIRA, Karine Azevedo São Leão. **Dor e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer**: influência das citocinas pró-

Dados da IAHP, de acordo com Sandra Martins Pereira, comprovam que nos países em desenvolvimento e também nos países desenvolvidos morre-se ainda hoje com dores e sintomas físicos não controlados, bem como com problemas psicológicos, sociais e espirituais³¹⁸.

A dor e, sobretudo a dor forte, é o maior temor de pacientes terminais. Apesar da dor física poder tomar proporções impensáveis para qualquer pessoa, a depender de sua origem no organismo, a dor pode aparecer também sobre outras formas e de várias maneiras ao mesmo tempo, englobando diversos aspectos da personalidade do paciente, classificando-se como *dor total* nesses casos.

Dor moderada ou aguda é sentida por um terço de pacientes com câncer que recebem terapia ativa e entre 60 a 90% dos pacientes com doenças avançadas³¹⁹. No seu enfrentamento, a imagem de uma escada na qual fármacos cada vez mais potentes são utilizados, separada ou conjuntamente, ilustra que há muitas possibilidades de controle da dor, informação que deverá servir para tranquilizar os pacientes, já que há sempre algo novo a ser tentado ou combinado caso surja novo sintoma desta natureza.³²⁰

Tradicionalmente, os opiáceos, sobretudo a morfina, destacam-se no rol dos mais conhecidos pelos pacientes, pois, de fato, na maioria dos casos, aliviam mesmo as

inflamatórias TNF- α IL-6, IL-8 e IL-1 β . 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2008.

³¹⁷ Após a defesa de nossa tese em 18 de outubro de 2012, foi publicada em 22 de novembro do corrente ano a lei n. 12.732, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início, com previsões explícitas acerca do controle da dor em seu artigo 2º, § 2º: “Os pacientes acometidos por manifestações dolorosas consequentes de neoplasia maligna terão tratamento privilegiado e gratuito, quanto ao acesso às prescrições e dispensações de analgésicos opiáceos ou correlatos.”

³¹⁸ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p.13.

³¹⁹ DEVITA JR., Vincent T.; LAWRENCE, Theodore S.; ROSENBERG, Steven A. [edited by] **DeVita, Hellman, and Rosenberg's cancer: principles & practice of oncology**. [8th ed.] Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins, 2008.

³²⁰ Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html>. Acesso em: 28 ago. 2012. A escada de três degraus cujo ápice é a libertação da dor do câncer ilustra a possibilidade de uso de opióides e não opióides, isolada ou conjuntamente, para se atingir o objetivo do controle da dor. Várias são as possibilidades a serem tentadas e as conjugações entre os medicamentos são praticamente exponenciais.

manifestações mais severas de dor. Como será visto adiante, no presente trabalho a morfina aparecerá também como coadjuvante em sedação paliativa, gerando muitas discussões sobre seu uso nos casos em que a utilização possa causar sedação profunda e irreversível. Confira-se:

Quando utilizadas de forma correcta, porém, a morfina (e outros opiáceos fortes) são fármacos muito seguros – mais seguros do que os anti-inflamatórios não esteróides, que são largamente prescritos na maior impunidade. O uso de ambas as classes de analgésicos é justificado com base em que os benefícios do alívio da dor ultrapassam de longe os riscos de efeitos secundários graves. Na verdade, a experiência clínica sugere que aqueles cuja dor é aliviada vivem durante mais tempo do que teriam vivido se continuassem a ser exauridos e desmoralizados pela dor intensa não remittente.³²¹

Como dissemos anteriormente, podem existir muitas dores além das físicas. Os poetas costumam falar delas, como Ana Cristina Cesar:

Minha dor. Me dá a mão.
Vem por aqui, longe deles. Escuta,
querida, escuta. A marcha
desta noite. Se debruça sobre
os anos neste pulso. Belo belo.³²²

Cicely Saunders foi quem primeiramente referiu-se a um conceito de dor total, que compreendia todas as dimensões de sofrimento da pessoa no final da vida. Como informa Pereira, “na medida em que a pessoa é um todo, holístico e indissociável, a dor total comporta a combinação de diferentes tipos de dor relacionados e articulados entre si”³²³, elencando-as:

- Dor física, associada à doença em si, ao seu tratamento, à debilitação progressiva do estado geral da pessoa e também a outros factores de etiologia diversa;
- Dor psicológica e emocional, relacionada com o isolamento, o medo e a depressão;
- Dor social, resultante de relações familiares tensas ou de problemas financeiros; e
- Dor espiritual, inerente a sentimentos diversos como vazio, culpa e arrependimento.

Um ponto importante a se ressaltar, no tocante à dor emocional, é que muitos pacientes terminais são acometidos por sintomas psiquiátricos. Ao se fazer esta afirmação, vem-nos à mente a imagem de um paciente terminal em alucinação ou quadro depressivo

³²¹ TWYLCROSS, Robert. **Cuidados Paliativos**, cit., p. 25.

³²² CESAR, Ana Cristina. **A teus pés**. São Paulo: Ática, 1998, p. 27.

³²³ PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte, cit., p. 42. O texto de Cicely Saunders a qual Pereira faz referência neste ponto é *A personal therapeutic journey*, publicado no BMJ, n. 7072, v. 313, p. 21-28 em 1996.

extremo. Na prática, porém, a depressão moderada, a ansiedade e a insônia são os principais sintomas verificados, tornando necessária uma avaliação rigorosa a fim de se verificar a oportunidade de tratamento com drogas benzodiazepínicas que promovam não apenas uma melhora do estado de ânimo, mas também sejam coadjuvantes no tratamento em curso, o que é demonstrado pela literatura.

CAPÍTULO III - PROCESSO DE MORRER E MORTE

As dificuldades que a sociedade contemporânea encontra em lidar com o processo de envelhecimento se revelam ainda maiores quando confrontadas com questões relacionadas ao término da vida humana³²⁴. A busca da eterna juventude ganha contornos de busca da vida eterna em expressões como “faça tudo o que for possível” diante de um doente com enfermidade em estágio avançado, como se fosse possível evitar a morte.

Robert M. Veatch, ao tratar do que costuma denominar como a imoralidade da morte na Era Tecnológica, traça um paralelo entre a ocultação do tema nas sociedades atuais e a sexualidade para os vitorianos, afirmando que a preocupação e evitamento a ela relacionadas revelam que o evento continua sendo tratado como sagrado até pelos que não têm fé³²⁵.

³²⁴ Este cenário se torna ainda mais complexo em países em desenvolvimento como o Brasil, onde o contraste e as idiossincrasias estão mais presentes. “O que se pode afirmar com segurança é que no século XX produziu-se uma verdadeira revolução da longevidade, que tende a perpetuar-se por várias décadas, tornando-se muito maior no século XXI. Ressalte-se que o aumento da longevidade sempre foi o desejo dos seres humanos desde os primórdios da civilização. É óbvio que isso não é o suficiente se, paralelamente às modificações demográficas que estão se sucedendo, não ocorrerem profundas transformações socioeconômicas para melhorar a qualidade de vida dos idosos e, em última análise, promover o envelhecimento ativo. O que tem sido observado é justamente o contrário, ou seja, a transformação demográfica rapidamente crescente, em especial nos países do terceiro mundo, acompanhada de consequências graves hoje e certamente dramáticas em um amanhã não muito distante.” NETTO, Matheus Papaléo; YUASO, Denise Rodrigues; KITADAI, Fabio Takashi. Longevidade: desafio no terceiro milênio. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (orgs.) **Bioética e longevidade humana**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2006, p. 260.

³²⁵ “Existe simultaneamente um horror e uma fascinação com o assunto morte. Isso fez com que o estudioso inglês Geoffery Gorer (sic) chamasse à morte ‘pornográfica’. Como o sexo era para os Vitorianos e ainda é para muitos, há simultaneamente uma obsessão com e um encobrimento do fenômeno da morte em nossa cultura. A morte é um *tabu* - para se usar o termo religioso. A preocupação simultânea com ela e a evitação do assunto morte revela que mesmo o mais secularizado dentre nós ainda a trata como um evento sagrado. Ela é elevada à significação máxima e ao mesmo tempo vista como supremo temor e admiração”. “There is simultaneously a horror and a fascination with the subject of death. This made the English scholar Geoffery Gorer (sic) call death ‘pornografic.’ Like sex was for the Victorians and still is for many, there is simultaneously an obsession with and a compulsive concealment of the phenomenon of death in our culture. Death is *taboo* – to use a religious term. This simultaneous preoccupation with and

O fenômeno de negação da morte pode ser observado também com os médicos e equipes de saúde, revelando-se em sua insistência obstinada na tecnologia. Vários autores tratam dos aspectos culturais ligados à morte que impedem sua percepção como fato da vida, sendo farta a literatura sobre o tema.³²⁶

Seção I - Fases do Luto

Como mostramos em nossa Figura 1, o luto precede a morte, ressalva feita por Elizabeth Kubler-Ross³²⁷, motivo pelo qual apresentamos o tema neste momento do trabalho.

A autora inovou ao apresentar cinco fases por meio das quais o tema pode ser analisado. Tal aproximação permite melhor tratamento das vivências de pacientes e familiares ao final da vida.

O primeiro estágio ou fase identificado por Kubler-Ross seria a negação e o isolamento do paciente. Consternado com o diagnóstico, fecha-se em si mesmo para entender o que está ocorrendo. Vivida esta primeira fase, segue-se outra caracterizada por sentimentos de raiva, que diminuirão com o tempo. Esta, por fim, transforma-se na terceira

avoidance of the subject of death reveals that even the most secularized of us still treats death as a sacred event. It is elevated to ultimate significance and at the same time viewed with ultimate dread and awe.” VEATCH, Robert M. Considerations About the Determination of Death. In: SELF, Donnie J. (ed.). Philosophy and Public Policy. Norfolk, Virginia, Estados Unidos: Teagle & Little, 1977, p. 75 (tradução nossa).

³²⁶ A título exemplificativo, listamos algumas obras sobre o tema por nós consultadas: SANTOS, Franklin Santana (Org.). **A arte de morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 2; SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora (Orgs.). **A arte de morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 1; PAIVA, Lucélia Elizabeth. **A arte de falar da morte para crianças: a literatura infantil como recurso para abordar a morte com crianças e educadores**. Aparecida, SP: Idéias&Letras, 2011; ENRIGHT, D. J. **The Oxford book of death**. Chosen and edited by D. J. Enright. New York: Oxford University Press, 2008.

³²⁷ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **On death and dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families**. New York: Scribner, 2003.
KÜBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. **On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss**. New York: Scribner, 2007.
ELISABETH Kubler-Ross speaks to a dying patient. O vídeo traz o testemunho de uma paciente terminal. Nova Interview, 1983. (3 min. 28 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=tIZ97OALefE&feature=related>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

fase, na qual há tentativas de barganha para se mudar ou prolongar o desfecho da doença. Após a percepção de que não há o que ser feito, o paciente costuma apresentar quadros depressivos que tenderão a diminuir à medida que aceita sua condição. Esta aceitação muitas vezes se transforma em esperança.

A seguir, colacionamos trechos literários na tentativa de melhor explicar alguns destes momentos.

1ª. Fase - negação: “Não fui ver a baleia que estava a bem dizer à porta de minha casa a morrer. Morte, eu te odeio.”³²⁸

2ª. Fase - raiva: “O que te direi? te direi os instantes. Exorbito-me e só então é que existo e de um modo febril. Que febre: conseguirei um dia parar de viver? ai de mim, que tanto morro.”³²⁹

3ª. Fase - barganha:

Repensava aquele pensamento, de muitas maneiras amarguras. Era um pensamento enorme, aí Miguilim tinha de rodear de todos os lados, em beira dele. E isso era, era! Ele tinha de morrer? Para pensar, se carecia de agarrar coragem – debaixo da exata idéia, coraçãozinho dele anoitecia. Tinha de morrer? Quem sabia, só? Então – ele rezava pedindo: combinava com Deus um prazo, um prazo que marcavam...Três dias. De dentro daqueles três dias, ele podia morrer, se fosse para ser, se Deus quisesse. Se não, passados os três dias, aí então ele não morria mais, nem ficava doente com perigo, mas sarava! Enfim que Miguilim respirava forte, no mil de um minuto, se coçando das ferroadas dos mosquitos, alegre quase. Mas, nem isso, mau! – maior susto o salteava: três dias era curto demais, doíam de assim tão perto, ele mesmo achava que não aguentava...Então, então, dez. Dez dias, bom, como valesse de ser, dava espaço de, amanhã, principiar uma novena. Dez dias. Ele queria, lealdoso. Deus aprovava.³³⁰

4ª. Fase - aceitação: “E eis que a mão que eu segurava me abandonou. Não, não. Eu é que larguei a mão porque agora tenho que ir sozinha.”³³¹ “Mas estou cansada, apesar de

³²⁸ LISPECTOR, Clarice. **A descoberta do mundo**. Rio de Janeiro: Rocco, 1999, p. 127.

³²⁹ LISPECTOR, Clarice. **Água viva**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998, p. 22.

³³⁰ ROSA, João Guimarães. **Manuelzão e Miguilim**, cit., p. 65.

³³¹ LISPECTOR, Clarice. **A paixão segundo G.H.**, cit., p. 123.

minha alegria de hoje, alegria que não se sabe de onde vem, como a da manhãzinha de verão. Estou cansada, agora agudamente!”³³²

5ª. Fase - esperança:

Agora preciso de tua mão, não para que eu não tenha medo, mas para que tu não tenhas medo. Sei que acreditar em tudo isso será, no começo, a tua grande solidão. Mas chegará o instante em que me darás a mão, não mais por solidão, mas como eu agora: por amor. Como eu, não terás medo de agregar-se à extrema doçura enérgica do Deus. Solidão é ter apenas o destino humano.³³³

Há diversas formas de se expressar sentimentos fortes e a cultura popular brasileira é rica em manifestações e imagens sobre o final da vida e a morte, como descreve o sociólogo José de Souza Martins sobre o trabalho apresentado no *Symposium on Popular Religion and Visual Culture in Brazil*, organizado pelo Centre for Brazilian Studies e pelo Pitt Rivers Museum, da Universidade de Oxford (Inglaterra), no Ashmolean Museum, em 1º de fevereiro de 2002.³³⁴

Seção II - Momento da morte

Existe um momento “natural” da morte, embora não haja CID específica para morte natural³³⁵, o que por si só é significativo. Este momento será tão mais natural quanto menor for a intervenção para que ocorra no instante em que o organismo cessaria sua existência. Como a morte é cada vez mais medicalizada, o momento morte ocorre quase sempre em hospitais. A morte em momento natural torna-se a exceção.

³³² LISPECTOR, Clarice. **Perto do coração selvagem**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998, p. 22.

³³³ LISPECTOR, Clarice. **A paixão segundo G.H.**, cit., p. 170.

³³⁴ “Mas, a imagem desse imaginário é significativamente confinada ao limite entre a vida e a morte, em face do risco da morte iminente. A necessidade de dar visibilidade ao invisível foi uma necessidade própria do mundo colonial, cujos resquícios persistem de vários modos na cultura brasileira. Era uma necessidade circunscrita a uma idéia de tempo, o tempo da eternidade, do para sempre, do irremediável. O tempo da passagem do perecível para o perene, da incerteza para a certeza. A iminência da morte como momento final de acerto de contas, de pagamento de dívidas materiais e espirituais, de balanço perfeito entre o débito e o crédito, como abundantemente mostram os testamentos da época colonial. E também as figurações coloniais do anjo são Miguel, pesando em sua balança os méritos e deméritos do pecador que bate à porta do Purgatório.” MARTINS, José de Souza. A imagem incomum: a fotografia dos atos de fé no Brasil. In: **Estudos Avançados**, v. 16, n. 45, 2002, p. 231.

³³⁵ Esta ressalva é feita por Borasio: BORASIO, Gian Domenico. **Über das Sterben**, cit., p. 25.

Os gráficos abaixo expressam os dados informados na introdução do presente trabalho e dizem respeito ao local da morte, comprovando nossas afirmações acerca da sua ocorrência cada vez mais em ambiente hospitalar:

Figura 8. Local da morte - causas gerais e oncológicas³³⁶

A seguir, apresentaremos os principais termos relacionados à morte no que se refere ao momento de sua ocorrência em situações nas quais o paciente depende de cuidados médicos.

MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM. Em razão dos dados de 2010 ainda não terem sido consolidados, optamos por trabalhar com aqueles de 2009. Os gráficos foram gerados a partir de dados do SIM.

§ 1 - Ortotanásia

Maria Elisa Villas-Bôas, em obra na qual trata da eutanásia e do prolongamento artificial da vida, lembra a origem grega dos radicais que formam a palavra: *orthos* significa reto, correto, enquanto *thanatos*, morte. Assim, ortotanásia seria, segundo a autora, “a morte no tempo correto, nem antes nem depois da hora.” Não haveria encurtamento do período vital, assevera Villas-Bôas, por já se encontrar em nível de esgotamento, “tampouco se recorrem a medidas que, sem terem o condão de reverter o quadro terminal, apenas resultariam em prolongar o processo de sofrer e morrer para o paciente e sua família. Mantêm-se os cuidados médicos.”³³⁷

Fala-se em ortotanásia quando:

[...] em vez de utilizar-se de meios extraordinários para prolongar o estado de morte já instalado no paciente (que seria a *distanásia*), o médico deixa de intervir no desenvolvimento natural e inevitável da morte. Tal conduta é considerada ética, sempre que a decisão do médico for precedida do consentimento informado do próprio paciente ou de sua família, quando impossível for a manifestação do doente. Tal decisão deve levar em conta não apenas a segurança do prognóstico de morte iminente e inevitável, mas também o custo-benefício da adoção de procedimentos extraordinários que redundem em intenso sofrimento, em face da impossibilidade de cura ou vida plena.³³⁸

Também Maria Helena Diniz se manifesta no sentido do julgado de 2010, que considerou legal a Resolução do Conselho Federal de Medicina que regulamentou a ortotanásia. Igualmente, Dalmo de Abreu Dallari define o termo como “não interferir de qualquer modo para prolongar a vida ou para apressar a morte, deixando a natureza agir”³³⁹.

³³⁷ VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. **Da eutanásia ao prolongamento artificial**: aspectos polêmicos na disciplina jurídico penal do fim de vida, cit., p. 73.

³³⁸ Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, proposta pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina em 9 de maio de 2007, após a publicação da resolução que regulamentou a ortotanásia em 2006, conforme trataremos detalhadamente em item específico. BRASIL. Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Distrito Federal. Procuradoria Regional dos Direitos do Cidadão. Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal. Brasília, 9 maio 2007. Disponível em: <http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias/noticias-do-site/copy_of_pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf/at_download/file> Acesso em: 23 ago. 2010.

³³⁹ DALLARI, Dalmo de Abreu. Direito à vida e liberdade para morrer. In: CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa humana e direito**. Coimbra: Almedina, 2009, p. 43.

A ortotanásia, conceito diretamente ligado a cuidados paliativos, foi regulamentada no Brasil por meio da Resolução n. 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina, ratificada pelo novo Código de Ética Médica de 2009³⁴⁰, como já tivemos a oportunidade de expor anteriormente. Contudo, antes mesmo da regulação da matéria pelo CFM, porém, já havia previsão no Código de Saúde do Estado de São Paulo (lei complementar n. 791/1995)³⁴¹ e na lei paulista n. 10.241/1999³⁴², conhecida como Lei Covas. Outras instituições internacionais, sejam laicas, como o Conselho da Europa, sejam religiosas, como a Igreja Católica, já haviam se manifestado sobre o tema, com entendimentos próximos àqueles encontrados no Brasil³⁴³.

Em razão do quadro clínico irreversível e terminal e dos cuidados prestados ao paciente, não há que se confundir ortotanásia com eutanásia passiva, como fora cogitado pelo procurador Wellington Divino Marques de Oliveira na exordial de sua Ação Civil Pública.³⁴⁴

³⁴⁰ Resolução nº 1.931 de 13 de setembro de 2009. O novo código estabelece já em seu primeiro capítulo, que cuida dos princípios fundamentais: “XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará sob sua atenção todos os cuidados apropriados.” Mais adiante, no parágrafo único do artigo 41, lê-se: “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”.

³⁴¹ Art. 3º, IV, alínea b “Artigo 3º. - O estado de saúde, expresso em qualidade de vida, pressupõe: IV - Reconhecimento e salvaguarda dos direitos do indivíduo, como sujeito das ações e dos serviços de assistência em saúde, possibilitando-lhe: b) decidir, livremente, sobre a aceitação ou recusa da prestação da assistência à saúde oferecida pelo Poder Público e pela sociedade, salvo nos casos de iminente perigo de vida.”

³⁴² Art. 2º, inciso VII, XXIII e XXIV: “VII - consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;” “XXIII – recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida;” “XXIV – optar pelo local da morte.”

³⁴³ A saber: Carta Apostólica *Salvifici doloris*, de João Paulo II, e Convenção do Conselho da Europa sobre os direitos do homem e da biomedicina, respectivamente disponíveis em http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_po.html e <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html> Acesso em: 30 ago. 2012.

³⁴⁴ Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, proposta pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina em 9 de maio de 2007, após a publicação da resolução que regulamentou a ortotanásia em 2006, conforme trataremos detalhadamente em item específico. BRASIL. Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Distrito Federal. Procuradoria Regional dos Direitos do Cidadão. Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal. Brasília, 9 maio 2007. Disponível em: http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias/noticias-do-site/copy_of_pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf/at_download/file Acesso em: 23 ago. 2010.

Instituições de referência ao redor do mundo têm se dedicado ao estudo dos cuidados paliativos e, por conseguinte, da ortotanásia, como plenitude de salvaguardas dos direitos da personalidade - ainda que não se depreenda diretamente esta relação com o direito -, e como medida de otimização de recursos da saúde, em razão dos altíssimos custos pessoais e financeiros de prolongamento artificial da vida.

Diante do paradigma médico de obstinação diagnóstica e terapêutica - a nosso ver uma redução tautológica dos fins da medicina -, é nosso papel perguntarmo-nos, como Fukuyama³⁴⁵, qual o verdadeiro sentido e *ratio* das intervenções biomédicas.

§ 2 - Distanásia

*“[...] a morte não lhe é dada e, em tortura terrível de indizível crueza, lhe adiam o fim.”*³⁴⁶

Termo introduzido na linguagem ética europeia pelo médico e político francês Jean-Robert Debray, *l'acharnement thérapeutique* prontamente encontrou versões nas mais diversas línguas, como, por exemplo, *medical futility*, em inglês, e *übertriebene Behandlung*, em alemão. Distanásia não pode ser confundida com a intenção de curar.

Pessini e Barchifontaine tecem considerações acerca do termo distanásia e apresentam seu significado com a clareza que lhes é particular:

³⁴⁵ FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano**: consequências da revolução da biotecnologia. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003. As concepções de Fukuyama em sua conhecida obra serão criticadas por Franklin Leopoldo e Silva, críticas com as quais concordamos, uma vez que considera o pós humano não como fatalidade histórica ou consequência necessária da tecnologia, como Fukuyama, mas como “produção humana de desumanização”. SILVA, Franklin Leopoldo e. A invenção do pós-humano. In: NOVAES, Adauto. **Vida, vício e virtude**. São Paulo: SESC, 2009, p. 142.

³⁴⁶ Trecho da descrição da morte macabra de Mário Gratidiano. Em nota de número 10 do texto latino correspondente, Brunno Vieira cita trecho no qual se narra que, depois de lhe arrancarem os olhos ao Mário, lhe cortarem as mãos e as pernas, ele fora conservado vivo por algum tempo para que morresse através de cada um de seus membros. LUCANO. **Farsália: cantos de I a V**. Introdução, tradução e notas: Brunno V. G. Vieira. Campinas: Editora da Unicamp, 2011, p. 165. Montaigne, que muito refletiu sobre o tema da morte, alude a este trecho em seu ensaio “De julgar a morte de outrem” a fim de chamar a atenção para a distinção entre morte rápida ou demorada. MONTAIGNE, Michel de. **Os ensaios: livro II**. Tradução Rosemary Costhek Abílio. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

Trata-se de um neologismo de origem grega, em que o prefixo *dys* tem o significado de “ato defeituoso”. Portanto, a *distanásia*, etimologicamente, significa prolongamento exagerado da agonia, sofrimento e morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil, que tem como consequência uma morte medicamente lenta e prolongada, frequentemente acompanhada de sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer.³⁴⁷

Em razão da possibilidade do processo de morrer ser prolongado além do necessário e tornar-se mais nocivo que o mal a curar, Maria Helena Diniz critica o que chama de idolatria à vida, à luta a todo custo contra a morte, que submete o paciente a uma parafernália tecnológica e questiona: “Deve-se insistir num tratamento inútil, que leva à morte lenta com muito sofrimento na UTI, sacrificando a dignidade humana?”³⁴⁸

É uma resposta negativa a esta afirmação que pretende o nosso trabalho, pois, como expressa Rubem Alves, vida é algo que vai além do corpo amarrado ao leito de UTI:

A vida não é uma coisa biológica. A vida é uma entidade estética. Morta a possibilidade de sentir alegria diante do belo, morre também a vida, tal como Deus no-la-deu - ainda que a parafernália dos médicos continue a emitir seus bips e a produzir ziguezagues no vídeo.³⁴⁹

Heidegger também tratou do mero prolongamento da vida como algo distante da cura. Explica Felicori:

Ao abordar a questão da medicina como técnica no sentido grego, Heidegger não deixa de admitir que a técnica médica moderna, ao tratar uma mesma enfermidade, pode provar-se superior à técnica empregada no tratamento da mesma doença há quinhentos anos. Contudo, ressalva que *o não-morrer, o mero prolongar da vida, é algo muito distinto da cura propriamente dita*. O prolongar da vida pura e simplesmente comprova a eficiência da produção, o aperfeiçoamento progressivo dos métodos de abordagem terapêutica, seja por meio de aparelhos sofisticados, seja por meio de produtos químicos-farmacológicos. O que importa aqui não é tanto a saúde de viver, senão a saúde de continuar vivo um maior número de anos. Já a cura exige a presença e atuação da *physis* na qualidade de princípio curador e mantenedor da saúde. Neste caso, a

³⁴⁷ GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética**: poder e injustiça. Tradução de Adail Sobral e Maria Stela Gonçalves. São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética; Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2003, p. 390.

³⁴⁸ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 4. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2007, p. 353.

³⁴⁹ ALVES, Rubem. **O médico**. Campinas: Papirus, 2002.

techné apenas atua fomentando este princípio curador, abstendo-se de produzir a partir do exterior do corpo e a todo custo os efeitos naturalmente esperados.³⁵⁰

Por fim, cabe salientar que a distanásia, em nosso ver, fere o princípio da não-maleficência.³⁵¹

§ 3 - Eutanásia

Como menciona Borges em seu texto sobre *A arte de injuriar*, exemplo do jogo da tradição satírica é “seu contrabando insistente de argumentos necessariamente confusos.” E explica: “Abraçar realmente uma causa e prodigalizar os exageros burlescos, as falsas caridades, as concessões enganadoras e o paciente desdém não são atividades incompatíveis, só que tão diferentes entre si que ninguém as conjugou até agora.”³⁵² Os argumentos dos partidários da eutanásia e as tentativas de rebaterem as críticas que lhe são postas nos recorda muitas vezes o texto de Borges.

Dalmo de Abreu Dallari define com precisão o termo: eutanásia “significa ‘matar uma pessoa’, praticando algum ato que provoque a morte”. O autor lembra, igualmente, que será sempre um homicídio no direito pátrio, independentemente do motivo alegado.³⁵³

Com clareza, Dallari apresenta as questões que costumam cercar o tema, levando-nos com naturalidade à temática da ortotanásia e dos cuidados paliativos no âmbito do que se considera morte digna:

³⁵⁰ FELICORI, Sergio Tonetti. Direito e técnica: uma investigação acerca da conjunção entre os fenômenos técnico e jurídico no pensamento de Martin Heidegger, cit., p. 25-26. Em sua nota de n. 14 a este trecho, informa: “Heidegger, Martin. A essência e o Conceito de Physis em Aristóteles. In: Marcos do Caminho. Petrópolis: Vozes, 2008, p. 269. Na página seguinte, Felicori dirá que: “A *physis* como *ousía* evoca a ideia e a experiência originais de ‘estar defronte’. O encontrar-se defronte a algo e neste algo está (sic) defronte é, segundo Heidegger, o caráter da *ousía*. A *ousía* é *hypokeímenon* (subjectum) e por vezes é pensada pelos gregos conjuntamente com a *hypostasis* (substantia). Nesse caso, diz Heidegger, eles se equivalem e têm em vista uma só coisa: presentificar-se a partir de si, o estar presente na duração do ser que se faz presente ali defronte em si mesmo e para si mesmo na sua entidade.” (p. 27) Sobre os conceitos de pessoa, vide capítulos iniciais da tese.

³⁵¹ BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética médica**. São Paulo: Loyola, 2002, p. 209 e ss.

³⁵² BORGES, Jorge Luis. **História da eternidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010, p. 121.

³⁵³ DALLARI, Dalmo de Abreu. Direito à vida e liberdade para morrer, cit., p. 42.

A eutanásia é frequentemente qualificada como “morte piedosa”, alegando-se que é uma forma de abreviar sofrimentos ou dar uma “morte digna” à pessoa. Contra a eutanásia, costuma-se lembrar que não é preciso matar para que a morte seja digna, podendo-se usar medicamentos para aliviar a dor, além de se poder cercar o doente terminal de cuidados diversos, inclusive resguardando sua intimidade, para que a morte seja digna. Praticar eutanásia é crime, é homicídio, punido pela lei brasileira. Uma das razões dessa orientação é a consideração da vida humana como um bem do indivíduo mas também da humanidade, além de se considerar o risco de se praticar a eutanásia sob o pretexto piedoso mas para encobrir outros interesses.^{354, 355}

O tema do direito a morrer tem na cultura norte-americana um dos palcos mais propensos a discussões acaloradas, reflexos de posições antagônicas. As principais obras que consultamos e por meio das quais formamos nosso convencimento sobre o tema naquele país, *Lei e Ética em Cuidados Intensivos*³⁵⁶, *Decisões em Fim de Vida: consensos e controvérsias*³⁵⁷, *Decisões em Fim de Vida no Cuidado Médico: princípios e políticas de regulação do processo de morrer*³⁵⁸, *O Direito de Morrer com Dignidade: um argumento em Ética, Medicina e Direito*³⁵⁹, *Morte, Morrer e Transplante de Órgãos: reconstruindo a Ética Médica no Final da Vida*³⁶⁰ e o compêndio *O Direito de Morrer: A Lei da Tomada de Decisões no Fim da Vida*³⁶¹, expõem a polarização das opiniões entre doutrinadores,

³⁵⁴ DALLARI, Dalmo de Abreu. Direito à vida e liberdade para morrer, cit., p. 42.

³⁵⁵ Com o sugestivo título de uma canção de sucesso, os australianos Nitschke e Stewart se insurgem contra cuidados paliativos. Ao longo de toda a obra, títulos chamativos procuram convencer o leitor de seus (fracos) argumentos favoráveis à eutanásia voluntária e à “pílula da paz”. Exemplo disso são os capítulos “4. A trindade não santa - Medicina, Lei e a Igreja”, “5. Cuidados paliativos - entre verdade e mentiras”, “6. O que há de errado com a eutanásia lenta?”, “7. Cansado da vida?”, “9. As alegrias da tecnologia” e a conclusão “O império contra-ataca”. NITSCHKE, Philip; STEWART, Fiona. *Killing me softly. Voluntary Euthanasia and the Road to the Peaceful Pill*. Camberwell, Victoria, Austrália: Penguin, 2005.

³⁵⁶ DANBURY, Christopher; NEWDICK, Christopher; LAWSON, Andrew; WALDMANN, Carl (Ed.). *Law and ethics in intensive care*. New York: Oxford University Press, 2010.

³⁵⁷ RANDALL, Fiona; DOWNIE, R. S. *End of life choices*. New York: Oxford University Press, 2010.

³⁵⁸ SMITH, Stephen W. *End-of-life decisions in medical care: principles and policies for regulating the dying process*. New York: Cambridge University Press, 2012.

³⁵⁹ COHEN-ALMAGOR, Raphael. *The right to die with dignity: an argument in ethics, medicine, and law*. New Brunswick, Canada: Rutgers University Press, 2001.

³⁶⁰ MILLER, Franklin G.; TRUOG, Robert D. *Death, dying, and organ transplantation: reconstructing medical ethics at the end of life*. New York: Oxford University Press, 2012.

³⁶¹ MEISEL, Alan; CERMINARA, Kathy L. *The right to die: the law of end-of-life decisionmaking*. 3rd. ed. v. New York: Wolters Kluwer Law & Business, 2012.

centros de pesquisa em bioética, como *The Hastings Center*³⁶² e *Instituto Kennedy da Universidade de Georgetown*³⁶³, e judiciário naquele país.

Um ponto comum a todas as obras e que revela a questão dos estranhos à beira da cama, como trataremos no capítulo *Ética à beira da cama*, é a noção que o indivíduo tem de sua autonomia e a forma como o modelo dito paternalista da medicina é tido como algo ruim e pertencente a etapa anterior da evolução da relação médico-paciente. Reflexo direto da mudança de paradigma, de um paciente que se sente totalmente responsável por seu tratamento e, seja individualmente, seja em organizações da sociedade civil, considera o médico quase como “parte contrária” no seu tratamento, é que, segundo nosso entendimento, as decisões passam a ser defensivas.

Naturalmente, não há que se defender um paternalismo nos moldes antigos, com a total alienação do paciente e sua submissão passiva a ordens médicas. Porém, existe uma diferença nos saberes de um e de outro. Por isso, entendemos que as posições devam ser conjugadas em busca do bem comum do paciente e não se fomentar um clima de interesses contraditórios.

Na Europa, talvez por uma diferença cultural maior do que a imaginada inicialmente, mesmo se levarmos em conta o Reino Unido, ou talvez pela própria estruturação do sistema de saúde e os mecanismos de freios e contrapesos que cercam os procedimentos para decisões em fim de vida, que são sempre compostas por fases nas quais pacientes e outros profissionais decidem de certa forma conjuntamente, os ânimos e a literatura são menos extremados do que nos Estados Unidos³⁶⁴.

No Brasil, parece-nos que o modelo presente poderia ser considerado paternalista mitigado, que tem evoluído para um maior esclarecimento do paciente, mas mantendo o perfil de nossa cultura, mais ao molde da Europa Continental, sobretudo nos países do sul.

³⁶² Disponível em: <http://www.thehastingscenter.org>. Acesso em: 28 ago. 2012.

³⁶³ Disponível em: <http://kenedyinstitute.georgetown.edu>. Acesso em: 29 ago. 2012.

³⁶⁴ Como exemplo de literatura ponderada, gostaríamos de anotar duas obras recentes que estão em nossa bibliografia e são citadas no texto: JOX, Ralf J. **Sterben lassen**: über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg: Körber-Stiftung, 2011; e BORASIO, Gian Domenico. **Über das Sterben**, cit..

§ 4 - Direito Projetado

§ 4.1 - Projeto de Lei n. 6.715 de 2009

O projeto de lei n. 6.715, de 22 de dezembro de 2009, de autoria do senador Gerson Camata, propõe o acréscimo de novo artigo ao Código Penal (Lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940) no capítulo que trata da periclitção da vida e da saúde pública:

“Art. 136-A. Não constitui crime, no âmbito dos cuidados paliativos aplicados a paciente terminal, deixar de fazer uso de meios desproporcionais e extraordinários, em situação de morte iminente e inevitável, desde que haja consentimento do paciente ou, em sua impossibilidade, do cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão.

§ 1º A situação de morte iminente e inevitável deve ser previamente atestada por 2 (dois) médicos.

§ 2º A exclusão de ilicitude prevista neste artigo não se aplica em caso de omissão de uso dos meios terapêuticos ordinários e proporcionais devidos a paciente terminal.”³⁶⁵

Em 21 de junho do corrente ano, este projeto, que está sendo relatado pelo deputado Marcos Feliciano, foi objeto de audiência pública para a discussão de seus termos, tendo havido consenso a seu respeito, uma vez que reflete a evolução das discussões dos últimos anos.

O caráter extraordinário e desproporcional do cuidado a ser realizado poderá ser sempre objeto de discussões, sobretudo pelo público leigo, mas, por outro lado, o projeto indica o reconhecimento pelo legislador da possibilidade de ocorrência de cuidados fúteis, sendo considerado um avanço por representantes da área médica, como Daniel Neves Forte, da Associação de Medicina Intensiva Brasileira³⁶⁶.

³⁶⁵ Proposição, cit.

³⁶⁶ Entrevista com o médico Daniel Neves Forte e o advogado Paulo Silveira Martins Leão Jr. sobre a morte natural, no dia anterior (22/8), do inglês Tony Nicklinson, de 58 anos, que sofria da síndrome do encarceramento e estava lutando sem sucesso na justiça inglesa pelo direito de realizar eutanásia (veiculada em 23 de agosto de 2012 no quadro “Assunto em debate”, do Jornal das Dez [da manhã] da Globonews, apresentado por Luciano Cabral e Raquel Novaes e gravado no Rio de Janeiro).

Este projeto foi apresentado como substituto ao PL 116/2000 e foi aprovado por unanimidade pelos senadores da Comissão de Constituição e Justiça antes de ser encaminhado para a Câmara dos Deputados, onde permanece aguardando o parecer da Comissão de Constituição e Justiça e da Cidadania³⁶⁷.

Embora, no nosso entender, seja um bom texto legislativo naquilo que dispõe, o projeto poderia ter ido além e disciplinado o instituto das diretivas antecipadas de vontade.

§ 4.2 - Projeto de Novo Código Penal

O Projeto de Lei n. 236/2012, apresentado pelo senador José Sarney, na esteira de diversos anteprojetos apresenta a proposta de um novo Código Penal e um novo enquadramento da matéria, permitindo interpretação ambígua de seu texto, inclusive no sentido de se estar legitimando a eutanásia, como alertam especialistas e pode ser observado do texto da proposição:

Art. 122. Matar, por piedade ou compaixão, paciente em estado terminal, imputável e maior, a seu pedido, para abreviar-lhe sofrimento físico insuportável em razão de doença grave:

Pena - prisão, de dois a quatro anos.

§1º. O juiz deixará de aplicar a pena avaliando as circunstâncias do caso, bem como a relação de parentesco ou estreitos laços de afeição do agente com a vítima.

Exclusão de ilicitude

§ 2º. Não há crime quando o agente deixa de fazer uso de meios artificiais para manter a vida do paciente em caso de doença grave irreversível, e desde que essa circunstância esteja previamente atestada por dois médicos e haja consentimento do paciente, ou, na sua impossibilidade, de ascendente, descendente, cônjuge, companheiro ou irmão.³⁶⁸

Concordamos com as palavras de Paulo Silveira Martins Leão Jr., para quem “o [projeto de] Código Penal desconsidera todo debate anterior utilizando expressões novas e ambíguas, escancarando as portas para a eutanásia.”³⁶⁹,

³⁶⁷ Proposição, cit.

³⁶⁸ Disponível em: <http://www.senado.gov.br/atividade/materia/getPDF.asp?t=111516&tp=1>. Acesso em: 28 ago. 2012.

³⁶⁹ Entrevista com o médico Daniel Neves Forte e o advogado Paulo Silveira Martins Leão Jr. sobre a morte natural, no dia anterior (22/8), do inglês Tony Nicklinson, de 58 anos, que sofria da síndrome do encarceramento e estava lutando sem sucesso na justiça inglesa pelo direito de realizar eutanásia (veiculada em 23 de agosto de 2012 no quadro “Assunto em debate”, do Jornal das Dez [da manhã] da Globonews, apresentado por Luciano Cabral e Raquel Novaes e gravado no Rio de Janeiro).

As diversas questões penais que o tema suscita, infelizmente, não puderam ser abordadas dado o recorte do presente trabalho.³⁷⁰

CAPÍTULO IV - DECISÕES EM FIM DE VIDA

Decisões em fim de vida (*end-of-life choices*) são uns dos campos mais complicados para a ética desde os tempos antigos, como verifica-se em obras que tratam da relação médico-paciente no viés histórico.

Seção I - Ética à beira da cama do paciente

*“In effect, bedside ethics gave way to bioethics.”*³⁷¹

David J. Rothman, em sua obra impactante e de fundamental leitura a quem se pretende estudioso da Bioética, intitulada *Strangers at the bedside*³⁷², revoluciona o estudo e a análise da bioética nos Estados Unidos pelo viés histórico que apresenta e também no mundo tornando o invisível visível³⁷³.

Rothman nos reporta que no período imediatamente posterior à Segunda Guerra Mundial, as decisões à beira da cama diziam respeito quase que exclusivamente ao médico

³⁷⁰ A respeito, remetemos à obra de PASCHOAL, Janaína Conceição. **Ingerência indevida**: os crimes comissivos por omissão e o controle pela punição do não fazer. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2011.

³⁷¹ “Na verdade, a ética à beira da cama [do paciente] sucumbiu à bioética.” ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. New York: Aldine de Gruyter, 2003, p. 11 (tradução nossa).

³⁷² ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit.. Traduziríamos o título como *Estranhos à beira da cama [do paciente]: uma história de como a lei e a bioética transformaram a tomada de decisão médica*.

³⁷³ De fato, o autor, em sua introdução, traz o subtítulo “Making the invisible visible”, que traduzimos como “Tornando o invisível visível”. ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p.1.

individual, ainda que trouxessem em si questões éticas e sociais³⁷⁴. Para corroborar sua assertiva, cita Hans Jonas, em trecho que optamos por trazer de forma mais completa:

Ao longo do tratamento, o médico está obrigado ao paciente e a ninguém mais. Ele não é um representante da sociedade, nem dos interesses da ciência médica, da família do paciente, dos co-sofredores do paciente ou futuros sofredores da mesma doença. Conta apenas e tão-somente o paciente no momento em que está sob os cuidados do médico. Pela simples lei dos contratos bilaterais (analogamente, por exemplo, à relação entre o advogado e seu cliente e a regra de ‘conflito de interesses’), ele está obrigado a não deixar qualquer outro interesse interferir com aquele da cura do paciente. Porém, manifestamente, normas mais sublimes do que as contratuais estão envolvidas [nesta relação]. Podemos falar numa confiança sagrada; em termos estritos, o médico está, assim como estava, sozinho com seu paciente e Deus.

Há uma exceção normal a isto - quer dizer, aos médicos não serem representantes da sociedade em vista do paciente, mas simplesmente depositários de seus interesses - a quarentena da doença contagiosa. Esta medida é claramente não pelo interesse do paciente, mas pelos outros por ele ameaçados.³⁷⁵

O período compreendido entre os anos de 1966 e 1976 é apontado por Rothman como sendo aquele no qual as mudanças da ética médica ocorreram de forma significativa e irreversível nos Estados Unidos. A transformação teria se iniciado em 1966, quando o professor de Harvard Henry Beecher expôs abusos na experimentação humana. Posteriormente, em 1973, sob a liderança dos senadores Walter Mondale e Edward Kennedy, foi estabelecida pelo Congresso uma comissão nacional para exploração da ética médica. O fechamento da década de mudanças dá-se com o caso Karen Ann Quinlan³⁷⁶ e a

³⁷⁴ ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p.1.

³⁷⁵ “In the course of treatment, the physician is obligated to the patient and to no one else. He is not the agent of society, nor of the interests of medical science, the patient’s family, the patient’s co-sufferers, or future sufferers from the same disease. The patient alone counts when he is under the physician’s care. By the simple law of bilateral contract (analogous, for example, to the relation of lawyer to client and its ‘conflict of interest’ rule), he is bound not to let any other interest interfere with that of the patient in being cured. But manifestly more sublime norms than contractual ones are involved. We may speak of a sacred trust; strictly by its terms, the doctor is, as it were, alone with his patient and God. There is one normal exception to this - that is, to the doctors not being the agent of society vis-à-vis the patient, but the trustee of his interests alone - the quarantining of the contagious sick. This is plainly not for the patient’s interest, but for that of others threatened by him.” JONAS, Hans. *Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects*. **Daedalus - Journal of the American Academy of Arts and Sciences**, v. 98, 1969, p. 238. Trecho parcialmente citado por ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p. 1.

³⁷⁶ Helena Pereira de Melo descreve alguns casos paradigmáticos em bioética, dentre eles o Quinlan. Pela objetividade e facilidade com que apresenta os fatos relacionados a Karen Quinlan - além da facilidade do vernáculo - optamos por indicá-lo como fonte de consulta no lugar de obras americanas que descrevem seus pormenores a juristas afeitos ao sistema legal daquele país. MELO, Helena Pereira de. **Manual de biodireito**. Coimbra: Almedina, 2008, p.247-252. No que se refere a fontes literárias norte americanas

ordem da Corte de Nova Jérsei para que os médicos removessem o respirador da jovem de 22 anos, a pedido de seus pais. O impacto desses eventos tornou o invisível visível, como explica Rothman:

Pessoas estranhas à medicina - quer dizer, advogados, juízes, legisladores e acadêmicos - penetraram cada canto e fenda sua no processo de lhe dar uma notoriedade excepcional na agenda pública e tornando-a objeto do discurso popular. Essa evidência na opinião pública transformou a tomada de decisão médica, modelando não apenas as condições externas nas quais a medicina seria praticada (algo que o Estado, por meio da regulação da profissão, sempre fez), mas a própria essência da prática médica - as decisões que os médicos faziam na beirada da cama.³⁷⁷

Nas palavras de Rothman, as mudanças se manifestaram e foram implementadas concomitante e paralelamente em uma frente tripla: a tomada de decisão coletiva em detrimento à individual, sua documentação por escrito e o estabelecimento de princípios normativos que guiariam a relação médico-paciente³⁷⁸. Essas três vertentes de ação obrigando o decidir médico representam uma ruptura na concepção de análise caso-a-caso e a subsunção do caso particular à experiência clínica, como os médicos aprendem desde sua formação.

O surpreendente de todas essas mudanças é que sua origem está nas práticas das experiências científicas com humanos, como, por exemplo, no relatório de Beecher, e não na prática da clínica médica, como bem explica Rothman e tantos outros.

Muito importante, um aspecto social que marcou a medicina no pós-guerra e para o qual Rothman e nós fazemos questão de dar destaque é o fato do médico ter se tornado um

sobre o direito de morrer, a principal e mais completa obra, que inclui legislação atualizada de todos os Estados é: MEISEL, Alan; CERMINARA, Kathy L. **The right to die**: the law of end-of-life decisionmaking, cit. Ver, ainda, FOLEY, Kathleen; HENDIN, Herbert (Eds.). **The case against assisted suicide**: for the right to end-of-life care. Baltimore, USA: The John Hopkins University Press, 2004 e QUILL, Timothy E.; BATTIN, Margaret P. **Physician-assisted dying**: the case for palliative care & patient choice. Baltimore, USA: The John Hopkins University Press, 2004.

³⁷⁷ “Outsiders to medicine - that is, lawyers, judges, legislators, and academics - penetrated its every nook and cranny, in the process giving medicine an exceptional prominence on the public agenda and making it the subject of popular discourse. This glare of the spotlight transformed medical decision making, shaping not merely the external conditions under which medicine would be practiced (something that the state, through the regulation of licensure, had always done), but the very substance of medical practice - the decisions that physicians made at the bedside.” ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p. 3 (tradução nossa).

³⁷⁸ ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p. 3-4.

estranho e o hospital um lugar estranho, marcando, igualmente, a transição da ética da beirada da cama para a bioética:

Conforme a distância social entre médico e paciente e entre hospital e comunidade aumentou, o sentimento de confiança erodiu. Como não se pode mais assumir que o médico dividia o mesmo conjunto de valores do paciente, pareceu vital se delinear e implementar novos mecanismos, preferencialmente formais ou mesmo rígidos, para promover desejos particulares dos pacientes. Tornou-se apropriado afixar nas paredes dos hospitais uma cópia da lista de direitos do paciente, como se o local fosse uma fábrica e seus usuários, trabalho de gente comum. Ainda mais significativo, à medida que médicos e hospitais se distanciaram do paciente e da comunidade, a sabedoria prática que o profissional acumulou ao longo dos anos de experiência clínica parecia menos impressionante e relevante que a sabedoria que o filósofo ou o advogado acumulou por meio do estudo de princípios fundamentais.³⁷⁹

De forma resumida, podem-se elencar cinco pontos que revelaram debilidades e ocasionaram a substituição da assim chamada ética médica tradicional, sendo o primeiro o da anomia e abusos em questões relacionadas às pesquisas em geral (e médicas), seguido do surgimento dos transplantes³⁸⁰. Somem-se o caso Quinlan, o desenvolvimento

³⁷⁹ “As the social distance between doctor and patient, and between hospital and community, enlarged, a sense of trust eroded. When one could no longer assume that the physician shared the same set of values as the patient, it seemed vital to devise and implement new mechanisms, preferably formal or even rigid, to further patients’ particular wishes. It became appropriate to post on hospital walls a copy of the Patient Bill of Rights, as though the facility were a factory and its users, rank-and-file labor. Even more notably, as doctor and hospital moved apart from patient and community, the practical wisdom that the practitioner had accumulated over years of clinical experience seemed less impressive and relevant than the wisdom that the philosopher or lawyer had accumulated through the study of first principles.” ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p. 11 (tradução nossa).

³⁸⁰ “Os transplantes também levantaram questões problemáticas sobre como melhor se distribuir recursos escassos - a sabedoria convencional em triagens não ajudava - e impeliu um comitê de Harvard, composto principalmente de médicos, a procurar, unilateralmente, redefinir o critério de morte tornando o cérebro, e não o coração, o órgão determinante. Cada uma dessas questões aumentou o número de pessoas estranhas que se tornaram preocupadas com medicina, a ponto de o Congresso criar a comissão nacional - dominada por membros juristas e não médicos - para explorar, inicialmente, a ética da experimentação humana e, posteriormente, toda ética médica. Cada uma dessas questões tornou necessário trazer procedimentos coletivos e formais à tomada de decisão médica, reforçando o sentimento crescente de que decisões médicas não deveriam ser deixadas à discrição de médicos individuais.” “Transplantation also raised troubling questions about how best to distribute scarce resources - conventional wisdom on triage was no help - and prompted a Harvard committee, made up mostly of physicians, to attempt, unilaterally, to redefine the criterion for death by making the brain, not the heart, the determining organ. Every of this issues swelled the ranks of outsiders who became concerned with medicine, to the point that Congress created a national commission - dominated by law, not medical, members - to explore, first, the ethics of human experimentation and, later, all of medical ethics. And every one of these issues made it seem all the more necessary to bring collective and formal procedures to medical decision making, reinforcing the growing sense that medical decisions should not be left to the discretion of individual physicians.” ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making, cit., p. 13 (tradução nossa).

tecnológico e dos custos médicos em níveis inimagináveis e, por fim, os medos e fantasias que as novas tecnologias e possibilidades despertaram nos pacientes e na população em geral para rapidamente se desenhar um cenário de emergência para uma intervenção coletiva.

Seção II - Bioética

Van Rensselaer Potter inicia o prefácio de sua obra *Bioethics: bridge to the future*³⁸¹, que tornou o termo bioética mundialmente conhecido³⁸², explicando o que o levou a publicar uma obra interdisciplinar, que refletisse suas leituras e observações em mais de trinta anos de trabalho como oncologista e professor universitário em Wisconsin, nos Estados Unidos:

O propósito deste livro é contribuir para o futuro da espécie humana promovendo a formação de uma nova disciplina, a disciplina da Bioética. Se há “duas culturas” que parecem incapazes de conversar entre si - ciência e humanidades - e se esta é, em parte, a razão pela qual o futuro parece questionável, então, possivelmente, nós podemos construir uma “ponte para o futuro” construindo uma disciplina de Bioética como uma ponte entre duas culturas.³⁸³

Como narra o autor, embora sempre tivesse se interessado por filosofia, um divisor de águas na sua vida foi o texto de Margaret Mead publicado na revista Science em

³⁸¹ Nossa tradução para o título seria: *Bioética: uma ponte para o futuro*. O autor informará que preferiu o termo Bioética a Ética Interdisciplinar por entender que o significado deste último não é auto-evidente. POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics: bridge to the future**. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1971, p. 4.

³⁸² Goldim, Sass e Ten Haven ressaltam a estréia do termo Bioética na obra de Fritz Jahr já em 1927, respectivamente: GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. **Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006. Disponível em: <http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/RevistaCientifica/2006/2006_26_2.pdf>. Acesso em 21 ago.2012, p. 86.
SASS, Hans-Martin. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 17, n. 4, p. 279-295, 2008.
TEN HAVEN, Henk; GORDIJN, Bert. Broadening education in bioethics. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 15, p. 99-101, 2012, p. 59.

³⁸³ “The purpose of this book is to contribute to the future of the human species by promoting the formation of a new discipline, the discipline of *Bioethics*. If there are “two cultures” that seem unable to speak to each other - science and the humanities - and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly, we might build a “bridge to the future” by building the discipline of Bioethics as a bridge between the two cultures.” POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics: bridge to the future**, cit., p. vii (tradução nossa). Na mesma página o autor ressaltará que o livro, em si, não é a ponte proposta, mas apenas um apelo para que seja construída.

novembro de 1957³⁸⁴. A importância deste trabalho, como narra o próprio Potter, foi tê-lo despertado para a necessidade de disciplinas do futuro nas universidades, de se falar sobre o futuro do homem. A partir de sua leitura, além de conhecer Mead e entrar em contato com suas ideias e produção científica, Potter organizou um grupo na Universidade de Winsconsin para realizarem o primeiro seminário sobre o futuro do homem e, logo em seguida, fora convidado pela Academia Americana de Ciências e Artes para falar sobre a evolução e o progresso do homem. Poucos anos depois, em 1962, o Comitê de Estudos Interdisciplinares sobre o futuro do homem já estava oficializado na Universidade de Winsconsin. Dizia Potter:

A humanidade precisa urgentemente de uma nova sabedoria que irá fornecer o “conhecimento sobre como usar o conhecimento” para a sobrevivência do homem e a melhora de sua qualidade de vida. Este conceito de sabedoria como um guia para a ação - o conhecimento sobre como usar o conhecimento para o bem geral - pode ser chamado de Ciência da Sobrevivência, seguramente o prerequisite para se melhorar a qualidade de vida. Minha posição é a de que a ciência da sobrevivência deve ser construída na ciência da biologia e ampliada para além das fronteiras tradicionais afim de abarcar os elementos mais essenciais das ciências sociais e das humanidades com ênfase na filosofia em sentido estrito, significando “amor à sabedoria”. Uma ciência da sobrevivência deve ser mais que uma ciência em si, e por isso proponho o termo *Bioética* para enfatizar os dois ingredientes mais importantes na aquisição da nova sabedoria que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos.³⁸⁵

A obra *Bioética: uma ponte para o futuro*, embora sempre citada, não nos parece ser lida ou estudada com a mesma intensidade com que aparece nos trabalhos que consultamos, no Brasil e no exterior, seja pela forma superficial como é apresentada, seja por nos parecerem um tanto quanto imprecisas as valorações que são feitas sobre os pressupostos e objetivos de Potter ao elaborá-la. Muitas das críticas postas à bioética atualmente e também sua redução à principialística de Georgetown³⁸⁶ podem ser

³⁸⁴ MEAD, Margaret. Towards More Vivid Utopias. **Science**, v. 126, N. 3280, p. 957-961.

³⁸⁵ “Mankind is urgently in need of new wisdom that will provide the “knowledge of how to use knowledge” for man’s survival and for improvement in the quality of life. This concept of wisdom as a guide for action - the knowledge of how to use knowledge for the social good - might be called *Science of Survival*, surely the prerequisite to improvement in the quality of life. I take the position that the science of survival must be built on the science of biology and enlarged beyond the traditional boundaries to include the most essential elements of the social sciences and the humanities with emphasis on philosophy in the strict sense, meaning “love of wisdom.” A science of survival must be more than science alone, and I therefore propose the term *Bioethics* in order to emphasise the two most important ingredients in achieving the new wisdom that is so desperately needed: biological knowledge and human values.” POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics**: bridge to the future, cit., p.1-2.

³⁸⁶ Sem antever os desenvolvimentos da semente de sequóia que plantara, Potter, a nosso ver, já havia conjecturado amplamente sobre os modelos científicos aplicáveis à Bioética, fazendo uma ressalva

explicadas por uma ignorância da essência do termo na forma proposta por Potter. Não pretendemos, com esta afirmação, forçar uma ligação da ciência à obra que primeiramente tornou o termo conhecido, mas apenas ressaltar que havia uma serenidade e profundidade nas análises e proposições de Potter - ainda quando não concordamos com elas - que nos parecem ter desaparecido em construções enviesadas de bioeticistas que desenvolveram o termo posteriormente.

Assim sendo, entendemos válido apresentar a composição do livro. Tratam-se de treze capítulos, alguns já anteriormente publicados por Potter de forma isolada em livros ou revistas científicas, cujos títulos revelam muito de seu conteúdo, como se pode perceber: 1. Bioética, a ciência da sobrevivência; 2. Teilhard de Chardin e o conceito de propósito; 3. Ponte para o futuro: o conceito de progresso humano; 4. Sociedade e ciência; 5. Conhecimento perigoso: o dilema da ciência moderna; 6. Conselho para o futuro; 7. O papel da desordem na atividade e no pensamento humanos; 8. O papel do indivíduo na sociedade moderna; 9. Respostas intracelulares para mudanças ambientais: a busca pelo meio-ambiente ideal; 10. Como se define um meio-ambiente ideal?; 11. Ciência e o homem biológico; 12. Biocibernética - chave para a ciência ambiental; 13. Sobrevivência como objetivo para a sabedoria.

importantíssima logo no início de seu trabalho, que parece ter passado despercebida em seu próprio país: “Como uma disciplina, a biologia tradicional alcançou um estágio no qual pode ser ensinada em termos de princípios, reconhecendo-se ser impossível a qualquer indivíduo familiarizar-se com todos os exemplos que ilustram os princípios. A bioética não poderá servir a fins úteis se for somente uma versão diluída da biologia contemporânea.” “As a discipline, traditional biology has reached the stage where it can be taught in terms of principles, recognizing that it is impossible for any individual to become familiar with all the available examples that illustrate the principles. Bioethics can serve no useful ends if it is to be merely a watered-down version of contemporary biology.” POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics: bridge to the future**, cit., p. 4 (tradução nossa). Em Rothman, encontramos logo no início críticas à intromissão de novidades pelos novos atores: “Tal decisão [de suspender ou terminar tratamento que mantém a vida] também poderá trazer ao quarto de hospital comitês de ética compostos por um elenco não usual de comentadores, os bioeticistas, que permanecem a postos para substituir a ética da beira da cama do paciente pela ética das poltronas, evocando princípios fundamentais dos filósofos e não a experiência acumulada da prática médica.” “Such a decision might also bring into the room a hospital ethics committee staffed by an unusual cadre of commentators, the bioethicists, who stood ready to replace bedside ethics with armchair ethics, to draw on philosophers’ first principles, not on the accumulated experience of medical practice.” ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making**, cit., p. 2. Ao longo dos anos, alguns textos tornaram-se conhecidos pela crítica apresentada aos famosos quatro princípios de Georgetown, dentre eles citamos TOULMIN, Stephen. **The Tyranny of Principles. The Hastings Center Report**, v. 11, n. 6, p. 31-39, 1981. Ainda sobre críticas aos princípios, outros artigos revelam lados interessantes da questão como, por exemplo: MUIRHEAD, William. When four principles are too many: bloodgate, integrity and an action-guiding model of ethical decision making in clinical practice. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, p. 195-196, 2012.; GILLON, Raanan. When four principles are too many: a commentary. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, p. 197-198, 2012; CAMPBELL, Alastair V. “My country tis of thee” – the myopia of American bioethics. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 195-198, 2000.

Potter tinha claramente delineado seus objetivos e estruturou sua obra em uma perspectiva do homem na natureza e na sociedade, levando em consideração influências recíprocas desses meios. Seguramente, o autor seria crítico com relação ao teor atual das discussões sobre fim de vida, como o é Santos:

Geralmente, são tão diversos e contraditórios os argumentos de quem se manifesta a favor ou contra a legalização ou despenalização da eutanásia (E.) ou/e do suicídio medicamente assistido (SMA, em inglês, *physician-assisted suicide*, PAS), que uma conhecida expressão de Thomas Kuhn nos ocorre para caracterizar este “estado das coisas”: incomensurabilidade de paradigmas (cf. Kuhn, 1983, p.172). Mesmo se há acordos pontuais – necessidade de melhorar os mecanismos de alívio da dor, por exemplo -, logo surgem divisões quanto aos modos eticamente legítimos de a eliminar ou atenuar e quanto ao que entender por “dor” ou “sofrimento”.³⁸⁷

Potter e muitos autores que conseguiram compreender e transitar entre as distâncias e diferenças que apartam as ciências humanas e biológicas - e quiçá exatas - reforçam, cedo ou tarde, em suas explanações, a necessidade de se manter o olhar cientificista na análise de teorias e problemas, já que, como afirma “nas humanidades o único teste de uma ideia é sua aceitação pela sociedade [...]”.³⁸⁸ De forma muito objetiva, Potter faz uma ressalva simples e crítica ao mesmo tempo, de grande valia em um texto jurídico como o presente:

[...] uma ideia não é necessariamente válida somente porque parece certa ao seu dono e faz com que se sintam bem. Quando um cientista tem uma ideia, também ele tem uma reação prazerosa, porém começa a buscar maneiras de testar a ideia, confiando-a a seu grupo de pares, sugerindo experimentos, fazendo referências a trabalhos anteriores (a chamada ‘literatura’) e, de vez em quando, cruzando as fronteiras de sua disciplina.

[...]

Um dos aspectos mais importantes da revolução científica é o reconhecimento de que ideias não podem mais se basear em introspecção ou lógica apenas.³⁸⁹

Em seguida, Potter traz ao texto as proposições de Thomas S. Kuhn em seu *A estrutura das revoluções científicas*³⁹⁰, traçando um paralelo com suas colocações.

³⁸⁷ SANTOS, Laura Ferreira dos. Dêem-me liberdade e, se Eu quiser, Dêem-me a Morte, cit., p. 169.

³⁸⁸ POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics**: bridge to the future, p. 6 (tradução nossa).

³⁸⁹ “[...] an idea is not necessarily valid just because it seems right to its possessor and makes him feel good. When a scientist gets an idea, he, too, has a pleasant reaction, but he starts looking for a way to test the idea, charging with it into his peer group, suggesting an experiment, referring to previous work (called ‘the literature’), and occasionally crossing the disciplinary boundaries. [...] One of the most important aspects of the scientific revolution is the recognition that ideas can no longer be based on introspection or logic alone.” POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics**: bridge to the future, p. 7 (tradução nossa).

Inicialmente, destaca o uso do termo “paradigma”³⁹¹ por Kuhn, onde ele utiliza a ideia para descrever ideias ou conceitos básicos nos quais se refere a “ciência normal”³⁹². Ao longo deste seu texto, Kuhn constrói a teoria de que uma revolução científica é a transição para um novo paradigma³⁹³.

³⁹⁰ KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. Tradução Beatriz Vianna Boeira e Nelson Boeira. São Paulo: Perspectiva, 2007.

³⁹¹ “Considero ‘paradigmas’ as realizações científicas universalmente reconhecidas que, durante algum tempo, fornecem problemas e soluções modelares para uma comunidade de praticantes de uma ciência.” KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**, cit., p. 13. A respeito desta definição de paradigma, Potter comenta: “Na forma como entendo sua mensagem, um paradigma é muito mais do que uma hipótese ou postulado amplamente aceitos; é uma afirmação que nenhum dentre os expertos espera que seja desaprovada.” “As I understand his message, a paradigm is much more than a widely accepted hypothesis or postulate; it is a statement that *no one among the experts expects to see disproved*.” Potter lançará mão da conceituação kuhniana ao tratar de aspectos biológicos e bioquímicos, por exemplo em seu texto. POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics: bridge to the future**, cit., p. 7 (tradução nossa).

³⁹² “Neste ensaio, ‘ciência normal’ significa a pesquisa firmemente baseada em uma ou mais realizações científicas passadas. Essas realizações são reconhecidas durante algum tempo por alguma comunidade científica específica como proporcionando os fundamentos para sua prática posterior. Embora raramente na sua forma original, hoje em dia essas realizações são relatadas pelos manuais científicos elementares e avançados. Tais livros expõem o corpo da teoria aceita, ilustram muitas (ou todas) as suas aplicações bem sucedidas e comparam essas aplicações com observações e experiências exemplares. Uma vez que tais livros se tornaram populares no começo do século XIX (e mesmo mais recentemente, como no caso das ciências amadurecidas há pouco), muitos dos clássicos famosos da ciência desempenham uma função similar. A *Física* de Aristóteles, o *Almagesto* de Ptolomeu, os *Principia* e a *Óptica* de Newton, a *Elettricidade* de Franklin, a *Química* de Lavoisier e a *Geologia* de Lyell - esses e muitos outros trabalhos serviram, por algum tempo, para definir implicitamente os problemas e métodos legítimos de um campo de pesquisa para as gerações posteriores de praticantes da ciência. Puderam fazer isso porque partilhavam duas características essenciais. Suas realizações foram suficientemente sem precedentes para atrair um grupo duradouro de partidários, afastando-os de outras formas de atividade científica dissimilares. Simultaneamente, suas realizações eram suficientemente abertas para deixar toda a espécie de problemas para serem resolvidos pelo grupo redefinido de praticantes da ciência.

Daqui por diante deverei referir-me às realizações que partilham essas duas características como ‘paradigmas’, um termo estreitamente relacionado com ‘ciência normal’. Com a escolha do termo pretendo sugerir que alguns exemplos aceitos na prática científica real - exemplos que incluem, ao mesmo tempo, lei, teoria, aplicação e instrumentalização - proporcionam modelos dos quais brotam as tradições coerentes e específicas da pesquisa científica.” KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**, cit., p. 29-30.

³⁹³ KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**, cit., p. 122 e seguintes. A este respeito, ver também KUHN, Thomas S. **O caminho desde A estrutura**: ensaios filosóficos, 1970-1993, com uma entrevista autobiográfica. Tradução Cesar Mortari. São Paulo: Editora UNESP, 2006, p. 42-43: “O que caracteriza as revoluções, assim, é a mudança em várias das categorias taxonômicas que são pré-requisitos para descrições e generalizações científicas. Essa mudança, além do mais, é um ajuste não apenas dos critérios relevantes para a categorização, mas também do modo por que determinados objetos e situações são distribuídos entre as categorias preexistentes. Uma vez que tal redistribuição sempre envolve mais do que uma categoria, e uma vez que essas categorias são indefinidas, esse tipo de alteração é necessariamente holístico. Esse holismo, além do mais, está arraigado na natureza da linguagem, pois os critérios relevantes para a categorização são, *ipso facto*, os critérios que ligam os nomes dessas categorias ao mundo. A linguagem é uma moeda, com uma das faces voltada para fora, para o mundo, e a outra voltada para dentro, para o reflexo do mundo na estrutura referencial da linguagem.” Esta obra, escrita vinte anos após *A estrutura das revoluções científicas*, revela, dentre outras coisas, que o próprio entendimento do autor passou por diversas mudanças ao longo dos anos. Logo no início, o título da primeira parte chama a atenção para este fato: “Reconcebendo as revoluções científicas.” Por outro lado,

A resistência demonstrada por cientistas diante de uma (ameaçadora) mudança de paradigmas é enfatizada por Kuhn, como sublinha Potter em sua obra. Isso porque, “[A] a transição de um paradigma em crise para um novo, do qual pode surgir uma nova tradição de ciência normal, está longe de ser um processo cumulativo obtido através de uma articulação do velho paradigma.”³⁹⁴ Neste sentido, aquele dirá, *litteris*:

A emergência de novas teorias é geralmente precedida por um período de insegurança profissional pronunciada, pois exige a destruição em larga escala de paradigmas e grandes alterações nos problemas e técnicas da ciência normal. Como seria de esperar, essa insegurança é gerada pelo fracasso constante dos quebra-cabeças da ciência normal em produzir os resultados esperados. O fracasso das regras existentes é o prelúdio para uma busca de novas regras.³⁹⁵

Como ressalta Marta Mendonça:

É uma evidência que a reflexão bioética não pode ser – pelo menos na imensa maioria dos casos – obra de um só saber ou tarefa a desempenhar por um único investigador. Que se trate de uma reflexão ética – isto é, de uma reflexão que é pela própria natureza indissociável de uma consideração filosófica do tema em análise – não significa que os problemas em causa possam ser resolvidos contando apenas com os princípios ou os critérios gerais da Ética. [...] Ora, a tradução operativa dos critérios éticos, a sua tradução em disposições e exigências que seja possível transpor para o Direito, não pode evidentemente contar apenas com as competências de filósofos e cientistas, e exige competências jurídicas específicas.³⁹⁶

o impacto daquela publicação pode ser percebido nos diversos capítulos nos quais Kuhn se atém a refletir e responder aos seus críticos.

³⁹⁴ KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**, cit., p. 116.

³⁹⁵ KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**, cit., p. 95. “A esta altura, embora ainda exista um paradigma, constata-se que poucos cientistas estarão de acordo sobre qual seja ele. Mesmo soluções-padrão de problemas que anteriormente eram aceitas passam a ser questionadas. Tal situação, quando aguda, é algumas vezes reconhecida pelos cientistas envolvidos. Copérnico queixou-se de que no seu tempo os astrônomos eram tão ‘incoerentes nessas investigações [astronômicas] [...] que não conseguiam explicar nem mesmo a duração constante das estações do ano’. ‘Com eles’, continua, ‘é como se um artista reunisse as mãos, os pés, a cabeça e outros membros de imagens de diversos modelos, cada parte muitíssimo bem desenhada, mas sem relação com um mesmo corpo. Uma vez que elas não se adaptam umas às outras de forma alguma, o resultado seria antes um monstro que um homem.’” KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**, cit., p. 114.

³⁹⁶ MENDONÇA, Marta. **A Utilidade das Comissões de Bioética**, cit., p. 34.

1.1.1 Comissões de bioética

Citamos trecho de Marta Mendonça que reflete nossa percepção sobre a situação atual das comissões de ética médica ou bioética:

As comissões e os seus textos só teriam a ganhar se, no seu interior, cada um conservasse e desse voz à concepção ética que é a sua, sem ter a preocupação de mimetizar a posição do outro, mas acolhendo-a e tomando-a a sério a partir de sua própria posição. O mimetismo, que leva a prescindir de qualquer convicção porque nem todos partilham as mesmas, conduz a um debate estéril, vazio, onde em última instância nada se fixa e tudo se negocia. Neste caso, o resultado são textos intelectualmente pouco vigorosos, que passam ao lado do essencial, que não deixam sequer notícia das grandes questões, e que são forçados a ocultar por detrás de uma linguagem intencionalmente ambígua a negociação que os sustenta. Esse carácter negociado pode inclusivamente levar a que os textos careçam de autêntica unidade, que se conceda aqui o que se nega depois. Uma expressão clara deste facto, numa Bioética de princípios, tem levado por vezes a que se consagre o princípio e de seguida a moratória para a sua ultrapassagem ou a excepção que o anula.³⁹⁷

A crise da bioética revela-se, também, nas críticas que o chamado “mantra de Georgetown” tem recebido de diversos bioeticistas nos Estados Unidos e em outros países. Se, por um lado, os quatro princípios trazem a possibilidade de acessar e solucionar casos que ultrapassam as possibilidades da deontologia tradicional, por outro não revelam valores e axiomas previamente eleitos, nem se coadunam com a sofisticação de uma abordagem puramente filosófica – embora reconheçamos a impraticabilidade desta opção. Se no início da bioética os quatro princípios tiveram grande importância para o acesso a temas complexos, quase quarenta anos depois é necessário que se reconheça o esgotamento da fórmula ou ao menos de sua aplicação geral.

³⁹⁷ MENDONÇA, Marta. A Utilidade das Comissões de Bioética, cit., p. 34.

PARTE III - INFINITO

No presente capítulo elencaremos alguns direitos da personalidade que se destacam ao final da existência humana. Trabalharemos de modo particular os instrumentos de diretivas antecipadas de vontade à luz do direito estrangeiro no intuito de demonstrar sua força como salvaguarda desses direitos, concluindo pela necessidade de normatização do instituto no país.

CAPÍTULO I - DIREITOS SOBRE O PRÓPRIO ESTADO DE SAÚDE

Seção I - Direitos de informação

Atualmente, uma das grandes discussões envolvendo o direito a não ser informado refere-se aos chamados “achados de pesquisas” e a forma como se relacionam com os interesses dos sujeitos que consentiram em participar da sondagem. A título ilustrativo, esta hipótese seria aquela de alguém que de maneira livre e esclarecida consentiu em participar de experimento de Neurociência que envolvia monitoração de atividade cerebral por meio do exame de ressonância magnética e ao acaso é descoberto uma massa tumoral.

Como muitas vezes a anonimidade é requisito essencial para a validação dos dados e, em alguns casos, o pesquisador que realiza o exame não realiza ato médico *stricto sensu*, o fato de se encontrar dado de saúde ao acaso ultrapassa os limites do consentimento dado, no qual se consentiu em não saber detalhes sobre o próprio “desempenho” ou receber as imagens dos exames.

O assunto é amplíssimo e traz consequências de natureza ética e jurídica a depender do país em que as investigações sejam realizadas. Contudo, trouxe de volta às discussões o tema do direito a saber e a não saber³⁹⁸, o que nos casos dos pacientes terminais havida

³⁹⁸ ANDRADE, Manuel da Costa. **Direito penal médico**: SIDA: testes arbitrários, confidencialidade e segredo. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2008, p. 22 e ss. Sobre “privilegio terapêutico” consulte-se na mesma obra p. 120 e ss.

sido relegado à deontologia e à filosofia moral, em um cenário de decisões casuísticas valorado por médicos e familiares à luz dos princípios da ética médica.

De qualquer forma, existe um Direito a não querer ser informado, que também é tutelado pela ética médica e que pode ser previsto em diretivas antecipadas de vontade. Muitas vezes, a ansiedade que um diagnóstico fatal gera no paciente pode ser afastada por uma previsão a não querer saber.

Sobre a qualidade da informação, esclarece Bergstein:

[...] quantitativamente, a informação a ser transmitida não deve sofrer variações; com efeito, as nuances que atingem os mais diversos ‘tipos’ de pacientes não podem engendrar modificações na quantidade de informação passada. Por exemplo, a quantidade de informação a ser transferida a um indivíduo que não teve educação formal e a uma pessoa que possui nível sócio-cultural mais elevado deverá ser, rigorosamente, a mesma, modulando-se o conteúdo, a forma de transmissão dessa informação, de acordo com as características de cada um.³⁹⁹

No tocante ao bem jurídico da informação sobre o próprio estado de saúde, ressaltamos os seguintes direitos: de ser informado⁴⁰⁰, de não ser informado⁴⁰¹ e de discricção com relação a terceiros⁴⁰².

³⁹⁹ BERGSTEIN, Gilberto. Os limites do dever de informação na relação médico-paciente e sua prova. 2012. 271 f. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012, p. 134.

⁴⁰⁰ Sobre o dever de esclarecimentos médicos: BEPPEL, Antje. **Ärztliche Aufklärung in der Rechtsprechung**: Die Entwicklung der Rechtsprechung zur ärztlichen Aufklärung in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 2007; LORZ, Sigrid. **Arzthaftung bei Schönheitsoperationen**. Berlin: Duncker & Humblot, 2007; KATZENMEIER, Christian. **Arzthaftung**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2002; LAUFS, Adolf. Grundlagen und Reichweite der ärztlichen Aufklärungspflicht. In: JUNG, Heike; SCHREIBER, Wilhelm. **Arzt und Patient zwischen Therapie und Recht**. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag, 1981. p. 71-89; SCHMIDT, Lothar R. Psychologische Aspekte der Information und Vorbereitung des Patienten. In: JUNG, Heike; SCHREIBER, Wilhelm. **Arzt und Patient zwischen Therapie und Recht**. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag, 1981. p. 103-125; BUCHBORN, Eberhard. Konsequenzen der Genomanalyse für die ärztliche Aufklärung in der prädiktiven Medizin. **Der Gynäkologe**, v 30, n. 2, p. 79-83, 1997.

⁴⁰¹ As atuais e intensas discussões na Alemanha têm nos doutrinadores a seguir indicados, cujas obras foram por nós consultadas, seus principais expoentes: DEUTSCH, Erwin. Das therapeutische Privileg des Arztes: Nichtaufklärung zugunsten des Patienten. **Neue Juristische Wochenschrift**, Frankfurt am Main, v. 24, p. 1305-1309, 1980; TAUPITZ, Jochen. Das Recht auf Nichtwissen. In: HANAU, Peter; LORENZ, Egon; MATTHES, Hans-Christoph (Hrsg.). **Festschrift für Günther Wiese zum 70. Geburtstag**. Neuwied, Deutschland: Luchterhand, 1998, p. 583-602; WIESE, Günther. Gibt es ein Recht auf Nichtwissen?: Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern. In: JAYME, Erik; LAUFS, Adolf; MISERA, Karlheinz; REINHART, Gert; SERICK, Rolf (Hrsg.). **Festschrift für Hubert Niederländer zum siebzigsten Geburtstag am 10. Februar 1991**. Heidelberg: Carl Winter Universitätsverlag, 1991, p. 475-488.

Seção II - Direitos de decisão

Os direitos de decisão formam uma ampla gama de direitos vastamente discutida pela doutrina civilística e bioética, motivo pelo qual nos limitamos a destacar aspectos muito específicos de dois desses direitos, a saber: consentir de forma livre e esclarecida e recusar tratamento médico.

§ 1 - Consentir de forma livre e esclarecida

O paciente tem autonomia para receber todas as informações e documentos referentes ao seu estado de saúde e, com base nas suas faculdades mentais, decidir livremente acerca de seu tratamento médico desde que seja plenamente capaz nos termos da lei. Os direitos de decisão são, em sua essência, direitos da personalidade, dos quais extraem-se consequências diversas, como se atesta na construção alemã de se garantir a liberdade de escolhas para o livre desenvolvimento da personalidade.

Neste sentido, de um consentimento contínuo, livre e esclarecido, é a opinião de Fernando Scaff:

Com a imposição de que seja obtido tal *consentimento informado*, o objetivo visado é, sobretudo, a garantia de respeito a um verdadeiro e próprio *direito da personalidade* do paciente, protegendo, em especial, a sua liberdade e o respeito à sua intimidade, identificadas na possibilidade de que, eventualmente, seja por ele recusada a realização de uma intervenção de natureza médica proposta e com a qual não concorde - por razões éticas, religiosas, pelo receio das consequências do risco de sequelas ou por qualquer outro motivo, declarado ou não -, mesmo que exista efetiva e real recomendação técnica para que se realize o tratamento proposto pelo especialista.

Neste sentido, a necessidade de que se obtenha o consentimento informado do destinatário dos cuidados médicos significa que lhe sejam garantidas, dentre outras, as faculdades de escolher os recursos médicos disponíveis, de recusar um tratamento proposto e de ter conhecimento prévio acerca dos riscos e das consequências que advirão da ocorrência de uma determinada intervenção clínica, cirúrgica ou laboratorial, ou então da ausência dela.⁴⁰³

⁴⁰² Por todos, ver STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação jurídica médico-paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004, p. 73-83.

⁴⁰³ SCAFF, Fernando Campos. As relações jurídicas privadas no direito à saúde. 2006. Tese (Livre-Docência) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2006, p. 124.

O consentimento informado é e deve, idealmente, ser renovado a cada fase do tratamento médico, como recorda Scaff:

Assim, em especial nos contratos que se refiram a tratamentos médicos de longa duração, coloca-se a questão do acompanhamento daquilo que por vezes se indica, genericamente, como o estado de ‘boa-fé’ do profissional que presta o serviço, a ser avaliado não apenas no momento específico da contratação dos serviços, mas durante toda a sua execução, boa-fé esta que se encontra vinculada, dentre outros elementos, ao respeito e à obtenção do consentimento do paciente acerca do tratamento que deverá ser iniciado.”⁴⁰⁴

Da mesma forma, não apenas o médico está adstrito à obrigação de solicitação de consentimento, mas todo o pessoal de saúde.

*Representa a obtenção do consentimento informado, portanto, o dever do agente de saúde de informar, confirmar o esclarecimento e de obter o consentimento do paciente para a realização de cada um dos diversos procedimentos iniciados.”*⁴⁰⁵

[...]

Envolvem a abrangência dessa noção tanto as relações do paciente com o médico, com o enfermeiro ou com qualquer outro agente de saúde, como também aquelas estabelecidas entre o paciente e pessoas jurídicas relacionadas com o atendimento médico, sejam elas operadoras de planos de saúde, hospitais, clínicas ou qualquer outra entidade assemelhada.⁴⁰⁶

§ 2 - Recusar tratamento médico

Sobre a recusa do tratamento, partilhamos a opinião de Alfredo Jorge Kraut:

o paciente lúcido e autônomo tem a possibilidade de negar. Essa atitude do enfermo pode afetar seu próprio interesse e o de terceiros (familiares, médicos, entidades assistenciais). Não cabe, todavia, neutralizar sua oposição pela força, nem por autorização judicial. A negativa do paciente tira legitimidade do ato médico: o ato compulsivo frente à postura negativa implica antijuridicidade. O tema raras vezes acaba por estar claramente definido, senão que se bifurca pelos sinuosos campos da complexa realidade própria da enfermidade e dos valores pessoais. Em síntese, a questão pode ser analisada a partir destes dois pontos de vista de fato diferentes: a) o enfermo lúcido com grave risco de afetação de sua saúde e perigos de morte: o direito a recusar é inquestionável, e b) os pacientes impossibilitados de expressar sua vontade ou cuja aptidão psíquica possa ser questionada ou é inexistente: a negativa é irrelevante, deve recorrer-se a uma decisão substituta⁴⁰⁷

⁴⁰⁴ SCAFF, Fernando Campos. As relações jurídicas privadas no direito à saúde, cit., p. 137-138.

⁴⁰⁵ SCAFF, Fernando Campos. As relações jurídicas privadas no direito à saúde, cit., p. 123.

⁴⁰⁶ SCAFF, Fernando Campos. As relações jurídicas privadas no direito à saúde, cit., p. 123.

⁴⁰⁷ KRAUT, Alfredo Jorge. **Los derechos de los pacientes**. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 1997, p. 180.

Seção III - Direitos de fim de vida

Como tivemos a oportunidade de expor anteriormente, ao longo do presente trabalho, os direitos que ganham destaque como direitos de fim de vida de pacientes terminais são: cuidados paliativos, acompanhamento afetivo e morte em momento natural.

CAPÍTULO II - DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Considera-se diretiva antecipada de vontade qualquer manifestação de vontade sobre tratamento médico futuro, expressa por meio escrito (preferencialmente) ou não. Também chamado por muitos de testamento vital, termo que preferimos não utilizar em razão de sua imprecisão e inadequação, as diretivas têm ampla aplicação nas questões de fim de vida, revelando-se como importantes instrumentos na salvaguarda da vontade e direitos dos pacientes.

Holland ressalta a necessidade de se diferenciar entre diretriz antecipada e diretriz instrucional, a primeira diretiva no sentido por nós trabalhado, e a segunda como a nomeação de um representante para tomar decisões no lugar do paciente⁴⁰⁸. Nossa opinião é a de que esta divisão não se faz necessária, pois a indicação de representante(s) integra na maioria das vezes o instrumento da diretiva de vontade.

O exercício da autonomia na declaração de vontade pressupõe uma multiplicidade de condicionantes, já dizia Sturma ao tratar do tema, seriam elas: autoconsciência, autenticidade, competência cognitiva e independência – ou, conforme o caso, ausência de manipulação, instrumentalização e paternalismo.

A filósofa portuguesa Laura Ferreira dos Santos nos apresenta excelentes definições do que sejam diretivas antecipadas de vontade e testamento vital, a saber:

Testamento Vital é a tradução portuguesa mais comum da expressão americana living will. Nos Estados Unidos da América, o termo living will abrange habitualmente apenas uma declaração ou directiva antecipada de tratamento elaborada tendo em vista a circunstância futura em que a pessoa já não se

⁴⁰⁸ HOLLAND, Stephen. **Bioética**: enfoque filosófico. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2008, p. 177.

encontra capaz de decidir sobre os tratamentos que deseja ou não receber, embora também possa por vezes ser entendido como incluindo a pessoa de confiança a quem antecipadamente tínhamos dado poder para nos representar quando essas circunstâncias ocorressem. Em inglês, a esta procuração chama-se um durable power of attorney, medical power of attorney, ou a proxy directive. Em português tem-se usado a expressão “procurador de cuidados de saúde”.

De qualquer modo, nos Estados Unidos, em sentido estrito, um living will é algo independente da nomeação do procurador de cuidados de saúde, relacionando-se apenas com os tratamentos a que a pessoa deseja ou não submeter-se na circunstância de perder a capacidade decisional. No caso de querer dar mais hipóteses a que de facto as suas vontades sejam mesmo respeitadas, essas vontades não deverão apenas ser comunicadas oralmente – aos familiares ou ao médico pessoal –, mas encontrarem-se expressas em um documento escrito.

Nos Estados Unidos, advance directives (directivas antecipadas) é uma expressão genérica, não se especificando se estamos perante uma directiva que, em simultâneo, é uma declaração antecipada de tratamento e uma nomeação de um procurador de cuidados de saúde, ou se se refere apenas a um dos aspectos mencionados.

Uma directiva antecipada é assim “uma declaração [...] sobre o tipo e amplitude ou alcance do tratamento que se desejaria ter, na assunção de que se pode vir a ficar incapaz de participar na elaboração de uma decisão sobre tratamento quando essa necessidade surgir [...]”. De um modo mais preciso, esta Directiva Antecipada “pode nomear uma pessoa para tomar decisões em nosso nome, dar instruções sobre os tratamentos que deveriam ou não ser fornecidos, ou fazer ambas as coisas.”⁴⁰⁹

No Brasil, é cada vez maior o número de diretivas antecipadas de vontade registradas em cartórios, conforme informação obtida em conversas com tabeliães de São Paulo. Embora não nos tenha sido possível localizar um número oficial relativo a estes documentos, uma vez que são registrados genericamente como declarações, foi-nos dito que após a Resolução CFM n. 1.805/06 aumentou a procura por esses instrumentos, sendo que os principais interessados seriam: pessoas que vivem só, pessoas que passaram por situações que envolviam decisões em fim de vida e pessoas que iniciaram o planeamento sucessório e optaram por também declarar esta vontade.

O tema tem ganhado relevância maior dia a dia e recentemente foi muito discutido em razão de dois filmes de grande bilheteria, *Os descendentes*, com George Clooney, e o filme sueco *Millenium - O homem que não amava as mulheres*.

⁴⁰⁹ SANTOS, Laura Ferreira dos. Testamento vital: O que é? Como elaborá-lo? Porto: Sextante, 2011, p. 47.

Em outro filme, *Saturno Contro*⁴¹⁰, de Ferzan Ozpetek, que estreou no Brasil com o nome de *Saturno em Oposição*, o jovem Lorenzo sofre um derrame e passa os últimos dias de sua vida inconsciente em uma UTI, período em que surgem inúmeras situações que revelam a importância de diretivas antecipadas de vontade como salvaguarda de condutas a se terem consigo ao final da vida. Na história, duas realidades se contrapõem: de um lado sua família formada por amigos que se conhecem há muitos anos, de outro a família biológica. O roteiro permitiria que comentássemos várias cenas relacionadas ao nosso tema. Porém, optamos por destacar duas.

1. Nesta cena, a enfermeira Marta, personagem de Milena Vukotic, conversa tarde da noite com Roberta, amiga de Lorenzo, vivida por Ambra Angiolini, sobre a intenção do pai do enfermo de transferi-lo para um hospital no norte da Itália, próximo de onde mora. É marcante a força do diálogo, sobretudo por demonstrar, inclusive com o uso de um palavrão, que a família afetiva de Lorenzo não teria peso algum na decisão que seu genitor viesse a tomar a seu respeito.

- [Marta] O pai do amigo de vocês quer levá-lo embora, sabia?
- [Roberta] Para onde quer levá-lo?
- [Marta] Para o norte, onde vive, em um centro para doentes terminais. Se sobreviver.
- [Roberta] Não nos disse nada, nem tampouco ao Davi, acho.
- [Marta] Ele não é obrigado a dizê-lo. Quem são vocês? Somente amigos, e amigos, neste caso, não contam “nada”. (cena 53:33 a 54:04)⁴¹¹

2. Minutos após a cena anterior, outra amiga de Lorenzo, agora Angelica, personagem de Margherita Buy, encontra a enfermeira Marta no corredor do hospital e dá a entender que, diante do quadro que esta lhe narra, melhor seria se não deixassem seu amigo viver - sofrer - inutilmente, que não prolongassem sua vida na UTI. Além de confirmar a colocação de Angelica, de que conservariam a vida do paciente a todo custo, Marta ao final encerra a conversa proibindo-a de dizer qualquer outra palavra. Novamente, uma cena forte que reflete uma visão ainda comum em equipes de saúde que lidam com pacientes terminais e também a importância de reduzir as próprias vontades a escrito:

⁴¹⁰ Ferzan Ozpetek, *Saturno Contro* (*Saturno em Oposição*), 2007. A minutagem refere-se à versão do filme em DVD, distribuída por Medusa Video na Itália e com duração de 106 minutos.

⁴¹¹ “- [Marta] Il padre del vostro amico vuole portarselo via, lo sapevate?
 - [Roberta] Dove vuole portarlo?
 - [Marta] Su, dove vive lui, in un centro per malati terminali. Se sopravvive.
 - [Roberta] A noi non ce l’ha detto, e nemmeno a Davide, credo.
 - [Marta] *Non è tenuto a dirvelo. Chi siete voi? Solo degli amici, e gli amici in questo caso non contano un cazzo.*” (cena 53:33 a 54:04)

- [Marta] Não se alarmem, mas não penso que os médicos darão permissão para transferi-lo. Não está em condições de ser transferido.
- [Angelica] Mas por que, me desculpe. Está morrendo?
- [Marta] Pergunte a um médico.
- [Angelica] *Vocês estão tentando mantê-lo vivo a todo custo?*
- [Marta] *É nosso dever. Vocês tem algo contra?*
- [Angelica] Não. Veja, eu gostaria de dizer uma coisa completamente diferente. Desculpe-me, mas ainda que estejamos sempre aqui, eu gostaria que vocês soubessem *que se não houver esperanças, que se ele devesse sofrer inutilmente...*
- [Marta] *O que você está tentando me dizer?*
- [Angelica] Não, espere, não me entenda mal, não queria absolutamente...
- [Marta] Então não me diga nada. Adeus. (cena 1:00:48 a 1:01:37)⁴¹²

Seção I - Juridicidade no ordenamento brasileiro

Como dissemos anteriormente, o ordenamento brasileiro permite que se declare vontade acerca de tratamento médico futuro e outras especificidades envolvendo esta condição, inclusive a nomeação de representante para decidir especificamente sobre questões supervenientes, com a ressalva, porém, de que as disposições não contrariem as leis e os bons costumes.

Recentemente o Conselho Federal de Medicina tratou do tema das diretivas antecipadas de vontade em sua Resolução n. 1995/2012⁴¹³, na qual, além de reconhecer, novamente, que os atuais recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que apenas prolongam o sofrimento do paciente terminal sem lhe gerar benefícios, dispôs sobre a conduta dos médicos em face desses instrumentos, *verbis*:

⁴¹² “- [Marta] Non allarmatevi, non credo che i medici daranno il permesso di trasferirlo. Non è in condizioni di essere spostato.

- [Angelica] Ma perchè, scusi. Sta morrendo?

- [Marta] Lo chieda a un medico.

- [Angelica] *Voi cercate di tenerlo in vita a tutti i costi?*

- [Marta] *È il nostro dovere. Avete qualcosa da rimproverarci?*

- [Angelica] No. Guardi, io volevo dire tutt'altra cosa. Scusi, anche se noi siamo sempre qui, io vorrei che voi sapeste che *se non ci fossero speranze, che se lui dovesse soffrire inutilmente...*

- [Marta] *Che cosa sta cercando di farmi capire?*

- [Angelica] No, aspetti, non mi deve fraintendere, io non volevo assolutamente...

- [Marta] *Allora non dica un'altra parola. Arrivederci.*” (cena 1:00:48 a 1:01:37)

⁴¹³ Na mesma data do depósito da primeira versão desta tese foi publicada no D.O.U. a Resolução do CFM de n. 1995/2012. Ocorre, porém, que o CFM não havia dado acesso ao texto da normativa antes da sua publicação oficial. Desta forma, não nos foi possível comentá-la na versão do trabalho anteriormente apresentada, uma vez que nosso texto final havia sido entregue dias antes na gráfica para encadernação.

Art. 1º. 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. 2º. 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.

§ 1º. Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º. O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º. As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º. O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º. Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária.

Embora julguemos positivamente o teor da resolução, um ponto que entendemos que poderia ter sido melhor disciplinado é o que se refere às diretivas comunicadas oralmente ao médico pelo paciente. Nesta hipótese, a assinatura do paciente ao lado da anotação poderá gerar maior segurança jurídica à vontade manifestada.

Não obstante, apesar da novel Resolução CFM n. 1995/2012, a ausência de legislação sobre a matéria deixa um vácuo de insegurança sobre os limites dessas declarações, o que faz com que alguns tabeliães se neguem a acolhê-las, como pudemos perceber em nossas pesquisas de campo.

Infelizmente, em buscas no TJSP, STJ e STF não encontramos discussões a respeito do tema, apesar de alguns raros (seis) resultados sob a rubrica de segredo de justiça terem resultado da busca com o verbete “testamento vital” no site do TJSP.

Não há que se confundir as especificações de uma diretiva antecipada de vontade com aquelas de indicação de curador para os casos de incapacidade, pois o curador irá se ocupar apenas dos bens e não de decisões sobre o fim de vida.

Em texto que consultamos, Assad conclui sua exposição com a apresentação de minuta de escritura pública de declaração de vontade, que denomina *Escritura de*

Disposição Antecipada de Última Vontade, cujos trechos essenciais são por nós a seguir transcritos:

Pela outorgante me foi dito, em língua portuguesa, que desejava fazer sua disposição antecipada de última vontade, revogatória de qualquer outra anterior. Por estar ela em seu juízo perfeito, livre de qualquer coação, sugestão ou induzimento, aceitei suas declarações antecipadas de última vontade que são as seguintes: 1. que é natural desta Capital, onde nasceu aos ..., sendo filha de ...; 2. que, caso se encontre em quaisquer das condições em que não possa decidir sobre seu tratamento médico, por causa de deterioração física e/ou mental, por se encontrar em um dos estados clínicos enumerados no item 3 desta declaração, e se dois médicos especializados concordarem, separadamente, que seu estado clínico é irreversível, sua vontade é a seguinte: 2.1. que sua vida não seja prolongada por meios artificiais, tais como técnicas de suporte vital, fluidos intravenosos, medicamentos ou por outros meios artificiais; 2.2. que lhe sejam administrados medicamentos necessários para diminuir ao máximo seu mal estar ou sofrimento psíquico e dor física causados por enfermidades ou por falta de líquidos ou alimentação, ainda que possam acarretar em diminuição de expectativa de vida; 3. que os estados clínicos a que se refere a presente declaração e que justificam as disposições elencadas no item 2 são: 3.1. dano cerebral sério e irreversível; 3.2. tumor maligno alastrado em fase avançada; 3.3. doença degenerativa do sistema nervoso e/ou sistema muscular em fase avançada, com importante limitação da mobilidade e falta de resposta positiva ao tratamento específico que houver; 3.4. demência pré-senil, senil ou similares; 3.5. doenças ou situações de gravidade comparável às anteriores. 4. Que designa, como seus representantes, para, em conjunto ou isoladamente, independentemente da ordem de nomeação, que guarde este documento e tome as decisões necessárias para o seu cumprimento, ...; 5. Que libera os médicos que lhe atenderem de toda a responsabilidade civil e penal que possam acarretar por seguir aos termos desta declaração; 6. Que deseja que seus órgãos sejam doados para transplante e se possível para estudo. Caso não seja possível a doação do corpo para estudo, que seja cremado; 7. Que se reserva ao direito de revogar esta declaração em qualquer momento.⁴¹⁴

Este foi o único modelo de diretiva que localizamos em publicação notarial. Chama-nos a atenção, porém, que o modelo proposto além de ser excessivamente amplo, traga declarações nulas de pleno direito, já que, segundo nosso entendimento dos termos, solicita, na prática, a realização de eutanásia em várias hipóteses, que não seriam permitidas nem em países onde o suicídio assistido ou a eutanásia são permitidos. A este respeito, a liberação de médicos da persecução criminal não teria efeito uma vez que se trata de crime de homicídio, ou seja, de ação penal pública incondicionada.

Outro ponto falho, a nosso ver, é não colher a opinião acerca dos valores pessoais da pessoa para que seja possível interpretar sua vontade na hipótese de vir a ser necessária a utilização do instrumento em situação complexa.

⁴¹⁴ ASSAD, Flávia Vampré. Testamento vital. *Revista de Direito Notarial*, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 179-188, set. 2009/maio 2010.

Ainda sobre esta minuta, chama-nos a atenção a possibilidade de haver coincidência entre o representante nomeado e o beneficiário de testamento, o que poderia gerar conflito de interesses a depender do caso concreto.

Seção II - Juridicidade em outros ordenamentos

§ 1 - Alemanha

A normatização de diretivas antecipadas de vontade na Alemanha vem de encontro ao anseio de muitos, como relata Torsten Verrel em capítulo dedicado a aspectos jurídicos do tema em obra do Centro Alemão de Referência para a Ética nas Ciências da Vida (*Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften - DRZE*)⁴¹⁵. Segundo Dieter Sturma, diretor do DRZE, diretivas antecipadas de vontade garantem o direito fundamental à auto-determinação em situações de tratamentos médicos no final da vida em momentos em que a capacidade decisória da pessoa foi perdida, a fim de evitar que sua vida seja prolongada em razão de ações médicas⁴¹⁶.

Contudo, a questão que se coloca é se é possível normatizar a morte em todos os seus aspectos ou [e, ainda,] se se deveria permiti-lo. As dificuldades resultam sobretudo da insegurança *epistemológica e circunstancial*, uma vez que quatro perspectivas que nos seus respectivos campos de interesse nem sempre se sobrepõem devem, obrigatoriamente, ser consideradas: a do paciente, a dos familiares, a do pessoal de cuidados e a do médico responsável.

Espera-se que as disposições contidas no instrumento de diretivas antecipadas de vontade tenham eficácia jurídica imediata e validade até a instalação de condição de saúde que exija sua aplicação, *daí a importância de ser redigido em termos claros, dentro dos limites do exato dimensionamento do feixe de disposições/direitos disponíveis que pode conter*. A nova regulação legal na

⁴¹⁵ VERREL, Torsten. *Rechtliche Aspekte*, cit., p. 13 a 58.

⁴¹⁶ Em seguida, Sturma afirma o caráter defensivo dessas diretivas: *“Patientenverfügungen sind insofern defensiv angelegt. Es wird zumindest stillschweigend das Verschwinden der Autonomiefähigkeit mit der Zunahme der Gefahr gleichgesetzt, in den eigenen Lebensumständen in würdelose Zustände zu geraten. Eine solche Situation soll durch die Willenserklärung vermieden werden.”* Disposições de vontade de pacientes (diretivas antecipadas de vontade) são, neste sentido, utilizadas em sentido defensivo. Ao menos tacitamente, o desaparecimento da capacidade de autonomia é sopesado com o aumento do perigo de encontrar circunstâncias da própria vida em situação indigna. Uma situação deste tipo deve ser evitada por meio de declaração de vontade.” STURMA, Dieter. Vorwort. VERREL, Torsten. *Rechtliche Aspekte*. In: VERREL, Torsten; SIMON, Alfred. *Patientenverfügungen - Rechtliche und ethische Aspekte*. Freiburg im Breisgau: Karl Alber, 2010, p. 9 (tradução nossa).

Alemanha [...] dá preferência ao interesse do paciente e neste sentido representa uma significativa priorização.⁴¹⁷

Há grande discussão na doutrina acerca da questão temporal relacionada aos efeitos epistemológicos do interregno entre a manifestação da vontade e ocorrência de situação de tratamento. Haveria, em certo sentido, uma certa insegurança acerca da exata vontade do paciente no momento de execução do instrumento, bem como o impacto que o desenvolvimento biotecnológico poderia ter sobre a deliberação anteriormente tomada. Esta questão foi resolvida na França optando-se por um prazo de três anos para a validade das declarações, devendo ser sempre renovada uma vez decorrido o prazo⁴¹⁸, e em cinco anos em Portugal, como dispôs o artigo 7º. da Lei n. 25/2012⁴¹⁹.

O instrumento jurídico de precaução para assegurar as Disposições de Vontade de Pacientes (*Patientenverfügungen*) foi, pela primeira vez⁴²⁰, reconhecido e regulado em lei na Alemanha em 1º de setembro de 2009, com a entrada em vigor naquele país da Terceira Lei para Alteração do Direito de Guarda⁴²¹, na forma deliberada pelo Parlamento Federal em 18 de junho e sancionada pelo Conselho Federal em 10 de julho do mesmo ano. Torsten Verrel, ao compará-la com a lei austríaca de 2006, classifica-a como liberal e aberta a disposições, com exigências moderadas para a elaboração e vinculação de disposições (de vontade) de pacientes. As bases legais trazidas pela novel normativa, que

⁴¹⁷ “Es stellt sich allerdings die Frage, ob Sterben in jeder Hinsicht Normierungen zugänglich ist oder zugänglich gemacht werden sollte.” STURMA, Dieter. Vorwort, cit., p. 9 (tradução nossa).

⁴¹⁸ Artigo 7º. da lei n. 2005-370 de 22 de abril de 2005, relativa aos direitos dos doentes e ao fim da vida, que inseriu novo artigo, de n. 1111-11, no Código da Saúde Pública daquele país.

⁴¹⁹ Lei n. 25 de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de cuidados de saúde e cria o Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

⁴²⁰ VERREL, Torsten. *Rechtliche Aspekte*, cit., p. 13. No mesmo momento do texto, VERREL considera uma imprecisão o fato das regras trazidas por esta lei, cujo núcleo se compõe pelos §1901a, §1901b e §1904 do BGB, ser denominada de maneira geral como Lei para as Disposições [de Vontade] dos Pacientes (*Patientenverfügungsgesetz*), por considerá-la como uma espécie de conclusão provisória de uma discussão longa e intensa, por vezes levada de maneira controversa e emocional, cujo alcance ultrapassa a mera elaboração do instrumento jurídico.

⁴²¹ Em alemão, a lei chama-se: *Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (BtÄndG) vom 29. Juli 2009 (Bundesgesetzblatt I, 2586), zuletzt geändert am 31. Juli 2009.*

incorporou pretensões e propostas da Ciência Jurídica, outorgam, nas palavras do mesmo autor, a urgente e necessária segurança jurídica ao tema.⁴²²

A seguir elencaremos os novos parágrafos incorporados ao BGB:

§ 1901a Declaração de vontade do paciente⁴²³

(1) Tendo uma pessoa maior de idade e capaz declarado e estipulado, de forma escrita, a aceitação ou proibição de exames de seu estado de saúde, tratamentos de cura ou intervenções médicas futuros, no caso do surgimento de uma incapacidade de expressar sua vontade (declaração de vontade do paciente), deve o assistente verificar se esta declaração está de acordo com a atual situação de vida e de tratamento do assistido. Sendo esse o caso, o assistente deve garantir a expressão e a validade da vontade do assistido. Uma declaração de vontade do paciente pode ser revogada, sem forma específica, a qualquer momento.

(2) Não havendo uma declaração de vontade do paciente ou não se verificando que esta está de acordo com a atual situação de vida e de tratamento do assistido, tem o assistente de definir o desejo de tratamento do assistido ou a vontade presumida do mesmo como base para decidir sobre a aceitação ou a proibição de uma medida médica de acordo com o parágrafo 1. A vontade presumida do assistido deve ser apurada de acordo com pontos de referência concretos. Devem ser considerados, em especial, manifestações orais ou escritas, bem como convicções étnicas ou religiosas e suas concepções pessoais de valor.

(3) Os parágrafos 1 e 2 são válidos independentemente do tipo e estágio da doença do assistido.

(4) Ninguém pode ser obrigado a realizar uma declaração de vontade do paciente.

(5) Os parágrafos 1 a 3 valem respectivamente para o procurador.

⁴²² Gostaríamos de indicar duas obras essenciais para a exata compreensão do panorama jurídico alemão sobre o tema das diretivas antecipadas de vontade naquele país, ambas publicadas anteriormente à promulgação da lei: HUFEN, Friedhelm. **Geltung und Reichweite von Patientenverfügungen**: der Rahmen des Verfassungsrechts. Baden-Baden: Nomos, 2009; e ALBERS, Marion (Hrsg.). **Patientenverfügungen**. Baden-Baden: Nomos, 2008. A primeira permite verificar os diferentes entendimentos sobre alcance a ser dado a estes instrumentos sob a perspectiva do direito constitucional, como no tocante ao direito à autodeterminação. Na obra de Albers, diversos autores de renome discutem o tema sob variadas perspectivas jurídicas.

⁴²³ “§ 1901a Patientenverfügung

(1) Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.

(2) Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.

(3) Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.

(4) Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden.

(5) Die Absätze 1 bis 3 gelten für Bevollmächtigte entsprechend. (tradução nossa)

§ 1901b Conversa para a verificação da vontade do paciente⁴²⁴

(1) O médico responsável pelo tratamento verificará as medidas médicas a serem adotadas tendo em consideração o estado geral do paciente bem como seu prognóstico. Ele e o assistente debaterão sobre essas medidas levando em conta a vontade do paciente expressa na forma do § 1901a.

(2) Para a verificação da vontade do paciente de acordo com o § 1091a alínea 1 ou da vontade presumida do mesmo de acordo com o § 1091a alínea 2, deve ser possibilitada aos parentes e às pessoas próximas do assistido a possibilidade de se manifestarem, desde que isso não importe em uma protelação considerável do tratamento.

(3) As alíneas 1 e 2 valem respectivamente para o procurador.

§ 1901c Manifestação escrita do desejo de assistência, poderes para assistência⁴²⁵

Aquele que possuir uma manifestação escrita, na qual alguém indique sugestões para a escolha do assistente ou desejos relativos ao exercício da assistência, caso necessite de assistência futura, deve entregá-la ao juízo da assistência, assim que tomar conhecimento da existência de um processo de indicação de um assistente. Da mesma forma, deve o possuidor de manifestações escritas, nas quais a pessoa a ser assistida concede a uma outra pessoa poderes para o exercício da assistência, informar o juízo da assistência acerca das mesmas. O juízo da assistência pode exigir a apresentação uma cópia autenticada dessa manifestação. [...]

§ 1904 Autorização do juízo da assistência para medidas médicas⁴²⁶

⁴²⁴ § 1901b Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens

(1) Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Er und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung.

(2) Bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Absatz 1 oder der Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Willens nach § 1901a Absatz 2 soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

(3) Die Absätze 1 und 2 gelten für Bevollmächtigte entsprechend. (tradução nossa)

⁴²⁵ § 1901c Schriftliche Betreuungswünsche, Vorsorgevollmacht

Wer ein Schriftstück besitzt, in dem jemand für den Fall seiner Betreuung Vorschläge zur Auswahl des Betreuers oder Wünsche zur Wahrnehmung der Betreuung geäußert hat, hat es unverzüglich an das Betreuungsgericht abzuliefern, nachdem er von der Einleitung eines Verfahrens über die Bestellung eines Betreuers Kenntnis erlangt hat. Ebenso hat der Besitzer das Betreuungsgericht über Schriftstücke, in denen der Betroffene

eine andere Person mit der Wahrnehmung seiner Angelegenheiten bevollmächtigt hat, zu unterrichten. Das Betreuungsgericht kann die Vorlage einer Abschrift verlangen. (tradução nossa)

⁴²⁶ § 1904 Genehmigung des Betreuungsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen

(1) Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist.

(2) Die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass der

Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.

(3) Die Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 ist zu erteilen, wenn die Einwilligung, die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Betreuten entspricht.

(1) O consentimento do assistente relativamente a um exame do estado de saúde, a um tratamento ou a uma intervenção médica deve ser confirmado pelo juízo da assistência, quando houver perigo fundado de que o assistido devido a essas medidas possa morrer ou sofrer graves e duradouros problemas de saúde. Sem essa autorização, a medida só poderá ser efetivada, quando a sua protelação representar perigo.

(2) O não consentimento do assistente relativamente a um exame do estado de saúde, a um tratamento ou a uma intervenção médica deve ser confirmado pelo juízo da assistência, quando a medida for indicada pela medicina e haja perigo fundado de que o assistido, devido à não realização ou interrupção da medida, possa morrer ou sofrer graves e duradouros problemas de saúde.

(3) A autorização referida nas alíneas 1 e 2 deve ser concedida quando o consentimento, o não consentimento ou a revogação do consentimento representar a vontade do assistido.

(4) Uma autorização de acordo com as alíneas 1 e 2 não é necessária, quando houver entre o assistente e o médico responsável comum acordo de que o consentimento, o não consentimento ou a revogação do consentimento correspondem à vontade do assistido expressa e fixada na forma do § 1901a.

(5) As alíneas 1 a 4 valem respectivamente para o procurador. Ele só pode consentir, não consentir ou revogar o consentimento na forma da alínea 1, frase 1 ou alínea 2, se esses poderes estiverem expressos no instrumento de procuração.

Alguns Estados, como a Baviera, têm modelos oficiais para estes documentos, a fim de facilitar a obtenção da vontade das pessoas com a apresentação de quesitos a serem respondidos. A seguir transcrevemos uma versão da declaração bávara, mantendo a paginação oficial do documento, cuja minuta original está disponível na internet para que os cidadãos possam acessá-la diretamente⁴²⁷.

§ 1.1 - Formulários oficiais do Estado Livre da Baviera p. 26

<p style="text-align: center;">Instrução para a Representação de Valores Pessoais</p> <p style="text-align: center;">Quando você quiser se ocupar com uma Diretiva Antecipada de Vontade...</p> <p style="text-align: center;">... você deverá primeiramente ler o capítulo „Representação de Valores Pessoais“ com calma.</p>

p. 27

Representação de Valores Pessoais

(4) Eine Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und behandelndem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem nach § 1901a festgestellten Willen des Betreuten entspricht.

(5) Die Absätze 1 bis 4 gelten auch für einen Bevollmächtigten. Er kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 genannten Maßnahmen nur einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist. (tradução nossa)

⁴²⁷ <http://www.verwaltung.bayern.de/egov-portlets/xview/Anlage/1928142/> Acesso em: 30 ago. 2012.

- Reflexões fundamentais sobre viver e morrer

Um complemento e reforço importante de sua Diretiva Antecipada de Vontade é quando você reflete e escreve sobre sua situação de vida e de doença, bem como sobre sua representação de valores pessoais, sua opinião religiosa e sua opinião sobre o viver e morrer pessoais. A esse respeito, as seguintes reflexões e perguntas podem ser-lhe úteis:

Primeiramente dois exemplos, os quais devem servir para esclarecer o seguinte:

Em determinadas situações-limite da vida, previsões sobre o resultado de medidas médicas são, em casos isolados, quase nunca possíveis. Quando você mesmo opta por uma ou outra solução, você assume a responsabilidade por isso, se você, por um lado, deseja renunciar a um possível pedaço de vida ou se você está disposto a pagar um provável alto preço em dependência e determinação de terceiros em troca de uma pequena chance de boa vida.

Tentativas de reanimação são frequentemente bem sucedidas em relação à reativação da atividade do coração e do rim. Infelizmente, muito mais raramente têm como resultado um completo restabelecimento de todas as funções do cérebro. Em uma reanimação, segundos ou minutos são frequentemente decisivos para o sucesso. Por este motivo, o médico nesta situação não tem tempo de conduzir longas discussões ou processos de decisão. Ele também não pode prever se a pessoa em questão não poderá ser salva de modo algum, se ela sobreviverá com profundos danos no cérebro como caso de assistência (médica) ou se a ela será possível uma vida normal e determinada por si mesma após uma reanimação bem sucedida.

Se você deseja proporcionar clareza sobre seus desejos de tratamento numa situação desta, o ato de responder às seguintes perguntas poderá ser útil para você:

- Você deseja ser reanimado no caso de uma parada cardíaca repentina ou de uma falha na respiração, existindo uma chance não apenas de continuar vivendo, mas sim de

conduzir uma vida determinada por si próprio?

- Você renuncia, no caso de uma parada cardíaca repentina ou de uma parada respiratória, à chance de sobreviver, em grande parte, sem consequências, pois o preço de possíveis danos no cérebro seria muito alto para você?

Pacientes em estado vegetativo encontram uma vida consciente e determinada por si próprios de volta em casos de exceção, mesmo após anos de necessidade de cuidados e terapia, mas também de total dependência. Também nesta situação os médicos não podem primeiramente prever se a pessoa em questão pertencerá àqueles poucos que voltam à vida determinada por si mesmos ou àqueles muitos que a vida toda tem que ser acompanhados como caso de assistência (médica).

Perguntas com relação a esta situação poderiam ser:

- Você deseja, que no caso de estado vegetativo, seja feito por si todo o humanamente possível na esperança de que você talvez pertença àqueles poucos que após anos de terapia retornam a uma vida determinada por si próprios?
- Ou a ideia de uma vida com dependência total de muitos anos é muito assustadora a você, assim você preferencialmente renuncia a esta possibilidade de vida e, após um tempo a ser determinado por você, rejeita outras medidas para prolongar a vida?

Naturalmente suas respostas a estas questões dependerão de fatores como se você é velho ou novo, doente incurável ou saudável. Elas dependem também se seus ideais sobre o pedaço de vida situado para trás e de suas ideias sobre a vida que está para a frente. E, de acordo com a situação de vida, as respostas podem, durante sua vida, sempre ser colocadas de outra forma.

p. 28

Você deve sugerir as seguintes perguntas, refletir sobre suas próprias opiniões de vida e representações de valores pessoais:

- Você pode designar sua vida, se olhar para trás, como bem sucedida? Ou você iria preferencialmente – se você pudesse – conduzir sua vida de forma totalmente diferente? Você ficou decepcionado com a

vida? Há muitos desejos não realizados, dos quais você espera que eles no futuro ainda poderiam ser realizados?

- Você lidou até agora com experiências cheias de mágoa em sua vida? Você deixou-se ajudar por outros nestas situações ou você tentou controlar tudo sozinho e resolver tudo por você mesmo?
- Você tem medo de virar um fardo na vida dos outros ou você é da opinião que você pode deixar-se consolar?
- Qual papel desempenha a religião na sua organização de vida? E qual papel desempenha ela nas suas expectativas de futuro, também após a morte?
- Você quer ainda, se possível, viver muito? Ou para você a intensidade de sua vida futura é mais importante do que a duração da vida? A qualidade da vida vem para você primeiro do que a quantidade ou ao contrário, quando as duas não são possíveis de ter extensão?
- Como repercutem deficiências de outras pessoas em você? Como você lida com isso? Para você há diferença na avaliação entre deficiência mental ou corporal? Qual seria a pior deficiência que você mesmo poderia encontrar?
- Há muitas coisas não resolvidas na sua vida, para as quais você de qualquer forma ainda precisa de tempo para regularizá-las?
- Qual papel desempenham amigos e relações com outras pessoas na sua vida?

Você tem prazer em ter pessoas de confiança em sua volta, quando não vai tudo bem com você ou você se recolhe preferencialmente? Você pode se imaginar acompanhando outra pessoa para a morte? Você desejaria um tal acompanhamento para si mesmo?

Você se ocupa com as perguntas, as quais são agora para você realmente importantes. Separe um tempo para isso, converse com pessoas de confiança sobre isso e anote os pensamentos mais importantes na página anexa “Minha Representação de Valores Pessoais”. Esta folha anexa é parte explicativa de suas Diretivas Antecipadas de Vontade. Ela serve para sublinhar a seriedade e confiabilidade de sua decisão e esclarecer suas reflexões. Se você não quiser sublinhar extensivamente, basta também responder algumas das perguntas exemplificativas mencionadas por escrito. Mas você deverá trazer expressamente, ao menos com palavras próprias, possivelmente por escrito, que você ocupa-se essencialmente com o significado de uma Diretiva Antecipada de Vontade, que entendeu o conteúdo da redação sugerida e que as afirmações respectivamente assinaladas por você correspondem à sua vontade própria. Assim sua Diretiva não poderá ser colocada em dúvida mais tarde, que você teria possivelmente assinado uma impressão sem a ler ou sem uma noção precisa de seu conteúdo.

Você tem também a possibilidade de se manifestar sobre a pergunta da reanimação no caso de uma parada cardíaca/circulatória, quando você a deseja, devido à sua idade, sua visão de mundo ou sua situação de doença. Você deve conversar com seu médico sobre pormenores relacionados a isso. Isso vale particularmente para o caso de doença grave (veja também o formulário “Complemento à Diretiva Antecipada de Vontade em Caso de Doença Grave”).

p. 29

MINHAS REPRESENTAÇÕES DE VALORES PESSOAIS

- Comentários pessoais sobre minha Diretiva Antecipada de Vontade -

[página inteira com linhas em branco]

p. 30

IMPORTANTE – IMPORTANTE – IMPORTANTE – IMPORTANTE – IMPORTANTE

Instrução para uma Diretiva Antecipada de Vontade

É muito indicado que você converse sobre uma Diretiva Antecipada de Vontade com seu médico de família ou com uma outra modalidade de médico.

Mas se você decidir depositar sua Diretiva sem tal aconselhamento, por favor, leia inteiramente o texto sugerido com cautela. Ocupe-se também com as explicações médicas a este respeito.

A Diretiva Antecipada de Vontade sugerida deve fornecer-lhe o motivo, para que você discuta as respectivas perguntas a fundo.

Por este motivo, são previstos campos para você marcar as suas decisões.

Também para a Diretiva Antecipada de Vontade você encontra no anexo um exemplar adicional determinado para destacar e preencher.

p. 31

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE – PÁGINA 1

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

Para o caso, que eu, _____

nascido

em: _____

domiciliado

em: _____

não possa mais formar ou externar minhas vontades de forma compreensível, eu determino o seguinte:

1. Situações para as quais esta Diretiva é válida: (Eu assinalei aqui ou, respectivamente, anexe abaixo, onde aplicável)

- Quando eu, de acordo com toda a probabilidade, me encontre inevitavelmente em processo direto de morte. ☐
- Quando eu me encontrar no estágio final de uma doença incurável, fatal, mesmo quando o momento da morte ainda não for previsível. ☐
- Quando, devido a um dano no cérebro, minha capacidade de ganhar compreensão, de tomar decisões e de entrar em contato com outras pessoas, após avaliação de dois médicos experientes, com toda probabilidade não poderá ser trazida de volta, mesmo quando o momento da morte ainda não for previsível. Isso vale para danos diretos no cérebro, por exemplo, através de acidente, acidente vascular cerebral, inflamação, bem como para danos indiretos no cérebro, por exemplo, após resgate, choque ou falha no pulmão. Estou ciente de que em tais situações a capacidade para sentimentos pode ser mantida e que o “acordar” deste estado não é totalmente descartado, mas altamente improvável. ☐

- Quando eu, devido a um processo bem avançado de decomposição do cérebro

☐

(por exemplo, num caso de demência), também com cuidados de longo prazo, não for mais capaz de ingerir alimentos e líquidos de forma natural.

- _____

☐

Comparavelmente, situações de doença não mencionadas expressamente aqui, deverão respectivamente ser avaliadas.

2. Em todas as situações descritas e assinaladas sob o número 1 eu desejo:

- Medidas de cuidado paliativos, especialmente cuidados na boca para evitar o sentimento

☐

de sede, bem como medidas médicas paliativas, especialmente medicamentos para o combate eficaz de dores, falta de ar, medo, inquietude, vômito e outras manifestações de doença. Eu aceito a possibilidade de um encurtamento de meu tempo de vida através destas medidas.

3. Nas situações descritas e assinaladas sob o ponto 1 eu desejo:

- A omissão de medidas que mantenham a vida, as quais apenas adiam a entrada da morte e

☐

através disso prolongam provável dor desnecessária.

- Nenhuma medida de reanimação.

☐

p. 32

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE – PÁGINA 2

4. Nas situações descritas por mim e assinaladas sob o número 1, particularmente nas situações nas quais a morte não está diretamente iminente, eu gostaria de poder morrer e desejo:

- Nenhuma alimentação artificial (nem através de uma sonda através da

☐

boca, do nariz ou do abdômen, nem sobre a veia).

- Nenhum recebimento de líquidos (exceto em indicação paliativa para

☐

aliviar a dor).

O cumprimento destes desejos não é, segundo o direito em vigor, pedido de morte assistida.

- Eu desejo um acompanhamento

☐

por meio de _____

(espaço para desejos e notas pessoais)

☐

por meio de cuidados espirituais

☐

por meio de serviço de *hospice*

- Eu emiti em adição à Diretiva Antecipada de Vontade uma procuração preventiva e conversei sobre o conteúdo desta Diretiva Antecipada de Vontade com a pessoa para a qual eu outorguei os poderes.

PROCURADOR(A)

(Nome)	
(Endereço)	
(Telefone)	(Fax)

No lugar de uma procuração eu elaborei apenas uma indicação de representante.

□ □

Eu elaborei uma Identidade de Doador de Órgãos, na qual eu explico minha disposição para doar órgãos.

Page 10 of 10

Contanto que a esta Diretiva Antecipada de Vontade são incluídas explicações sobre minhas Representações de Valores Pessoais, dentre outros, minha disposição para doar órgãos (“Identidade para Doar Órgãos”), minhas representações sobre reanimação (por exemplo, em caso de parada cardíaca aguda) ou declarações sobre doenças existentes, devem esta ser vistas como parte explicativa desta Diretiva.

Eu elaborei esta Diretiva após cuidadosa reflexão. Ela é a expressão do meu direito de autodeterminação. Por isso eu não desejo que na situação concreta da incapacidade de tomar decisões, uma mudança da minha vontade seja feita, desde que eu não a tenha revogado expressamente (por escrito ou comprovadamente verbalmente).

Eu sei que posso, a todo tempo, modificar ou revogar totalmente minha Diretiva Antecipada de Vontade.

Lugar, data

Assinatura

p. 33

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE – PÁGINA 3

Recomenda-se confirmar esta Diretiva regularmente (por exemplo, a cada um a dois anos) através de assinatura. Uma nova assinatura ou, se for o caso, “retoque”, faz sentido quando uma mudança nas situações pessoais de vida ocorre. Um aconselhamento médico é urgentemente recomendável mesmo quando ele não é condição para a eficácia legal.

Lugar	Data	Assinatura
-------	------	------------

Médico/médica de minha confiança

Nome

Endereço

Telephone _____ Fax _____

Ao estabelecer minha Diretiva Antecipada de Vontade eu deixei-me aconselhar por

Nome

Endereco

Local, data

Telephone

Assinatura do
Aconselhante

- (Um aconselhamento antes da redação de uma Diretiva Antecipada de Vontade não é prescrito por lei. Uma conversa de aconselhamento pode, no entanto, ressaltar que você manifestou o significado do seu desejo seriamente e com consciência)

Caso a “oitava” de meus parentes ou outras pessoas de confiança nos termos do § 1901 b alínea 2 do Código Civil Alemão seja necessária, às seguintes pessoas – até aonde seja possível sem considerável demora – será dada oportunidade para manifestação:

Nome:

Data do nascimento:

Endereço:

Local de moradia:

As seguintes pessoas não deverão ser trazidas para avaliação

Nome:

Data do nascimento:

Rua:

Local de moradia:

p. 34

Explicação sobre o formulário Diretiva Antecipada de Vontade

Gerais:

Medidas médicas necessitam sempre do consentimento do paciente. Isso vale também para decisões médicas no final da vida. Muitas pessoas negam/rejeitam um prolongamento da vida “a todo preço”. Para ter certeza que esses desejos em caso de emergência sejam atendidos, recomenda-se a elaboração de uma DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE. Nesta relação é determinado individualmente em quais situações concretas de doença é desejado que nenhuma medida para prolongamento da vida seja tomada. É vantajoso conversar com um médico antecipadamente e juntar a ela uma procuração preventiva.

Em situações, nas quais o processo de morte ainda não começou e o momento da morte ainda não é previsível, a suspensão de um tratamento médico é permitida de acordo com a jurisprudência e o direito médico.

Condição indispensável para isso é, no entanto, uma respectiva manifestação de vontade do sujeito em etapa anterior à doença.

Sobre o número 1:

Ponto 3:

Danos no cérebro: este ponto trata apenas de danos no cérebro com perda da capacidade, de manter o raciocínio, de tomar decisões e de entrar em contato com outras pessoas. Trata-se, neste caso, frequentemente de estados de perda de consciência a longo prazo ou de um quadro de doença semelhante ao estado vegetativo, o qual ocorre com uma queda das funções do cérebro completa ou evolutiva. Estes pacientes são incapazes de pensar conscientemente, de fazer movimentos objetivados

e de ter contato com outras pessoas, enquanto importantes funções do corpo como respiração, atividades do intestino ou rins são mantidas, bem como também possivelmente a capacidade para sentimentos.

Pacientes em estado vegetativo ficam de cama, completamente necessitados de cuidados e tem que receber alimentos e líquidos de forma artificial.

Ponto 4:

Processo de decomposição do cérebro: este ponto refere-se a danos no cérebro como resultado de um processo bem avançado de redução do cérebro, como frequentemente em doenças de demências (por exemplo, doença de Alzheimer). No decurso da doença os pacientes são cada vez mais incapazes de manter o raciocínio e se comunicar verbalmente com seu ambiente, enquanto a capacidade para sensações/sentimentos permanece. Em estágio avançado, o próprio doente não reconhece mais parentes próximos, torna-se cada vez mais dependente de cuidados e finalmente não é mais capaz de ingerir alimentos e líquidos de forma natural, apesar da ajuda.

Sobre o número 2:

Redução do tempo de vida: um tratamento paliativo técnico, incluindo a utilização de morfina, via de regra, não surte efeito de reduzir a vida, e sim, o caso é o contrário. Apenas em situações extremas a dose de meios de reduzir a dor e acalmar deve ser tão alta, que o resultado pode ser uma leve redução do tempo de vida. (“ajuda para morrer indireta” autorizada)

Sobre o número 3:

Omissão de medidas para prolongar a vida ou de ganhar vida

Muitas medidas médicas podem tanto aliviar o sofrimento como também prolongar a vida. Isso depende da situação respectiva. Por este motivo não é útil negar em uma Diretiva Antecipada de

p. 35

Sobre o número 4:

Matar o sentimento de fome ou sede pertence às medidas de base de toda terapia de alívio. Muitos doentes graves, no entanto, não tem sentimento de fome, isso também vale sem exceção para moribundos e com grande probabilidade para pacientes em estado vegetativo. A fome só pode ser matada quando ela existe. Até aonde pode o estado descrito no item 1 a alimentação artificial ser visto apenas raramente como tratamento realmente paliativo.

O sentimento de sede é nos doentes graves mais longo do que o sentimento de fome. Mas o ato de dar líquidos artificialmente tem apenas influência limitada nisso. O sentimento de fome pode, através

p. 36

Vontade medidas especiais, as quais talvez devam ser utilizadas uma vez como meio de alívio. Medidas reanimadoras não são, no entanto, via de regra, paliativas, e, sim, servem para manter a vida de acordo com a natureza.

de umedecimento do ar e através de tratamento da artificial da boca, ser muito melhor aliviado. Ao contrário, a ingestão de grandes quantidades de líquidos para moribundos pode até mesmo ser prejudicial, pois elas podem levar a um estado de falta de ar resultante de agrupamento de água no pulmão.

A omissão das medidas mencionadas sob os números 3 e 4 como sendo de manutenção da vida é caracterizada como “ajuda para a morte passiva” (permitida legalmente). A ajuda ativa para a morte (eutanásia) é por outro lado punível e não é defendível nem por médicos, nem sob o ponto de vista ético.

Instrução para Complemento no caso de Doença Grave

Havendo já uma doença grave, é necessária uma Diretiva Antecipada de Vontade adaptada a isto. Esta pode apenas ser feita em estreita participação do médico assistente.

O texto reproduzido deverá informar-lhe sobre a possibilidade de uma Diretiva Antecipada de Vontade combinada sobre um determinado desenvolvimento de uma doença.

Adaptação de uma DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE para o caso de doença grave

Princípios

1. O médico fundamentalmente não tem permissão em hipótese alguma para tomar qualquer medida sem o seu consentimento expresso. Caso contrário, ele comete – também com a intenção de salvar a vida – uma lesão corporal. O esclarecimento médico é essencial, para que você possa realmente avaliar sua decisão. Você tem o direito a um esclarecimento minucioso e a consultar seus documentos.

2. A Diretiva Antecipada de Vontade deve ser limitada à concreta situação da doença. A discussão séria com a situação de vida e doença é tão importante quanto uma possível indicação com desejos de tratamento etc. ou respectivamente outros desejos. Você deverá, como paciente, ser esclarecido sobre possíveis complicações e baseado nisso expressar seu desejo de tratamento. Isso não pode acontecer sem seu médico assistente ou outra pessoa de contato competente, por exemplo, um especialista em cuidados paliativos. Essas

peças de contato devem ser chamadas na Diretiva.

Procedimento sensato

1. Procure, de acordo com seu próprio estado mental, uma conversa aberta com o médico assistente sobre sua situação da doença. Deixe-se ser precisamente esclarecido sobre sua doença. Dê uma olhada em seus documentos relacionados à doença. Uma conversa dessas é condição irrenunciável para a elaboração de sua Diretiva Antecipada de Vontade e não pode ser substituída pelo preenchimento destes formulários.
2. Debata em silêncio seus próprios sentimentos e conhecimentos. A conversa com pessoas de confiança pode ser muito útil.
3. Escreva seus próprios desejos, até aonde eles lhe sejam claros. Quando você não tiver ficado tão esclarecido, as decisões devem ficar em aberto. Mantenha a conversa com seu médico.
4. Todos os participantes deverão ser informados sobre os medicamentos de emergência já utilizados. Uma lista com todas as pessoas de contato com número de telefone e eventualmente horário de acessibilidade deve ser visível e acessível para todos.

p. 37

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NO CASO DE DOENÇA GRAVE – PÁGINA 1

**Complemento à DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE
NO CASO DE DOENÇA GRAVE**

1. Dados Pessoais

(Nome)

(Data de nascimento)

(Endereço)

2. História da doença e Diagnóstico

[linhas em branco a serem preenchidas]

3. O que é importante para mim agora

Eu sei que minha doença não pode mais ser curada. Caso eu não esteja mais na posição de tomar decisões sobre o meu tratamento, então eu desejo expressamente:

[linhas em branco a serem preenchidas]

(RODAPÉ)

1 Deve ser preenchido pelo médico assistente

2 Reflexões fundamentais (internação em hospital, morrer em casa, valores pessoais na situação etc.)

p. 38

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NO CASO DE DOENÇA GRAVE – PÁGINA 2

Além disso, para mim é especialmente importante:

Medidas de diagnose ou uma hospitalização apenas devem ocorrer quando elas servem para um melhor alívio dos desconfortos e não podem ser conduzidas de forma ambulatorial.

☐

Meu desejo é permanecer em casa. Quando isso não for possível, eu gostaria, de acordo com a possibilidade, de ser levado ao hospital/local de cuidados, hospital dia:

☐

(Nome, endereço)

(Telefone)

Eu desejo a presença da minha Igreja/comunidade de crença

☐

(Endereço/telefone)

Eu desejo o apoio por meio de um *hospice* ou serviço de cuidados paliativos

☐

4. Medicação momentânea

A medicação, indicação e dose atuais dos medicamentos de emergência de prontidão devem estar anotadas em uma folha à parte.

Modificada pela última vez em: _____

(nome e endereço do médico assistente/do especialista em cuidados paliativos)

p. 39

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NO CASO DE DOENÇA GRAVE – PÁGINA 3

5. Plano de emergência

Possível complicação	Tratamento desejado pelo paciente
----------------------	-----------------------------------

(nome e endereço do médico assistente / do especialista em cuidados paliativos)

(Telefone)

(assinatura do médico assistente / do especialista em cuidados paliativos)

Local/Data:

(assinatura do paciente)

Rodapé

4. Deve ser preenchido juntamente com o médico assistente ou com o especialista em cuidados paliativos

p. 40

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NO CASO DE DOENÇA GRAVE – PÁGINA 4

Medicação Atual

Medicamento	Hora	Finalidade
-------------	------	------------

(modificado pela última vez em)

(nome e endereço do médico assistente / do especialista em cuidados paliativos)

(Telefone)

(assinatura do médico assistente / do especialista em cuidados paliativos)

§ 1.2 - A decisão de 25 de junho de 2010

Nos termos estabelecidos pela decisão do Segundo Senado Penal da Corte Federal de Justiça da Alemanha⁴²⁸, datada de 25 de junho de 2010, com base na Audiência Principal de 2 de junho daquele mesmo ano, as Diretivas Antecipadas de Vontade (*Patientenverfügungen*), regulamentadas em sede legislativa em 1 de setembro de 2009 por meio da Terceira Lei para Alteração do Direito de Assistência (*Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*), tiveram sua aplicação ratificada e, de certa maneira, ampliada por meio desta decisão penal da Corte Federal. Três pontos principais envolvendo os parágrafos 212, 216 e 13 do Código Penal, juntamente com os novos parágrafos 1901a e seguintes do Código Civil compuseram o cerne da decisão:

1. É justificável o auxílio à morte por meio de omissão, limitação ou terminação de tratamento médico iniciado (suspensão de tratamento) quando representar a vontade, real ou presumida, do paciente (§1901a BGB) e serve para que um processo de enfermidade que sem tratamento leva à morte siga seu curso.
2. Uma suspensão de tratamento poderá ser realizada por meio de omissão como também por ação.
3. Intervenções intencionais na vida de uma pessoa, que não tenham ligação com a suspensão de um tratamento médico, não podem ser justificadas por meio de consentimento.⁴²⁹

Referido caso chegou à Corte por meio de recurso interposto contra a decisão de 30 de abril de 2009 do Tribunal de Segunda Instância da cidade de Fulda, no Estado de Hessen, na Alemanha, que em razão das circunstâncias que o envolveram, ao tratar de vontade presumida de enferma, relataremos a seguir. O Tribunal de Fulda havia condenado o recorrente a nove meses de pena privativa de liberdade por tentativa de homicídio, conforme narrativa dos fatos extraída dos autos:

“A.

⁴²⁸ BGH, Urteil vom 25. Juni 2010 – 2 StR 454/09.

⁴²⁹ “1. Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (Behandlungsabbruch) ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§ 1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen.
 2. Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden.
 3. Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht in einem Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.”
 BGH, Urteil vom 25. Juni 2010 – 2 StR 454/09, S. 1. (tradução nossa)

O Tribunal Estadual de Segunda Instância [de Fulda] encontrou as seguintes constatações:

“O réu é um advogado especializado em direito médico, de modo particular em medicina paliativa. Desde 2006 ele aconselha os dois filhos da nascida E. K., a anteriormente co-ré G e seu irmão P. K. morto neste meio tempo.

A senhora K encontra-se desde outubro de 2002 em estado vegetativo persistente em razão de um derrame [A.V.C.]. Desde então ela não se comunica e é cuidada em um asilo/casa de saúde em B. H. e alimentada artificialmente por meio de uma sonda assim chamada PEG diretamente em seu abdômen. A senhora K, que depois de uma fratura em 2006 teve seu braço esquerdo amputado, tinha em dezembro de 2007 1,59m de altura e havia emagrecido até o peso de 40kg. Não havia expectativa de melhora de seu estado de saúde.

Depois que seu pai já havia tido um derrame [A.V.C.] em 2002 sem consequências de saúde graves, a senhora G. tinha perguntado para sua mãe no final de setembro de 2002 como ela e seu irmão deveriam se comportar caso lhe acontecesse algo do tipo. Dentre outras coisas esta lhes respondeu que caso ficasse inconsciente e não pudesse mais se expressar, não gostaria que fossem tomadas medidas para o prolongamento da vida na forma de alimentação e respiração artificial, (pois) ela não queria ficar presa em algum tipo de tubo.

Inicialmente, o marido da senhora K. foi dado como seu curador e, posteriormente, para sua ajuda, foi *organizado um curador* profissional. Desde o final de 2005, após o falecimento do marido da curatelada, a curadora profissional passou a exercer a curatela sozinha. Em maio de 2006, a senhora G. informou à curadora profissional que ela e seu irmão tinham o desejo de que a sonda do estômago fosse retirada para que sua mãe pudesse morrer com dignidade. Nesta oportunidade, a senhora G. contou-lhe a conversa tida com sua mãe em setembro de 2002, cujo conteúdo, apesar dos pedidos da filha, a oportunidade de conversar com seu marido e, assim, reduzi-lo por escrito, nunca fora colocado na forma escrita. A curadora profissional recusou a retirada da sonda do estômago sob alegação de não conhecer a vontade presumida da curatelada, bem como recusou diversas intervenções do réu que neste interím se tornara mandatário/representante (dos filhos).

No período seguinte, o réu, juntamente com a senhora G. e seu irmão, passou a se esforçar para suspender a alimentação artificial. Conforme sua requisição, ambos os filhos foram dados como curadores de sua mãe em agosto de 2007. O médico (de família) responsável (pelo tratamento) apoiava a intenção dos curadores porque, de seu ponto de vista, não havia mais indicação para continuação da alimentação artificial. Contudo, seus esforços encontravam resistência por parte da direção e do pessoal da casa de saúde. Após uma ordem médica expressa para que a alimentação artificial fosse suspensa não ter sido obedecida pelo pessoal de cuidados, a diretora da casa de saúde finalmente propôs um acordo. Para que fossem justificadas as concepções morais de todos do pessoal de cuidados, eles iriam atuar somente com relação a atividades de cuidado em sentido estrito, sendo que a senhora G. e o senhor K., pessoalmente, iriam calibrar a alimentação pela sonda, promover os cuidados paliativos necessários e assistir sua mãe na morte. Após uma conversa com o réu a senhora G. e o senhor K. declararam estar de acordo com o combinado.

Assim sendo, a senhora G. interrompeu a alimentação por meio da sonda em 20 de dezembro de 2007 e iniciou a redução da *infusão* de líquidos. No dia seguinte, a direção geral de toda a empresa instrui a direção do asilo/casa de saúde a retomar a alimentação artificial imediatamente. A senhora G. e o senhor K. foram ameaçados com uma proibição de entrar na casa se não concordassem com esta ordem. Em razão disso, no mesmo dia o réu aconselhou os filhos por telefone a desconectar o tubo da sonda diretamente sobre a parede do abdômen, uma vez que não se conseguiria uma medida jurídica efetiva de curto prazo contra a decisão ilegal do asilo de continuar a alimentação artificial. Segundo suas estimativas, em tal cenário jurídico nenhuma clínica iria colocar de forma arbitrária uma nova sonda, de maneira que a senhora K. iria poder morrer. A senhora G. seguiu este conselho e com o apoio de seu irmão cortou o tubo,

minutos mais tarde. Depois que o pessoal de cuidados descobriu isto alguns minutos depois e a direção da casa chamou a polícia, a senhora K. foi levada para um hospital por ordem de um promotor de justiça contra a vontade de seus filhos, onde uma nova sonda PEG foi colocada e a alimentação artificial restabelecida. Ela morreu em 5 de janeiro de 2008 de morte natural em razão de sua enfermidade.

B.

O Tribunal de Segunda Instância julgou a ação do réu em 21 de dezembro de 2007 como tentativa de homicídio em conjunto com a senhora G., por meio de ação, que não seria justificável nem pelo consentimento presumido da senhora K, nem pelos princípios da ajuda de emergência ou por um estado de emergência justificativo. O réu também não pode se valer de um estado de emergência escusável. Uma vez que ele tivesse se encontrado em erro de autorização isto teria sido evitável por ser ele advogado especializado. A co-ré G. foi inocentada pelo Tribunal de Segunda Instância posto que se encontraria em um inevitável erro de autorização e teria agido sem culpa diante do aconselhamento jurídico do réu.”

§ 2 - Estados Unidos

Nos Estados Unidos, as diretivas antecipadas de vontade são amplamente divulgadas e conhecidas como *advance directives*, ou, mais comumente, *living wills* (testamentos vitais) e nos últimos anos têm ganhado forma e controle por meio de registros centralizados dos chamados POLST, formulários que buscam uniformizar a captação da vontade e sua explicitação para a equipe médica e também de emergência. Naquele país, interessante notar que um dos principais temas é a não reanimação ou não ressuscitação, desejos sempre destacados nos POLST, que não substituem diretivas ou testamentos vitais, mas, antes, servem de guia objetivo em situações de emergência médica.

Maria Helena Diniz define a ordem de não reanimar nos seguintes termos:

a não-adoção de medidas de reanimação, somente por ocasião de uma parada cardiorrespiratória em paciente terminal sem condição de sobrevida, desde que familiares ou o próprio doente se tenham manifestado nesse sentido, deve ser obedecida pelo profissional de saúde para evitar distanásia ou tratamentos fúteis ou desproporcionados.⁴³⁰

No mesmo sentido de Diniz, Alexandre Laureano Santos considera justificadas essas ordens desde que presentes três circunstâncias que elenca, a saber:

- 1) Quando é manifestamente previsível que a reanimação não é possível ou quando o doente imediatamente a seguir repetirá o processo que conduziu à paragem cardíaca;
- 2) Quando a paragem for o termo de uma doença de evolução necessariamente fatal bem documentada;

⁴³⁰ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**, cit., p. 358-359.

- 3) Quando a qualidade de vida previsível após a reanimação for tal que não é seguramente aceite pelo doente.⁴³¹

Meisel e Cerminara, no prefácio à edição de 2012 de sua conhecida obra⁴³², informam que no início do corrente ano a Corte de Nova York julgou a validade de um formulário para Ordens Médicas em caso de Tratamento de Manutenção de Vida (MOLST - *Medical Order for Life-Sustaining Treatment*), invalidando-o parcialmente, mas relatam que isso não deve ser visto como um motivo para se questionar estas ferramentas como importantes para a decisão médica. Os autores dizem que a Corte, aparentemente de forma errônea, além de algumas questões de fundo, levou em conta o fato do MOLST em questão ter sido preenchido de forma inapropriada, sem a presença e o esclarecimento de um médico. Ou seja, esta decisão única não afeta o valor dos formulários amplamente utilizados no país; fora fruto de um uso abusivo de seu subscritor.

A seguir trazemos um modelo de POLST do Estado da Califórnia que expressa muito da cultura americana sobre o instrumento e também sobre sua visão de situações de fim de vida. Confrontando-o com o alemão, sobretudo tendo-se em conta os filmes por nós indicados sobre os POLST, percebe-se aquilo que dissemos sobre as diferenças entre os Estados Unidos e a Europa Continental, uma vez que estes formulários parecem se aplicar sobretudo para situações de emergência, o que se depreende até de sua cor rosa choque, e por outro lado não destacam valores pessoais para guiarem conduta mais personalizada da equipe de atendimento.

Por fim, cumpre-nos ressaltar que os POLST desempenham importante função no que se refere ao registro e controle de diretivas antecipadas de vontade na medida em que, dentre outras informações, trazem a indicação da existência daqueles instrumentos de vontade.

⁴³¹ SANTOS, Laureano Alexandre. Futilidade terapêutica. In: CARVALHO, Ana Sofia (Coord.). **Bioética e vulnerabilidade**. Coimbra: Almedina, 2008, p. 260.

⁴³² MEISEL, Alan; CERMINARA, Kathy L. **The right to die**: the law of end-of-life decisionmaking, cit., p. xv.

HIPAA PERMITE A APRESENTAÇÃO DE INFORMAÇÕES DAS OMTCV A OUTROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUANDO NECESSÁRIO			
Ordens Médicas para Tratamento de Conservação da Vida (OMTCV)			
<p>Inicialmente, proceda de acordo com as presentes ordens; só então entre em contato com um médico.</p> <p>Este é um Formulário de Ordens Médicas baseado na condição médica atual e nos desejos da pessoa. Qualquer seção não preenchida implica tratamento completo para aquela seção. Uma cópia assinada das OMTCV é legal e válida. As OMTCV são complementares à Diretriz Antecipada e não têm a intenção de substituir este documento. Todas as pessoas serão tratadas com dignidade e respeito.</p>	Sobrenome:		Data de preenchimento do Formulário:
	Prenome:		Data de Nascimento:
	Nome do Meio:		Registro Médico #: (facultativo)
<p>A</p> <p>Assinal e Uma Opção</p>	<p>REANIMAÇÃO CARDIOPULMONAR (RCP): Caso a pessoa não apresente pulsação e não esteja respirando.</p> <p>Caso não haja parada cardiopulmonar, siga as ordens das Seções B e C.</p>		
	<p>☐ Proceder à Reanimação/RCP (Escolher RCP na Seção A <u>exige</u> a escolha de Tratamento Completo na Seção B)</p>		
	<p>☐ Não Proceder à Reanimação/NPR (Permitir a <u>Morte Natural</u>)</p>		
<p>B</p> <p>Assinal e Uma Opção</p>	<p>INTERVENÇÕES MÉDICAS: Caso a pessoa apresente pulsação e/ou esteja respirando.</p>		
	<p>☐ Medidas exclusivamente de Conforto Alivie a dor e o sofrimento mediante o uso de medicação por qualquer via, posicionamento, tratamento de lesão e outras medidas. Utilizar oxigênio, sucção e tratamento manual de desobstrução de vias aéreas quando necessário para o conforto. <i>Transfira ao hospital somente se as necessidades de conforto não puderem ser atendidas no local em que o paciente se encontra.</i></p>		
	<p>☐ Intervenções Adicionais Limitadas Adicionalmente ao cuidado descrito nas Medidas exclusivamente de Conforto, faça uso de tratamento médico, antibióticos e fluidos IV conforme indicado. Não entube. Pode-se fazer uso de pressão positiva não invasiva nas vias respiratórias. De modo geral, evite terapia intensiva.</p>		
	<p>☐ <i>Transfira ao hospital somente se as necessidades de conforto não puderem ser atendidas no local em que o paciente se encontra.</i></p>		
<p>C</p> <p>Assinal</p>	<p>NUTRIÇÃO ARTIFICIALMENTE ADMINISTRADA: Ofereça alimentação por via oral se praticável e desejado.</p>		
	<p>☐ Nenhum meio artificial de nutrição, incluindo tubos de alimentação.</p>		<p>Ordens Adicionais: _____</p>
	<p>☐ Período de experimentação de alimentação artificial, incluindo tubos de</p>		

e Uma Opção		alimentação.	
		Nutrição artificial a longo prazo, incluindo tubos de alimentação.	
D	INFORMAÇÃO E ASSINATURAS		
	Discutido com:	Paciente (Paciente é juridicamente capaz)	Pessoa Legalmente Autorizada a Decidir
		Diretiva Antecipada com data de _____ disponível e revisada ->	Agente de Saúde, se nomeado na Diretiva Antecipada: Nome: _____ Telefone: _____
		A Diretiva Antecipada não está disponível	
		Não há Diretiva Antecipada	
	Assinatura do Médico		
	Minha assinatura abaixo indica que, na medida do meu melhor conhecimento, as presentes ordens são consistentes com a condição médica e as preferências da pessoa.		
	Nome Legível do Médico:	Telefone:	Número da Licença:
	Assinatura do Médico: (obrigatória)		Data
	Assinatura do Paciente ou da Pessoa Legalmente Autorizada a Decidir		
	Ao assinar este formulário, a pessoa legalmente autorizada a decidir reconhece que a presente solicitação tocante às medidas de reanimação é consistente com os desejos conhecidos e melhor interesse do indivíduo de que trata este formulário.		
	Nome Legível:	Relação: (escreva "Próprio" se for o paciente)	
Assinatura: (obrigatória)	Data:		
Endereço:	Telefone Diurno:	Telefone Noturno:	
ENVIAR O FORMULÁRIO COM A PESSOA SEMPRE QUE ELA FOR TRANSFERIDA OU LIBERADA			
Informação do Paciente			
Nome:	Data de Nascimento:	Gênero: M F	
Profissional de Saúde que assistiu a Elaboração do Formulário			
Nome:	Título:	Telefone:	
Contato Adicional			
Nome:	Relação com o Paciente:	Telefone	
Instruções para o Profissional de Saúde			
Preenchimento do OMTCV			
<ul style="list-style-type: none"> Preencher um formulário de OMTCV é facultativo. A legislação da Califórnia exige que um Formulário de OMTCV seja acompanhado por um profissional de saúde, e garante imunidade àqueles que o cumpram de boa-fé. No ambiente hospitalar o paciente será avaliado por um médico que emitirá as ordens apropriadas. As OMTCV não substituem a Diretiva Antecipada. Quando possível, reveja os formulários de Diretiva Antecipada e as OMTCV de modo a assegurar sua consistência e atualize os formulários apropriadamente, para resolver quaisquer conflitos. As OMTCV deverão ser preenchidas por um profissional de saúde baseado nas preferências e indicações médicas do paciente. Uma pessoa legalmente autorizada a decidir pode incluir: tutor ou curador designado pelo judiciário, agente designado em uma Diretiva Antecipada, mandatário, esposo, parceiro doméstico autorizado, pessoa com poder familiar sobre o menor, parente mais próximo disponível ou pessoa a qual o médico do paciente acredite melhor entender o que se dá no melhor interesse da pessoa, e que tomará decisões de acordo com os desejos e valores expressos do paciente, na medida do que se conhece. As OMTCV deverão ser assinadas por um médico e um paciente ou pessoa legalmente autorizada a decidir 			

para serem válidas. Ordens verbais são aceitáveis com a subsequente assinatura de um médico, em acordo com as políticas da instituição/comunidade.

- Certas condições ou tratamentos médicos podem impossibilitar que uma pessoa resida em uma instituição de cuidado residencial para idosos.
- Caso um formulário traduzido seja utilizado com o paciente ou pessoa legalmente autorizada a decidir, anexe-o ao formulário de OMTCV em inglês assinado.
- O uso do formulário original é fortemente encorajado. Fotocópias e FAXes de formulários de OMTCV são legais e válidos. Uma cópia deveria ser mantida na ficha médica do paciente, em papel na cor rosa choque, se possível.

Usando as OMTCV

- Qualquer seção preenchida incompletamente das OMTCV implica tratamento completo para aquela seção.

Seção A:

- Caso seja encontrado sem pulso e respiração, não deveria ser usado qualquer desfibrilador (incluindo desfibriladores externos automatizados) nem deveriam ser feitas compressões torácicas em uma pessoa que tenha escolhido “Não Proceder à Reanimação”.

Seção B:

- Caso o conforto não possa ser alcançado no ambiente em que o paciente se encontra, a pessoa, inclusive alguém com “Medidas Exclusivamente de Conforto”, deveria ser transferida a um ambiente capaz de fornecer conforto (e.g., tratamento de fratura de quadril).
- Pressão positiva não invasiva nas vias aéreas inclui pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP), pressão positiva nas vias aéreas de nível duplo (BiPAP) e respiração assistida com máscara com bolsa valvulada (BVM).
- Antibióticos IV e hidratação não são, de modo geral, “Medidas de Conforto”.
- O tratamento de desidratação prolonga a vida. Se uma pessoa deseja fluidos IV, indique “Intervenções Limitadas” ou “Tratamento Completo”.
- Dependendo do protocolo local da EMS, “Ordens Adicionais” escritas na Seção B poderão não ser implementadas pelo pessoal da EMS.

Revisando as OMTCV

Recomenda-se a revisão periódica das OMTCV. Recomenda-se a revisão sempre que:

- A pessoa é transferida de um ambiente ou nível de cuidado para outro, ou
- Há uma mudança substancial na condição de saúde da pessoa, ou
- As preferências de tratamento da pessoa se alterem.

Modificando e Anulando as OMTCV

- Um paciente juridicamente capaz pode, a qualquer momento, solicitar tratamento alternativo.
- Um paciente juridicamente capaz pode, a qualquer momento, revogar as OMTCV por qualquer meio que indique a intenção de revogá-las. Recomenda-se que a revogação seja documentada riscando-se um linha partindo da Seção A até à D, escrevendo-se “NULO” em letras maiúsculas e assinando-se e datando-se tal linha.
- Uma pessoa legalmente autorizada a decidir pode solicitar a modificação das ordens, em colaboração com o médico, baseado nos desejos conhecidos do indivíduo ou, se desconhecidos, no melhor interesse do indivíduo.

Esse formulário é aprovado pela Autoridade de Serviços Médicos de Emergência da Califórnia em cooperação com a Força Tarefa das OMTCV de âmbito estadual. Para maiores informações ou obter uma cópia do formulário, acesse: WWW.caPOLST.org.

ENVIAR O FORMULÁRIO COM A PESSOA SEMPRE QUE ELA FOR TRANSFERIDA OU LIBERADA

CONCLUSÃO

O conceito de pessoa é, há séculos, um desafio para todos que procuram defini-lo, como mostra a análise histórica de seu desenvolvimento filosófico desde a antiguidade até os dias atuais. Nos últimos quinhentos anos, como não ocorria desde a Antiguidade em razão da preeminência das questões então postas pela teologia, a pessoa foi objeto de conceituações e valorações diversas, movimento quase sempre identificado com o surgimento do Estado moderno em suas variadas formas, regimes de governo e teorias justificadoras. Isto fica claro com as tentativas de classificação de sua condição por Locke, por Hobbes ou até mesmo pelos filósofos contemporâneos, como é o caso de Sartre.

Surpreendentemente, embora a Segunda Guerra Mundial tenha sido evento determinante para o reconhecimento dos direitos humanos, seja pela comunidade internacional, como é exemplo a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, seja pela maioria dos países, no âmbito da bioética não se percebe uma extensão desse reconhecimento para a pessoa, o ser humano, em todos os estágios de vida. Uma análise das teorias que mais se destacaram e ressoaram no pós-guerra revela que concepções utilitaristas ou *quasi* utilitaristas, que condicionam o ser humano a ser uma pessoa a “ses”, ocupam a agenda das discussões bioéticas em temas relacionados ao início e término da vida humana.

Nunca na história da humanidade houve um desenvolvimento tecnológico tão intenso e revolucionário em todos os campos da ciência como no século XX e neste início de século XXI. Tudo é instantâneo, substituível e efêmero, inclusive o ser humano. Até ir à lua é coisa do passado. Enquanto escrevemos esta conclusão, a sonda *Curiosity* explora Marte à procura de sinais de vida no planeta vermelho e há sondas rumando para locais ainda mais distantes do universo. A vida humana, contudo, continua sendo a mesma vivida há cerca de duzentos mil anos, com a durabilidade aumentada, é verdade, mas finita. Neil Armstrong morreu enquanto terminávamos o presente trabalho e todos os homens que nasceram até hoje também morreram ou morrerão - embora não tenhamos encontrado fonte para esta afirmação em nenhum dos periódicos de alto impacto consultados. A doença e a morte são assuntos proibidos nos dias atuais, como afirma a unanimidade dos autores pesquisados.

Ao mesmo tempo em que a *Curiosity* viajava para o planeta mais afastado do sistema solar, estávamos em nossa trajetória jusfilosófica à procura do ser humano e seu rosto na etapa mais delicada de sua existência, a enfermidade que lhe tirará a vida. Em nosso caminho, fomos surpreendidos por Lévinas e sua justificação do ser na figura do Outro, na conceituação de pessoa como heterorrelação. Este encontro foi fundamental para a elaboração de nossos estudos.

O autor de *Totalidade e Infinito* referia-se à sua obra como exploradora do coração daquilo que é ser humano, papel que a literatura tradicionalmente avoca a si, como atestam as diversas obras que nos ajudaram a construir a trajetória do sentir humano em existência não-plena. O Outro não é apenas uma presença que percebo, como queria Sartre; o Outro é uma obrigação que tenho para servi-lo, tanto mais em condições que envolvam cuidados em saúde, para só assim saber-me.

A pessoa doente torna-se ainda mais especial à medida que seu fim se aproxima. “O paciente terminal é aquele que vai morrer”, seria a melhor e mais simples explicação a se dar para uma criança. E a resposta com certeza seria “então vamos cuidar bem dele para ficar feliz”. Esta é a resposta da filosofia do movimento *hospice* e dos cuidados paliativos, que privilegiam cuidados não curativos balizados pelo conforto e bem-estar físico, psicológico e espiritual dos pacientes. Garantir a melhor qualidade de vida a alguém gravemente enfermo, com prognóstico de estado terminal, não é colocá-lo na UTI mais moderna e mais equipada que existir, com promessas de manter suas funções vitais até que a última célula colapse. Garantir qualidade de vida é tratar o paciente como pessoa, dentro de seu sistema de valores, e assegurar-lhe conforto e tratamento adequado dos sintomas que possa apresentar em cada fase da doença.

Atualmente, para uma população de cerca de duzentos milhões de habitantes, o Brasil conta com apenas sessenta e quatro centros de serviços para dor e cuidados paliativos, sendo que mais da metade deles localizam-se no Estado de São Paulo, em sua maioria na capital. Estes dados revelam disparidades e a necessidade de expansão e capilarização de centros pelo território nacional a fim de se assegurar, em todas as regiões, o pleno atendimento das condições de saúde em fim de vida.

Cuidados paliativos requerem baixa tecnologia e alto afeto, como se costuma dizer, e são frutos, antes de mais nada, de uma mudança do paradigma de curar para cuidar, com mudança da natureza de esforços a fim de se garantir maior conforto a pacientes em estado terminal. Assim sendo (fácil), os investimentos em sensibilização e formação de pessoal de saúde em medicina paliativa será o principal fator de expansão desses cuidados e estruturação de serviços dedicados nos municípios, de acordo com as prioridades estabelecidas pelo Plano Nacional de Saúde (PNS).

O mesmo se diga a respeito da ênfase em cuidados paliativos a ser dada na formação de futuros profissionais da área, como desejado pelo Programa Nacional de Reorientação da Formação Profissional em Saúde (Pró-Saúde), que visa transformações do processo de formação e geração de conhecimentos na prestação de serviços à comunidade, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), no intuito de se abordar de forma integral o processo de saúde-doença.

Há muito a ser feito ainda, mas há mais a se comemorar. O SUS é um programa único no mundo, que garante atendimento integral a todas as pessoas, no sentido por nós trabalhado na presente tese. Dos dados analisados, verificamos que os investimentos em saúde no país revelam-se baixos se comparados a outros países, mesmo assim muitas metas são atingidas. Uma análise mais detida dos gastos gerais em saúde chama a atenção para o desbalanceamento de recursos na direção de uma medicina de alta complexidade, o que por si só não seria tão significativo se dele resultassem melhores condições de fim de vida para pacientes terminais, tratando apenas do recorte que nos propusemos a fazer. Infelizmente, isto não acontece.

Sob o ponto de vista estritamente jurídico, ao longo do presente trabalho procuramos mostrar que os direitos da personalidade, do qual são titulares todas as pessoas, podem ser lesionados em hipóteses nas quais o tratamento médico segue com intuito curativo mesmo em fases já avançadas de uma enfermidade fatal, com prognóstico de óbito com base em evidências médicas. Isso porque, ao se passar de um ponto da curva de cuidados que indicaria necessidade de alteração de finalidade do tratamento para cuidados paliativos, a obstinação tem o efeito perverso de ferir bens personalíssimos dos pacientes em vários aspectos de sua personalidade, além do físico, inclusive.

Em nosso texto, dividido em três partes a fim de facilitar a didática da exposição, chegamos às seguintes conclusões:

1. Toda pessoa humana é sujeito de direito, ainda que não possua capacidade jurídica de fato.
2. Após analisarmos diferentes conceitos de pessoa, optamos por aquele de heterorrelação, de bases fenomenológicas, com destaque para as peculiaridades desenvolvidas pelo pensamento de Emmanuel Lévinas e o valor que outorga à figura do Outro como fundamental à concepção de cada pessoa.
3. Embora os direitos da personalidade tenham ganhado destaque com o advento do Novo Código Civil, representando verdadeiro pórtico em sua Parte Geral, como os denomina Miguel Reale, e embora seu rol não seja exaustivo, a tutela dos bens personalíssimos dos pacientes terminais não é garantida adequadamente por meio da enunciação atomizada desses direitos. Ainda que assim não fosse, a coexistência entre um direito geral e um direito especial da personalidade é plenamente possível, aceita e incentivada pela doutrina, motivo pelo qual não haveria qualquer malefício em se reconhecer esse direito, cuja entrada no ordenamento entendemos que se dê pelo artigo 12 do Código Civil.
4. Se, no passado, levantavam-se diversas questões acerca da natureza de um direito geral da personalidade, em sua maioria argumentos relacionados à impossibilidade de sua existência por lhe concederem a natureza de um direito de propriedade, *ius in se ipsum*, cujo objeto, além de se confundir com seu próprio titular, dar-lhe-ia direitos ilimitados, ora não há mais, por parte da doutrina majoritária, qualquer receio neste sentido, uma vez que se lhe reconhece a natureza de direito subjetivo limitado por princípios do ordenamento jurídico - civis, constitucionais, de Direito Internacional Público e Privado e outros que sejam aplicáveis.
5. Atualmente, a concepção de um direito geral da personalidade revela-se como a salvaguarda ideal para a proteção desses direitos.

6. Os conceitos de paciente terminal e de estadiação do processo de morrer podem ser objetivados com base no atual estágio de desenvolvimento da medicina. Sendo assim, podem servir como referencial seguro para opção do tratamento adequado a ser seguido, garantindo a melhor qualidade de sobrevivência para o paciente.

7. Nos momentos finais da existência humana, nas atuais condições hipermedicalizadas em que os moribundos padecem, as lesões a direitos da personalidade ocorrem no ponto em que o tratamento médico persiste no intuito curativo com medidas fúteis ou exageradas. Paralelamente, pelos benefícios que trazem ao paciente, demonstramos que todo tratamento deve levar em conta fatores de qualidade de vida particulares a fim de que sejam estabelecidos os mais adequados para tratá-lo em sua plenitude como pessoa e não apenas como um quadro físico de sintomas.

8. Cuidados paliativos apresentam-se como plenitude de cuidar em fim de vida, garantindo a tutela dos bens da personalidade do doente terminal ao longo de todo o processo de enfermidade, inclusive em suas etapas finais. Ortotanásia é conceito afeito a cuidados paliativos, motivo pelo qual a sua regulação também pela legislação ordinária, além daquela administrativa já existente, é saudada como bem vinda.

9. No que se refere ao direito projetado, o projeto de lei 6.715/2009, mesmo tímido está em sintonia com o desenvolvimento da matéria no país, embora, segundo nosso entendimento, fosse desejável que compreendesse a previsão de diretivas antecipadas de vontade no caso de algumas CID, principalmente aquelas oncológicas, a fim de oferecer melhor salvaguarda à vontade dos pacientes. A previsão de criação de um registro nacional de diretivas antecipadas de vontade, nos moldes do RENTEV, em Portugal, também seria desejável.

10. Há bons exemplos legislativos de regulação de diretivas antecipadas de vontade no exterior, como atesta o exemplo alemão apresentado neste trabalho. A inspiração em modelos alienígenas para sua positivação no ordenamento pátrio deverá se dar com base em características culturais próprias do Brasil, mas acentuamos a necessidade de se contemplar uma etapa de captura dos valores de vida das pessoas.

REFERÊNCIAS

Referências bibliográficas

Entrevista com o médico Daniel Neves Forte e o advogado Paulo Silveira Martins Leão Jr. sobre a morte natural, no dia anterior (22/8/12), do inglês Tony Nicklinson, de 58 anos, que sofria da síndrome do encarceramento e estava lutando sem sucesso na justiça inglesa pelo direito de fazer eutanásia (veiculada em 23 de agosto de 2012 no quadro “Assunto em debate”, do Jornal das Dez [da manhã] da Globonews, apresentado por Luciano Cabral e Raquel Novaes e gravado no Rio de Janeiro).

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. Tradução de Ivone Castilho Benedetti e Alfredo Bossi (coord.). 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ALBERS, Marion (Hrsg.). **Patientenverfügungen**. Baden-Baden: Nomos, 2008.

ALBRECHT, Andreas. **Notarielle Gestaltung bei geänderten Familienstrukturen: Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung**. Regensburg: 2012. Mimeografado.

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

ALKOFER, Andreas-P. **Ethik als Optik und Angesichtssache: E. Levinas und Spuren einer theologischen Fundamentalkasuistik**. Münster: LIT, 1997.

ALMEIDA, Débora Vieira de. A filosofia de Emmanuel Lévinas como fundamento para a teoria e a prática do cuidado humanizado do enfermeiro. 2010. 197 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

AMARAL, Franciso. **Direito civil: introdução**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

_____. O dano à pessoa no direito civil brasileiro. In: CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa humana e direito**. Coimbra: Almedina, 2009, p. 119-156.

ANDRADE, Manuel da Costa. **Direito penal médico: SIDA: testes arbitrários, confidencialidade e segredo.** São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2008.

ANTHONY-PILLAI, Rosemarie. Palliative care registers: infringement on human rights? **Journal of Medical Ethics**, London, v. 38, p. 256, 2012.

AQUINO, Tomás de. **Suma teológica.** São Paulo: Loyola, 2001. 8 v.

ARENDT, Hannah. **A condição humana.** Tradução de Roberto Raposo. Lisboa: Relógio D'Água, 2001.

ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias.** Tradução de Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

_____. **O homem diante da morte.** Tradução de Luiza Ribeiro. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. v. 2.

ASAI, Atsushi; KADOOKA, Yasuhiro; AIZAWA, Kuniko. Arguments against promoting organ transplants from brain-dead donors, and views of contemporary Japanese on life and death. **Bioethics**, Johannesburg, v. 26, n. 4, p. 215-223, 2012.

ASCENSÃO, José de Oliveira. **O direito: introdução e teoria geral.** 13. ed. refundida. Coimbra: Almedina, 2005.

_____. Os direitos da personalidade no Código Civil brasileiro. **Revista Forense**, Rio de Janeiro, v. 94, n. 342, p. 121-129, 1998.

ASSAD, Flávia Vampré. Testamento vital. **Revista de Direito Notarial**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 179-188, set. 2009/maio 2010.

AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (Coords.). **Direitos do paciente.** São Paulo: Saraiva, 2012.

AZEVEDO, Antonio Junqueira de. **Comentários ao Código Civil.** São Paulo: Saraiva, 2004.

_____. Críticas ao personalismo ético da Constituição da República e do Código Civil: em favor de uma ética biocêntrica. In: AZEVEDO, Antonio Junqueira de; TÔRRES,

Heleno Tavares; CARBONE, Paolo (Orgs.). **Princípios do novo Código Civil Brasileiro e outros temas**. São Paulo: Quartier Latin, 2008. p. 19-31.

_____. **Estudos e pareceres de direito privado**. São Paulo: Saraiva, 2004.

BAILHACHE, Gérard. **Le sujet chez Emmanuel Levinas**: fragilité et subjectivité. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.

BAKER, Lynne Rudder. **Persons and bodies**: a constitutional view. Cambridge: Cambridge University Press, 2000 (Cambridge Studies in Philosophy).

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito do genoma humano**. Coimbra: Almedina, 2007.

BARBOZA, Heloisa Helena. A autonomia da vontade e a relação médico-paciente no Brasil. In: RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado (Coord.). **Bioética e direitos da pessoa humana**. Belo Horizonte: Del Rey, 2012.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. La bioéthique en Amérique Latine. **Journal international de bioéthique**, v. 21, n. 1, p. 57-67, 2010.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. National Research Ethics Committee. **Ethically Speaking**, v. 15, p. 53-55, 2011.

BARRETTO, Vicente de Paulo. Bioética, responsabilidade e sociedade tecnocientífica. In: MARTINS-COSTA Judith; MÖLLER, Leticia Ludwig (Orgs.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009, p. 1-22.

BARTHOLOMEYCZIK, Sabine. Pflege im Krankenhaus unter den Bedingungen des sich wandelnden Gesundheitswesens. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 73-85, 2009.

BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética médica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BEÇAK, Rubens; VELASCO, Ignácio Maria Poveda. **O Direito e o futuro da pessoa**: estudos em homenagem ao professor Antonio Junqueira de Azevedo. São Paulo: Atlas, 2011.

BECKMANN, Jan P. **Ethische Herausforderungen der modernen Medizin**. Freiburg: Karl Alber, 2009.

BECKMANN, Jan P. Über die Bedeutung des Person-Begriffs im Hinblick auf aktuelle medizin-ethische Probleme. In: BECKMANN, Jan P. (Ed.). **Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik**. Berlin: Walter de Gruyter, 1996. p. 279-306.

BEECHER, Henry K. et al. A definition of irreversible coma. **JAMA**, Chicago, v. 205, n. 6, p. 85-88, 1968.

BEECHER, Henry K. et al. A definition of irreversible coma. **JAMA**, Chicago, v. 252, n. 5, p. 677-679, 1968.

BENAROYO, Lazare. **Éthique et responsabilité en médecine**. Genève: Médecine & Hygiène, 2006.

BENNETT, Rebecca; ERIN, Charles A.; HARRIS, John; HOLM, Søren. Bioética, genética e ética médica. In: BUNNIN, Nicholas; TSUI-JAMES, E. P. **Compêndio de filosofia**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2007. p. 539-556.

BEPPEL, Antje. **Ärztliche Aufklärung in der Rechtsprechung**: Die Entwicklung der Rechtsprechung zur ärztlichen Aufklärung in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 2007.

BERGDOLT, Klaus. Ärzte, Literaten, Philosophen Selbstmord und assistierter Suizid in der frühen römischen Kaiserzeit. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 289-301, 2009.

BERGSTEIN, Gilberto. **Os limites do dever de informação na relação médico-paciente e sua prova**. 2012. 271 f. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2012.

BERLINGUER, Giovanni. Equidade, qualidade e bem-estar futuro. In : GARRAFA, Volnei ; COSTA, Sérgio Ibiapina F. (Orgs.). **A bioética no século XXI**. Brasília : Editora Universidade de Brasília, 2000, p. 41-48.

_____. **A doença**. Tradução de Virgínia Gawryszewski. São Paulo: Hucitec, 1988.

_____. **Bioética cotidiana**. Tradução Lavínia Bozzo Aguilar Porciúncula. Revisão Técnica Volnei Garrafa. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004.

_____. **Ética da saúde**. Tradução Shirley Morales Gonçalves. Revisão José Ruben de Alcântara Bonfim. São Paulo: Hucitec, 1996.

_____. **Medicina e política**. Tradução de Pe. Bruno Giuliani. São Paulo: Cebes-Hucitec, 1978.

_____. **Minhas pulgas**: ou como, através delas, me envolvi com ciência. São Paulo: Hucitec, 1991.

BETTI, Emilio. **Système du Code Civil Allemand**. Milano, Itália: Giuffrè, 1965. (Cours de droit civil comparé, v. 2).

BICKEBÖLLER, Ralf. Jenseits der Gleichheit : Der Arzt angesichts des *Ethischen* bei Emmanuel Lévinas. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 42, p. 245-251, 1997.

BICKEBÖLLER, Ralf. Zum achten Bild der Ars moriendi. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 43, p. 325-328, 1997.

BIRNBACHER, Dieter. Selbstbewußte Tiere und bewußtseinsfähige Maschinen: Grenzgänge am Rand des Personenbegriffs. STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 301-321.

BITTAR, Carlos Alberto. **Direitos da personalidade**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

BITTAR, Eduardo C. B. **Curso de ética jurídica**: ética geral e profissional. São Paulo: Saraiva, 2002.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Coutinho, Carlos Nelson (Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

_____. **Elogio da serenidade e outros escritos morais**. Nogueira, Marco Aurélio (Trad.). São Paulo: Editora UNESP, 2002.

BOETHIUS. **The theological tractates; The consolation of philosophy**. Cambridge, USA: Harvard University Press, 1997. (The Loeb Classical Library, v. 6).

BORASIO, Gian Domenico. Der assistierte Suizid aus palliativmedizinischer Sicht. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 235-243, 2009.

_____. Medizinischer Kommentar zum Fallbericht. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 426-429.

_____. **Über das Sterben**. 4. Aufl. München: Beck, 2012.

BRANZ, Fabio. Scienza medica e diritto, fra dialogo e condivisione. In: CASONATO, Carlo; PICIOCCHI, Cinzia. **Biodiritto in dialogo**. Padova: CEDAM, 2006, p. 35-41.

BRASIL. Ministério Público Federal. Procuradoria da República no Distrito Federal. Procuradoria Regional dos Direitos de Cidadão. Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal. Brasília, 9 maio 2007. Disponível em: <http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias/noticias-do-site/copy_of_pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf/at_download/file> Acesso em: 23 ago. 2010.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 21 ago. 2012.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm>. Acesso em: 21 ago. 2012.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12732.htm>. Acesso em: 13 de dez. 2012.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54-8/2005. 27 abr. 2005.

BREEUR, Roland. Individualism and personalism. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 1, p. 67-81, 1999.

BRITO, José Henrique Silveria de (Coord.). **Ética, justiça e cuidados de saúde**. Braga: Aletheia, 2009.

_____. Levinas, filósofo da diferença. **Revista Portuguesa de Filosofia**, Braga, v. 41, n. 2, p. 1-16, 1985.

BRITO, António José dos Santos Lopes de; RIJO, José Manuel Subtil Lopes. **Estudo jurídico da eutanásia em Portugal**: direito sobre a vida ou direito de viver? Coimbra: Almedina, 2000.

BRODY, Howard. Transparency: informed consent in primary care. In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

BROWNING, David M. Study for common things: cultivating moral sensemaking on the front lines of practice. **Journal of Medical Ethics**, London, v. 38, p. 233-235, 2012.

BRÜLDE, Bengt. On how to define the concept of health: a loose comparative approach. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 305-308, 2000.

BRUNGS, Robert. Human life vs human personhood. In: GOODMAN, Michael F. **What is a person?** Clifton, USA: Humana, 1988. p. 281-291.

BUCHBORN, Eberhard. Konsequenzen der Genomanalyse für die ärztliche Aufklärung in der prädiktiven Medizin. **Der Gynäkologe**, v 30, n. 2, p. 79-83, 1997.

BUCKLEY, William Joseph; SULMASY, Daniel P.; MACKLER, Aaron; SACHEDINA, Aziz. Ethics of palliative sedation and medical disasters: four traditions advance public consensus on three issues. **Ethics & Medicine**, Chicago, v. 28, p. 35-63, 2012.

BURCHER, Paul. The noncompliant patient: a kantian and levinasian response. **Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 37, p. 74-89, 2012.

BYOCK, Ira. **Dying well**: peace and possibilities at the end of life. New York: Riverhead, 1997.

CAMPBELL, Alastair V. “My country tis of thee” – the myopia of American bioethics. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 195-198, 2000.

CAMPOS, Diogo Leite de. **Estudos sobre o direito das pessoas**. Coimbra: Almedina, 2007.

_____. **Nós: estudos sobre os direitos das pessoas**. Coimbra: Almedina, 2004.

CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa humana e direito**. Coimbra: Almedina, 2009.

CANTOR, Norman L. Testing the limits of prospective autonomy: five scenarios. In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

CAPELO DE SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra, 2011.

CARDOSO, Eliana. Um rio cansado. **Valor Econômico**, São Paulo, p. 34-35, 27/29 jan. 2012.

CARNEVALE, Franco A.; WEINSTOCK, Daniel M. Questions in contemporary medicine and the philosophy of Charles Taylor: an introduction. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 36, p. 329-334, 2011.

CARRICK, Paul. **Medical ethics in the ancient world**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2001.

CARSTENSEN, Gerd. **Die Aufklärung des Krebspatienten**: Referate bei der Sitzung des Arbeitskreises “Ärzte und Juristen”. 1997. Mimeografado.

CATROGA, Fernando. **Entre deuses e césores**: secularização, laicidade e religião civil – uma perspectiva histórica. Coimbra: Almedina, 2006.

CHADWICK, Ruth [Ed.]. **The concise encyclopedia of the ethics of new technologies**. San Diego: Academic Press, 2001.

CHALIER, Catherine. **Lévinas: l’utopie de l’humain**. Paris: Albin Michel, 1993.

CHANGEUX, Jean-Pierre; RICOEUR, Paul. **O que nos faz pensar?**: um neurocientista e um filósofo debatem ética, natureza humana e o cérebro. Tradução de Isabel Saint-Aubyn. Lisboa: Edições 70, 2001.

CHÂTELET, François. **História da filosofia**: idéias, doutrinas. Rio de Janeiro: Zahar, 1974.

CHAVES, Antônio. Direitos à vida, ao próprio corpo e às partes do mesmo (transplantes): esterilização e operações cirúrgicas para “mudança de sexo” – direito ao cadáver e a partes do mesmo. In: CHAVES, Antônio (Coord.). **Estudos de direito civil**. São Paulo: RT, 1979.

_____. (Coord.). **Estudos de direito civil**. São Paulo: RT, 1979.

CHERRY, Mark J. Patients, values, and statistical utility. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 529-540, 1997.

CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. A recente decisão do Tribunal de Justiça de São Paulo: evolução e tendências. **Revista do Instituto dos Advogados de São Paulo**, São Paulo, v. 10, n. 20, p. 222-232, jul./set. 2007.

_____. **Comentários ao Código Civil**. Direito de Família. Artigos 1.591 a 1.710. Coordenação de Antônio Junqueira de Azevedo. São Paulo: Saraiva, 2004. v. 18, p. 357-358.

_____. **Direito de autor e direitos da personalidade**: reflexões à luz do Código Civil. 2008. 272 f. Tese (Concurso de Professor Titular de Direito Civil) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2008.

_____. **Do nome da mulher casada**: direito de família e direitos da personalidade. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

_____. Estatuto jurídico do nascituro: a evolução do direito brasileiro. In: CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa humana e direito**. Coimbra: Almedina, 2009. p. 411-466.

_____. **Tutela civil do nascituro**. São Paulo: Saraiva, 2000.

CHORÃO, Mário Emílio Bigotte. Prefácio. In: CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. **Tutela civil do nascituro**. São Paulo: Saraiva, 2000. p. XIII-XV.

_____. Concepção realista da personalidade jurídica e estatuto do nascituro. **Revista Brasileira de Direito Comparado**, n. 17, p. 261-296, 1999.

CHRISTIE, Dolores L. **Last rights**: a catholic perspective on end-of-life decisions. Lanham: Sheed & Ward, 2003.

CÍCERO, Marco Túlio. **Dos deveres**. Tradução de Angélica Chiapeta. Revisão de Gilson César Cardoso de Souza. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

CIFUENTES, Santos. **Derechos personalísimos**. 2. ed. act. y amp. Buenos Aires: Astrea, 1995.

CLIFTON-SODERSTROM, Michelle. Levinas and the patient as other: the ethical foundation of medicine. **Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 28, n. 4, p. 447-460.

COELHO, Fábio Ulhoa. **Curso de direito civil**. São Paulo: Saraiva, 2010. v. 1.

COHEN-ALMAGOR, Raphael. **The right to die with dignity**: an argument in ethics, medicine, and law. New Brunswick, Canada: Rutgers University Press, 2001.

COLLSTE, Göran. Should every human being get health care? Priorities in health care and the principle of human dignity. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 2, p. 115-125, 1999.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1.805/2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 nov. 2006, seção 1, p. 169. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 21 ago. 2012.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1.931/2009 (Código de Ética Médica). **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 set. 2009, seção 1, p. 90. Retificação publicada no **Diário Oficial da União**, Brasília, 13 out. 2009, seção 1, p. 173.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1.995/2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, 31 ago. 2012, seção 1, p. 269-270. Disponível em:

< http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. >. Acesso em: 13 dez. 2012.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Código de Ética Médica: Código de Processo Ético Profissional, Conselhos de Medicina, Direitos dos Pacientes. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2009

CONSORTE, Josildeth. A morte na prática médica. In: MARTINS, José de Souza (Org.). **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983. p. 38-57.

COURTWRIGHT, Andrew. Who is “Too Sick to Benefit?”. **The Hastings Center Report** v. 42, n. 4, p. 41-47, 2012.

COSTA, Helena Regina Lobo da. **A dignidade humana**: teorias da prevenção geral positiva. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2008.

COSTA JÚNIOR, Paulo José da. **O direito de estar só**: tutela penal da intimidade. 4. ed. rev. e atual. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

CRAIG, Irvine. The other side of silence: Levinas, medicine, and literature. **Literature and Medicine**, Little Rock, v. 24, n. 1, p. 8-18, 2005.

CRORIE, Benedita Ferreira da Silva Mac. **A vinculação dos particulares aos direitos fundamentais**. Coimbra: Almedina, 2005.

CUPIS, Adriano de. **Os Direitos da personalidade**. Tradução de Afonso Celso Furtado Rezende. São Paulo: Quorum, 2008.

CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Orgs.). **Pessoas transparentes**: questões actuais de bioética. Coimbra: Almedina, 2010.

D’AGOSTINO, Francesco. **Bioética**: segundo o enfoque da filosofia do direito. Tradução de Luisa Raboline. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2006.

DALLARI, Dalmo de Abreu. Direito à vida e liberdade para morrer. In: CAMPOS, Diogo Leite de; CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coords.). **Pessoa humana e direito**. Coimbra: Almedina, 2009, p. 39-46.

DAMM, Reinhard. Imperfekte Autonomie und Neopaternalismus: Medizinrechtliche Probleme der Selbstbestimmung in der modernen Medizin. **Medizinrecht**, p. 375-387, 2002.

DANBURY, Christopher; NEWDICK, Christopher; LAWSON, Andrew; WALDMANN, Carl (Ed.). **Law and ethics in intensive care**. New York: Oxford University Press, 2010.

DANCY, Jonathan (Ed.). **Reading Parfit**. Oxford, UK: Blackwell, 1997.

DEGNIN, Francis Dominic. Levinas and the Hippocratic Oath: a discussion of physician-assisted suicide. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 99-123, 1997.

DENIER, Yvonne. Autonomy in dependence: a defence of careful solidarity. In: NYS, Thomas; DENIER, Yvonne; VANDEVELDE, Toon. **Autonomy & paternalism: reflections on the theory and practice of health care**. Leuven, Belgium: Peeters, 2007.

DERRIDA, Jacques. **Adeus a Emmanuel Lévinas**. Tradução de Fábio Landa, com a colaboração de Eva Landa. São Paulo: Perspectiva, 2008.

DETER, Hans-Christian (Hg.). **Die Arzt-Patient-Beziehung in der modernen Medizin: die Kunst der Beziehungsgestaltung in der ärztlichen Heilkunde**. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2010.

DEUTSCH, Erwin. Das therapeutische Privileg des Arztes: Nichtaufklärung zugunsten des Patienten. **Neue Juristische Wochenschrift**, Frankfurt am Main, p. 1305-1309, 1980.

_____; SPICKHOFF, Andreas. **Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinprodukterecht und Transfusionsrecht**. 6 aufl, neu bearbeitete und erweiterte. Berlin: Springer, 2008.

DEVITA JR., Vincent T.; LAWRENCE, Theodore S.; ROSENBERG, Steven A. (Eds.). **DeVita, Hellman, and Rosenberg's cancer: principles & practice of oncology**. 8th ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins, 2008.

DICKENS, Bernard. Patients' rights. In: **Encyclopedia of applied ethics**. San Diego: Academic Press, 1998. v. 3.

DIEDRICH, W. Wolf; BURGGRAEVE, Roger; GASTMANS, Chris. Towards a levinasian care ethic: a dialogue between the thoughts of Joan Tronto and Emmanuel Levinas. **Ethical Perspectives**: Journal of the European Ethics Network, Leuven, v. 13, n. 1, p. 33-61, 2003.

DIGESTO delle discipline privatistiche. Sezione Civile XIII. Torino: UTET, 1997.

DINIZ, Debora (Org.). **Admirável nova genética**: bioética e sociedade. Brasília: LetrasLivres; Editora UnB, 2005.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de direito civil brasileiro**. 26. ed. reformulada. São Paulo: Saraiva, 2009. v. 1.

_____. **Curso de direito civil brasileiro**. 29. ed. São Paulo: Saraiva, 2012. v. 1.

_____. **Dicionário jurídico**. 2. ed. rev., atual. e aum. São Paulo: Saraiva, 2005. 4 v.

_____. **O estado atual do biodireito**. 4. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2007.

DIRSCHERL, Erwin. Die Zeit des Sterbens und das Phänomen der Passivität. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 43, p. 279-289, 1997.

DOUKAS, David John; REICHEL, William. **Planning for uncertainty**: living wills and other advance directives for you and your family. 2nd. ed. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2007.

DRANE, James; PESSINI, Leo. **Bioética, medicina e tecnologia**: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. Tradução de Adail Sobral e Maria Stela Gonçalves. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2005.

DRAY, Guilherme Machado. **Direitos de personalidade**: anotações ao Código Civil e ao Código do Trabalho. Coimbra: Almedina, 2006.

DUTTGE, Gunnar. Der assistierte Suizid aus rechtlicher Sicht “Menschenwürdiges Sterben” zwischen Patientenautonomie, ärztlichem Selbstverständnis und Kommerzialisierung. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, v. 55, p. 257-271, 2009.

DÜWELL, Marcus; HÜBENTHAL, Christoph; WERNER, Micha H (Hrsg.). **Handbuch Ethik**. 3. Aufl. Stuttgart: Verlag J. B. Metzler, 2011.

DWORKIN, Gerald. **The theory and practice of autonomy**. New York: Cambridge University Press, 1998.

DWORKIN, Ronald. Assisted suicide: the philosophers' brief. In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

DWORKIN, Ronald et al. The philosophers' brief. In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

EDELMAN, Bernard. **La personne en danger**. Paris: PUF, 1999.

EGBERT M. A., Susanne. **Aspekte der Sozialisation zum Arzt**: Eine empirische Studie über Auswirkungen der praktischen Makroanatomie auf Medizinstudierende und deren Einstellung zu Sterben und Tod. 2005. 192 S. Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades (Dr. rer. soc.) des Fachbereichs Gesellschaftswissenschaften der Justus-Liebig-Universität Gießen. 2005.

EHMANN, Horst. Zur Struktur des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts. **Juristische Schulung**, München, n. 3, p. 193-203, 1997.

EIBACH, Ulrich. Vom paternalismus zur Autonomie des Patienten? Medizinische Ethik im Spannungsfeld zwischen einer Ethik der Fürsorge und einer Ethik der Autonomie. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 43, p. 215-231, 1997.

ENGELHARDT JR., H. Tristram. Medicine and the concept of person. In: GOODMAN, Michael F. **What is a person?** Clifton, USA: Humana, 1988. p.169-184.

ENRIGHT, D. J. **The Oxford book of death**. Chosen and edited by D. J. Enright. New York: Oxford University Press, 2008.

ENTRALGO, Pedro Laín. **Corpo e alma**: estrutura dinâmica do corpo humano. Tradução de Miguel Serras Pereira. Coimbra: Almedina, 2003.

ERICHSEN, Hans-Uwe; KOLLHOSSER, Helmut; WELP, Jürgen. **Recht der Persönlichkeit**. Berlin: Duncker & Humblot, 1996.

FEDORYKA, Kateryna. Health as a normative concept: towards a new conceptual framework. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 143-160, 1997.

FELICORI, Sergio Tonetti. **Direito e técnica**: uma investigação acerca da conjunção entre os fenômenos técnico e jurídico no pensamento de Martin Heidegger. 2012. 183 f. Tese (Doutorado em Direito)– Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo. 2012.

FERRATER MORA, José. **Dicionário de filosofia**. São Paulo: Loyola, 2001. 4 v.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREIRA, Karine Azevedo São Leão. **Dor e qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer**: influência das citocinas pró-inflamatórias TNF- α IL-6, IL-8 e IL-1 β . 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2008.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Direitos humanos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2010.

FISCHER, Norbert; HATTRUP, Dieter. **Metaphysik aus dem Anspruch des Anderen**: Kant und Lévinas. Paderborn, Deutschland: Schöningh, 1999.

FOLEY, Kathleen; ABERNATHY, Amy. Supportive care and quality of life. In: DEVITA Jr., Vincent T, LAWRENCE, Theodore S; ROSENBERG, Steven A. **Cancer: principles & practice of oncology**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008, v. 2, p. 2757-2845.

FOLEY, Kathleen; HENDIN, Herbert (Eds.). **The case against assisted suicide**: for the right to end-of-life care. Baltimore, USA: The John Hopkins University Press, 2004.

FORSCHNER, Maximilian. Der Begriff der Person in der Stoa. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 37-57.

FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. **Ética e saúde**: questões éticas, deontológicas e legais. Autonomia e direitos do paciente – estudo de casos. São Paulo: EPU, 1998.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 2004.

FRAGATA, José et al. **Risco clínico: complexidade e performance**. Coimbra: Almedina, 2006.

FRANÇA, Rubens Limongi. **Direitos da personalidade**. Revista dos Tribunais, v. 567, p. 9-16, 1983.

_____. Direitos da personalidade: coordenadas fundamentais. **Revista dos Tribunais**, v. 567, p. 9-16, 1983.

_____. **Manual de direito civil**. São Paulo: RT, 1971. v. 1.

_____. **Manual de direito civil**. São Paulo: RT, 1972. v. 2.

FRANZKI, Harald. Die ärztliche Aufklärungspflicht – Notwendigkeit, Umfang, Modalitäten. Referate bei der Sitzung des Arbeitskreises “Ärzte und Juristen”, 1997. Mimeografado.

FRICK, Eckhard. Spiritual care: ein neues Fachgebiet der Medizin. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 145-155, 2009.

FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução da biotecnologia**. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

FURBERG, Elisabeth. Advance directives and personal identity: what is the problem? **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 37, p. 60-73, 2012.

GADAMER, Hans-Georg. **O mistério da saúde: o cuidado da saúde e a arte da medicina**. Lisboa: Edições 70, 2009.

GALANTE, Fátima. **Da tutela da personalidade, do nome e da correspondência**. Lisboa: Quid Juris, 2010.

GAMMELGAARD, Anne. Evolutionary biology and the concept of disease. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 109-116, 2000.

GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**. São Paulo: Juarez de Oliveira, 2007.

GARCIA, Maria. **Limites da ciência**: a dignidade da pessoa humana, a ética da responsabilidade. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética**: poder e injustiça. Tradução de Adail Sobral e Maria Stela Gonçalves. São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética; Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2003.

GELHAUS, Petra. The desired moral attitude of the physician: (I) empathy. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 15, p. 103-113, 2012.

GILLEN, Erny. Das Ende des Lebens in den Händen des Gesetzes : Zur Situation in Luxembourg. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, v. 55, p. 402-417, 2009.

GILLON, Raanan. When four principles are too many: a commentary. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, p. 197-198, 2012.

GOGLIANO, Daisy. Direito civil sanitário e o novo Código Civil. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 34-53, jul. 2002. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S1516-41792000000100009&script=sci_arttext>. Acesso em 21 ago. 2012.

_____. Direitos privados da personalidade. 1982. 426 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, São Paulo. 1982.

GOLDBERG, Stuart C. **Death with dignity**: legalized physician-assisted death in the United States, 2011.

GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. **Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006. Disponível em: <http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/RevistaCientifica/2006/2006_26_2.pdf>. Acesso em 21 ago. 2012.

_____. O direito de morrer. *Revista Jurídica Consulex*, ano 14, n. 322, p. 28-37, jun. 2010.

GOLDMAN, Alan. The refutation of medical paternalism. In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

GOMES, Orlando. **Projeto de Código Civil**. Brasília: Serviço de reforma de Códigos, 1965.

_____. **Raízes históricas e sociológicas do Código Civil brasileiro**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GONÇALVES, Diogo Costa. **Pessoa e direitos da personalidade**: fundamentação ontológica da tutela. Coimbra: Almedina, 2008.

GOPICHANDRAN, Vijay; GAITONDE, Rakhal. When the patient's family refuses care: a practical ethical dilemma. **Indian Journal of Medical Ethics**, v. 8, n. 4, p. 248-249, 2011.

GORDON, Noah. **O físico**. Tradução de Aulyde Soares Rodrigues. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

GÖTTING, Horst-Peter; SCHERTZ, Christian; SEITZ, Walter. **Handbuch des Persönlichkeitsrechts**. München: C. H. Beck, 2008.

GRANDE DICIONÁRIO Houaiss da Língua Portuguesa. Elaborado no Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva. Edição online UOL restrita a assinantes. Disponível em: <<http://houaiss.uol.com.br/busca.jhtm>>. Acesso em: 21 ago. 2012.

GRANEL, Gérard. Observações sobre o acesso ao pensamento de Martin Heidegger: "Sein und Zeit". CHÂTELET, François. **História da filosofia**: idéias, doutrinas. Rio de Janeiro: Zahar, 1974. p. 163-200.

GREMY, F. De quelques dimensions éthiques et philosophiques de la décision en santé publique... et ailleurs. **Santé Publique**, Laxou, v. 20, n. 4, p. 327-339, 2008.

GRIMM, Carlo; HILLEBRAND, Ingo. **Sterbehilfe**. Freiburg, Deutschland: Verlag Karl Alber, 2009.

GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa. **Das necessidades humanas aos direitos**: ensaio de sociologia e filosofia do direito. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.

_____; DIAS, Maria Tereza Fonseca. **(Re)pensando a pesquisa jurídica**: teoria e prática. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 2, jun. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 ago. 2012.

HABERMAS, Jürgen. **Técnica e ciência como “ideologia”**. Lisboa: Edições 70, 2009.

HADDOCK-LOBO, Rafael. **Da existência ao infinito**: ensaios sobre Emmanuel Lévinas. Rio de Janeiro; São Paulo: PUC-Rio; Loyola, 2006.

HANRATTY, Barbara et al. Doctors’ understanding of palliative care. **Palliative Medicine**, v. 20, p. 493-497, 2006.

HASTETTER, Michaela Christine. Der heilende Arzt in Bachs Kantate “Was Gott tut, das ist wohlgetan”: Pastoraltheologische Reflexionen zu einem alten Christustitel. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 194-200, 2009.

HEBMÜLLER, Paulo. Conforto e segurança nos últimos instantes. **Jornal da USP**, São Paulo, 31 ago./6 set. 2009. Nacional/ Medicina, p. 4-5.

HEGEL, G. W. F. **Sobre as maneiras científicas de tratar o direito natural**: seu lugar na filosofia prática e sua relação com as ciências positivas do direito. Tradução e apresentação de Agemir Bavaresco e Sérgio B. Christino. São Paulo: Loyola, 2007.

HEIDE, Jochen. **Medizinische Zwangsbehandlung**: Rechtsgrundlagen und verfassungsrechtliche Grenzen der Heilbehandlung gegen den Willen des Betroffenen. Berlin: Duncker & Humblot, 2001.

HEIDE, Agnes van der; DELIENS, Luc; FAISST, Karin; NILSTUN, Tore; NORUP, Michael; PACI, Eugenio; WAL, Gerrit van der; MAAS, Paul J. van der. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. **The Lancet**, v. 361, p. 345-350, 2003.

HEIDEGGER, Martin. **Sein und Zeit**. 19. Aufl. Tübingen: Max Niemeyer Verlag, 2006.

_____. **Ser e tempo**. Tradução revisada e apresentação de Marcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2008.

HENKE, Klaus-Dirk. Die Allokation der stets zu knappen Ressourcen im Gesundheitswesen aus volkswirtschaftlicher Sicht. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 61-73, 2009.

HETZEL, Andreas. Alterität und Anerkennung: Einleitende Bemerkungen. In: **Alterität und Anerkennung**. In: HETZEL, Andreas; QUADFLIEG, Dirk; SALAVERRÍA, Heidi (Hrsg.). Baden-Baden: Nomos, 2011.

HOFLAND, Brian F. Use of facts to resolve conflicts between beneficence and autonomy. In: KANE, Rosalie A.; CAPLAN, Arthur L. (Eds.). **Ethical conflicts in the management of home care: the case manager's dilemma**. New York: Springer, 1993.

HOLLAND, Stephen. **Bioética: enfoque filosófico**. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2008.

HOPPE, Jörg-Dietrich; Hübner, Marlis. Der ärztlich assistierte Suizid aus medizin-ethischer und aus juristischer Perspektive. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 303-317, 2009.

HORN, Ruth. Welche Art von Selbstbestimmung für sterbenskranke Patienten?: Eine vergleichende Studie in Frankreich und Deutschland. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 333-343, 2009.

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HUBMANN, Heinrich. Das Persönlichkeitsrecht. 2. ed. Köln, Deutschland: Böhlau, 1967.

HUFEN, Friedhelm. **Geltung und Reichweite von Patientenverfügungen**: der Rahmen des Verfassungsrechts. Baden-Baden: Nomos, 2009.

_____. In dubio pro dignitate: Selbstbestimmung und Grundrechtsschutz am Ende des Lebens. **Neue Juristische Wochenschrift**, p. 849-857, 2001.

HUSSERL, Edmund. **Méditations cartésiennes: introduction à la phenomenologie**. Traduit de l'allemand par Gabrielle Peiffer et Emmanuel Levinas. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 2008.

_____. **Problèmes fondamentaux de la phénoménologie**. Traduction, indications, notes, remarques et index par Jacques English. Paris: Presses Universitaires de France, 1991.

HYMERS, John. Not a modest proposal: Peter Singer and the definition of person. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 2, p. 126-138, 1999.

JABUR, Gilberto Haddad. **Liberdade de pensamento e direito à vida privada**: conflito entre direitos da personalidade. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2000.

JANSSENS, Louis. Particular goods and personalist morals. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 1, p. 55-59, 1999.

JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to valu. **Philosophy and Public Affairs**, v. 28, n. 2, p. 105-138, 1999.

JONAS, Hans. Philosophical reflections on experimenting with human subjects. **Daedalus**: Journal of the American Academy of Arts and Sciences, v. 98, p. 219-247, 1969.

JOX, Ralf J. **Sterben lassen**: über Entscheidungen am Ende des Lebens. Hamburg: Körber-Stiftung, 2011.

JOYNT, Robert J. A new look at death. **JAMA**, Chicago, v. 252, n. 5, p. 680-682, 1984.

JULIA, Didier. **La question de l'homme et le fondement de la philosophie**: réflexion sur la philosophie pratique de Kant et la philosophie spéculative de Fichte. Paris: Montaigne, 1964.

JUSTINIANO I, Imperador do Oriente, 483-565. **Digesto de Justiniano**. Tradução de Hécio Maciel França Madeira. 2. ed. rev. São Paulo: RT; Osasco: UNIFEO, 2000. v. 1. Edição bilíngue: latim/português.

KAGAN, Shelly. **Open Yale Course Phil. 176: Death**. 27 lectures. Disponível em: <<http://oyc.yale.edu/philosophy/phil-176>>. Acesso em: 26 ago. 2012.

KAMISAR, Yale. Are the distinctions drawn in the debate about end-of-life decision making “principled”? If not, how much does it matter? **Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 40, n. 1, p. 66-84, 2012.

KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. 2. ed. Tradução, textos adicionais e notas de Edson Bini. Bauru: EDIPRO, 2008.

_____. **Crítica da razão prática**. Tradução, introdução e notas de Valerio Rohden. São Paulo: Martins Fontes, 2003. Edição bilíngue.

KATZ, Jay. Informed consent: must it remain a fairy tale? In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

KATZENMEIER, Christian. **Arzthaftung**. Tübingen: Mohr Siebeck, 2002.

KELLER, Frieder; ABENDROTH, Marion; ALLERT, Gebhard; WINKLER, Ulrike; SPONHOLZ, Gerlinde. Bedeutung der Verantwortungsethik von Bonhoeffer und Lévinas für die moderne Medizin. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, v. 55, p. 183-193, 2009.

KOESTENBAUM, Peter. **The new image of the person: the theory and practice of clinical philosophy**. Westport, USA: Greenwood, 1978.

KOPELMAN, Loretta M. Children and bioethics: uses and abuses of the best-interests standards. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 213-217, 1997.

KORFF, Douwe. **The right to life: a guide to the implementation of article 2 of the european convention on human rights**. Strasbourg: Council of Europe, 2006. Disponível em: <<http://echr.coe.int/NR/ronlyres/16D05FDF-4831-47EC-AE6D-A2C760B0B630/0/DG2ENHRHAND082006.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2012.

KÖTZ, Hein. Der zivilrechtliche Persönlichkeitsschutz im anglo-amerikanischen Rechtskreis. In: HÜBNER, Heinz; GLOTZ, Peter; POHL, Ottmar; HENNEBERG, Claus H.; TERCIER, Pierre; KÖTZ, Hein; SCHACK, Haimo. **Das Persönlichkeitsrecht im Spannungsfeld zwischen Informationsauftrag und Menschenwürde**. München: Beck, 1989.

KRAUT, Alfredo Jorge. **Los derechos de los pacientes**. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 1997.

KREß, Hartmut; KAATSCH, Hans-Jürgen (Hrsg.). **Menschenwürde, Medizin und Bioethik: Heutige Fragen medizinischer und ökologischer Ethik**. Münster: LIT, 2000.

KREUZER, Johann. Der Begriff der Person in der Philosophie des Mittelalters. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 59-77.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **On death and dying**: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families. New York: Scribner, 2003.

_____; KESSLER, David. **On grief and grieving**: finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Scribner, 2007.

KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. Tradução de Beatriz Vianna Boeira e Nelson Boeira. São Paulo: Perspectiva, 2007.

_____. **O caminho desde A estrutura**: ensaios filosóficos, 1970-1993, com uma entrevista autobiográfica. Tradução de Cesar Mortari. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

KUHSE, Helga. Problems of personhood and personal identity: do advance directives allow one person to kill another? In: STRASSER, Peter; STARZ, Edgar. **Personsein aus bioethischer Sicht**. Stuttgart: Franz Steiner, 1997. p. 81-89.

KUHSE, Helga; SINGER, Peter. **A companion to bioethics**. Malden, USA: Blackwell, 2005.

KURCZ, Claudia. **Die Begrenzung der ärztlichen Aufklärungspflicht unter Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten**. Tese de doutorado. Tübingen: Köhler-Druck, 2002.

KURTULMUS, A Faik. Dworkin's prudent insurance ideal: two revisions. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, p. 243-246, 2012.

KUTTIG, Lothar. Autonomie zwischen ethischen Anspruch und medizinischer Wirklichkeit. In: ECKENBERGER, Lutz H.; GÄHDE, Ulrich. **Ethische Norm und empirische Hypothese**. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1993.

LAUFS, Adolf. Grundlagen und Reichweite der ärztlichen Aufklärungspflicht. In: JUNG, Heike; SCHREIBER, Wilhelm. **Arzt und Patient zwischen Therapie und Recht**. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag, 1981.

LEE, Lisa M. Public Health Ethics Theory: review and path to convergence. **Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 40, n. 1, p. 85-98, 2012.

LEHMKÜHLER, Karsten. Euthanasie und assistierter Selbstmord: Die Situation in Frankreich. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, v. 55, p. 384-391, 2009.

LEITNER, Regina. **Sterbehilfe im deutsch-spanischen Rechtsvergleich**. Frankfurt am Main: Peter Lang, 2006.

LEMBO, Cláudio. **A pessoa: seus direitos**. Barueri: Manole, 2007.

LESCOURRET, Marie-Anne. **Emmanuel Levinas**. Paris: Flammarion, 1996.

LEVEN, Karl-Heinz (Hrsg.). **Antike Medizin**. München: Beck, 2005.

LÉVINAS, Emmanuel. **Alterité et transcendence**. Paris: Fata Morgana, 2010.

_____. **Autrement qu'être ou au-delà de l'essence**. Paris: Kluwer Academic, 2011.

_____. **Dieu, la mort et le temps**. Paris: Grasset, 2010.

_____. **Difficile liberté**. Albin Michel, 2010.

_____. **En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger**. Paris: Vrin, 2001.

_____. **Entre nous: essais sur le penser-à-l'autre**. Paris: Grasset, 2010.

_____. **Ética e infinito**. Tradução de João Gama. Lisboa: Edições 70, 2010.

_____. **Le temps et l'autre**. Paris: Quadrige; PUF, 2011.

_____. **Totalité et infini**. Paris: Kluwer Academic, 2010.

LINDSTROM, Jon A. Medico-ethical versus biological evaluationism, and the concept of disease. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 15, p. 165-173, 2012.

LOCK, Margaret. The problem of brain death: Japanese disputes about bodies and modernity. In: YOUNGNER, Stuart J.; ARNOLD, Robert M.; SCHAPIRO, Renie. **The definition of death: contemporary controversies**. Baltimore; London: The Johns Hopkins University Press, 1999.

LOPES, Adriana Dias. A ética na vida e na morte. **Veja**, São Paulo, n. 2172, p. 100-108, 28 abr. 2010.

LORZ, Sigrid. **Arzthaftung bei Schönheitsoperationen**. Berlin: Duncker & Humblot, 2007.

LOTUFO, Renan. **Curso avançado de direito civil**. Coordenação de Everaldo Augusto Cambler. 2. ed. rev. e atual. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003. v. 1.

LOWN, Bernard. **A arte perdida de curar**. Tradução de Wilson Velloso. São Paulo: Fundação Petrópolis, 2008.

LUCANO. **Farsália**: cantos de I a V. Introdução, tradução e notas de Brunno V. G. Vieira. Campinas: Editora da Unicamp, 2011.

MACEDO, João Carlos. A morte adiada. In: CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Org.). **Pessoas transparentes: questões actuais de bioética**. Coimbra: Almedina, 2010. p. 195-208.

MACHADO, Antônio Cláudio da Costa (Org.); CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu (Coord.). **Código Civil interpretado: artigo por artigo, parágrafo por parágrafo**. 4. ed. Barueri: Manole, 2011.

MACHADO, Hélder. **Ciência e humanismo: novo paradigma da relação médico paciente**. Coimbra: Almedina, 2003.

MAGALHÃES, José Carlos. **Cuidar em fim de vida**: experiência durante a formação inicial de enfermeiros. Lisboa: Coisas de Ler, 2009.

MAGALHÃES, Sandra Marques. Considerações sobre os atos de disposição do próprio corpo e os transplantes de órgãos intervivos. In: CAMPOS, Diogo Leite de. **Estudos sobre o direito das pessoas**. Coimbra: Almedina, 2007. p. 203-220.

MARQUES, Sónia Catarina Lopes. **Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral**. Coimbra: Formasau, 2007.

MARTIN, Klaus. **Das allgemeine Persönlichkeitsrecht in seiner historischen Entwicklung**. Hamburg, Deutschland: Dr. Kovač, 2007.

MARTINS, José de Souza (Org.). **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983.

MARTINS, Selma Marina Lopes. A experiência estrangeira possibilidade de enquadramento no direito português? In: CAMPOS, Diogo Leite de. **Estudos sobre o direito das pessoas**. Coimbra: Almedina, 2007. p. 221-259.

MARTINS-COSTA, Judith. **Pessoa, personalidade, dignidade (ensaio de uma qualificação)**. 2003, 273 f. Tese (Livre-Docência em Direito Civil) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

_____; MÖLLER, Leticia Ludwig (Orgs.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

MATTIA, Fábio Maria de. Direitos da personalidade: aspectos gerais. In: CHAVES, Antônio (Coord.). **Estudos de direito civil**. São Paulo: RT, 1979. p. 99-124.

MCCULLOUGH, Laurence B. Responsably managing uncertainties in clinical ethics. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 37, p. 1-5, 2012.

MEAD, Margaret. Towards more vivid utopias. **Science**, v. 126, n. 3280, p. 957-961.

MEISEL, Alan; CERMINARA, Kathy L. **The right to die**: the law of end-of-life decisionmaking. 3rd. ed. v. New York: Wolters Kluwer Law & Business, 2012.

MELO, Beatrice de Moura Erbolato. Testamento de vida como instrumento apto para alcançar o direito a uma morte digna. **Revista de Direito Notarial**, São Paulo, v. 2, n. 2, 143-178, set. 2009/maio 2010.

MELO, Helena Pereira de. **Manual de biodireito**. Coimbra: Almedina, 2008.

MENDONÇA, Marta. A utilidade das comissões de bioética. In: CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Orgs.). **Pessoas transparentes: questões actuais de bioética**. Coimbra: Almedina, 2010. p. 17-37.

MILLER, Franklin G.; TRUOG, Robert D. **Death, dying, and organ transplantation: reconstructing medical ethics at the end of life**. New York: Oxford University Press, 2012.

MOHR, Georg. Der Begriff der Person bei Kant, Fichte und Hegel. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 103-141.

MÖLLER, Kai. **Paternalismus und Persönlichkeitsrecht**. Berlin: Duncker & Humblot, 2005.

MONTAIGNE, Michel de. **Os ensaios**. Tradução de Rosemary Costhek Abílio. São Paulo: Martins Fontes, 2000. v. 1.

_____. **Os ensaios: livro II**. Tradução de Rosemary Costhek Abílio. São Paulo: Martins Fontes, 2000. v. 2.

MONTEIRO, Washington de Barros. **Curso de direito civil**. Organização de Ana Cristina de Barros Monteiro França Pinto. 43. ed. São Paulo: Saraiva, 2011. v. 1.

MORAES, Walter. Direito da personalidade: estado da matéria no Brasil. In: CHAVES, Antônio (Coord.). **Estudos de direito civil**. São Paulo: RT, 1979. p. 125-138.

MORREIM, E. Haavi. Bioethics, expertise, and the courts: an overview and an argument for inevitability. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 291-295, 1997.

_____. Cost containment: issues of moral conflict and justice for physicians. **Theoretical Medicine**, v. 6, p. 257-279, 1985.

MUIRHEAD, William. When four principles are too many: bloodgate, integrity and an action-guiding model of ethical decision making in clinical practice. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, p. 195-196, 2012.

MÜNK, Hans J. Länderberichte: Suizidbeihilfe in der Schweiz. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 371-383, 2009.

MUSSCHENGA, Albert W. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 11-28, 1997.

NARBONNE, Jean-Marc. **Lévinas et l'héritage grec**. Paris: Vrin, 2004.

NEITZKE, Gerald. Handeln und Unterlassen: Überlegungen zur Anwendung der Ethik von Emmanuel Lévinas. In: KICK, Hermes Andreas; TAUPITZ, Jochen (Hrsg.). **Ethik und Recht in den Grenzbereichen von Medizin und Psychologie**. Berlin: Springer, 2003. p. 49-64.

NETTO, Matheus Papaléo; YUASO, Denise Rodrigues; KITADAI, Fabio Takashi. Longevidade: desafio no terceiro milênio. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs.). **Bioética e longevidade humana**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2006.

NEVES, A Castanheira. **Metodologia jurídica**: problemas fundamentais. Coimbra: Coimbra, 1993.

NICOLAS, Guylène. La recherche du consensus social dans l'établissement des normes de bioéthique. **Journal international de bioéthique**, v. 23, n. 1, p. 27-40, 2012.

NICOLELIS, Miguel. **Muito além do nosso eu**: a nova neurociência que une cérebro e máquinas – e como ela pode mudar nossas vidas. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

NIPPERDEY, H. C. Rechtswidrigkeit, Sozialadäquanz, Fahrlässigkeit, Schuld im Zivilrecht. **Neue Juristische Wochenschrift**, v. 48, p. 1777-1782, 1957.

NITSCHKE, Philip; STEWART, Fiona. **Killing me softly**: voluntary euthanasia and the road to the peaceful pill. Camberwell, England: Penguin, 2005.

NYS, Thomas. A bridge over troubled water: paternalism as the expression of autonomy. In: NYS, Thomas; DENIER, Yvonne; VANDEVELDE, Toon. **Autonomy & paternalism: reflections on the theory and practice of health care**. Leuven, Belgium: Peeters, 2007.

NORDENFELT, Lennart. Towards a new paradigm for health promotion. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 317-319, 2000.

NUYEN, A. T. Levinas and the euthanasia debate. **The Journal of Religious Ethics**, v. 28, n. 1, p. 119-135, 2000.

O'LEARY, Norma. Diagnosis of death and dying. In: WALSH, Declan et al. **Palliative medicine**. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2009. p. 973-978.

OLICK, Robert S. **Taking advance directives seriously**: prospective autonomy and decisions near the end of life. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2001.

OLIVEIRA, Moacyr de. Evolução dos direitos da personalidade. **Revista dos Tribunais**, ano 58, v. 402, p. 29-32.

OLIVEIRA, Patrícia de Almeida e. **Avaliação de tecnologias em saúde como instrumento para a garantia dos direitos humanos**. 2012. 120f. Dissertação de mestrado. Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, 2012.

OLIVEIRA JÚNIOR, Eudes Quintino de. Cuidados paliativos como direito à dignidade da vida humana. **Revista Jurídica Consulex**, ano. 15, n. 336, p. 54-56, jan. 2011.

OSELKA, Gabriel (Coord.). **Bioética clínica**: reflexões e discussões sobre casos selecionados. 2. ed. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2009.

OST, François. **O tempo e o direito**. Tradução de Élcio Fernandes. Bauru: EDUSC, 2005.

PAGOTO, Amanda Aparecida. **Do âmbito sagrado da igreja ao cemitério público**: transformações fúnebres em São Paulo (1850-1860). São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2004.

PAIVA, Lucélia Elizabeth. **A arte de falar da morte para crianças**: a literatura infantil como recurso para abordar a morte com crianças e educadores. Aparecida, SP: Idéias&Letras, 2011.

_____. Atitudes de médicos na relação com pacientes com câncer avançado e em fase terminal em um hospital geral e em um hospital de especialidade. Dissertação de Mestrado. 146 f. Faculdade de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2000.

PANUNZIO, Sergio; RECCHIA, Giorgio. **Malattie rare**: la ricerca tra ética e diritto. Milano: Giuffrè, 2007.

PARFIT, Derek. **On what matters**. New York: Oxford University Press, 2011. 2 v.

_____. Reasons and persons. In: FISCHER, John Martin. **The metaphysics of death**. Stanford: Stanford University Press, 1993.

PASCHOAL, Janaína Conceição. **Ingerência indevida**: os crimes comissivos por omissão e o controle pela punição do não fazer. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2011.

PAULO II, J. **Carta Apostólica Salvifici Doloris**. [S.l.]: [S.n.], 1995. Disponível em: <http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_po.html>. Acesso em: 26 ago. 2012.

PELLUCHON, Corine. **L'autonomie brisée**: bioéthique et philosophie. Paris: Presses Universitaires de France, 2009.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de direito civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2006.

PEREIRA, Sandra Martins. **Cuidados paliativos**: confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010.

PEREZ, Félix. **D'une sensibilité à l'autre dans la pensée d'Emmanuel Levinas**: ce n'est pas moi, c'est l'autre. Paris: L'Harmattan, 1982.

PÉREZ, José Luis. **Emmanuel Lévinas**: humanidade e razão. Lisboa: Esfera do Caos, 2008.

PERRING, Christian. Degrees of personhood. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 173-197, 1997.

PESSINI, Leo. Terminalidade e espiritualidade: uma reflexão a partir dos Códigos de Ética Médica brasileiros e leitura comparada de alguns países. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 33, p. 35-42, 2009.

_____; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. rev. e ampl. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007.

PETERKOVA, Helena. Rationing: a marginal argument in the end-of-life debate? **Lex Medicinæ**, Coimbra, v. 8, n. 16, p. 67-77, 2011.

PIERI, Paolo Francesco. **Dicionário junguiano**. Tradução de Ivo Storniolo. São Paulo: Paulus, 2002.

PIMENTEL, Francisco Luís. **Qualidade de vida oncológica**. Coimbra: Almedina, 2006.

PONTES, Felipe. Ajuda-me a morrer. **Época**, São Paulo, n. 763, p. 82-88, 25 jun. 2012.

PONZIO, Augusto. **Sujet et altérité sur Emmanuel Lévinas**: suivi de Deux dialogues avec Emmanuel Lévinas. Paris: L'Harmattan, 1996.

POSNER, Richard A. Euthanasia and health care: two essays on the policy dilemmas of aging and old age. In: THE TANNER LECTURES ON HUMAN VALUES, 10th/11th Oct. 1994. New Haven: Yale University, 1994. p. 13-50. Disponível em: <<http://www.tannerlectures.utah.edu/lectures/documents/Posner96.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2012.

POST, Stephen G. (editor in chief) **Encyclopedia of Bioethics**. New York: Macmillan reference, 2004, p. 1969.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics**: bridge to the future. Englewood Cliffs, USA: Prentice-Hall, 1971.

PUC CETTI, Roland. The life of a person. In: GOODMAN, Michael F. **What is a person?** Clifton, USA: Humana, 1988. p. 265-280.

PUTZ, Wolfgang; STELDINGER, Beate. **Patientenrechte am Ende des Lebens**. München: Deutscher Taschenbuch, 2003.

QUANTE, Michael. Fundamentals of bioethics or fundamentalism in ethics? **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 203-205, 2000. + outros

_____. Menschliche Persistenz. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 223-257.

_____. **Personales Leben und menschlicher Tod**: personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2002.

QUILL, Timothy E. Death and dignity: a case of individualized decision making. In: STEINBOCK, Bonnie; ARRAS, John D.; LONDON, Alex John. **Ethical issues in modern medicine**. New York: McGraw-Hill, 2003.

_____. Physicians should “assist in suicide” when it is appropriate. **Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 40, n. 1, p. 57-65, 2012.

_____; BATTIN, Margaret P. **Physician-assisted dying**: the case for palliative care & patient choice. Baltimore, USA: The John Hopkins University Press, 2004.

RANDALL, Fiona; DOWNIE, R. S. **End of life choices**. New York: Oxford University Press, 2010.

RAWLS, John. **História da filosofia moral**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. **Political liberalism**. New York: Columbia Press University, 1996.

_____. **Uma teoria da justiça**. Tradução de Almiro Pisetta e Lenita Maria Rímoli Esteves. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

REALE, Miguel. **Filosofia do direito**. 17. ed. São Paulo: Saraiva, 1996.

_____. Tempo e ser. **Revista Brasileira de Filosofia**, São Paulo, v. 52, n. 211, p. 281-292, jul./set. 2003.

REGO, Fabiana. A força jurídica das declarações antecipadas de vontade. **Lex Medicinæ**, Coimbra, v. 8, n. 16, p. 159-178, 2011.

REICH, Warren Thomas. The word “bioethics”: its birth and the legacies of those who shaped it. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, Washington, D.C., v. 4, n. 4, p. 319-335, 1994.

REITELMANN, Alexander. Die Ärztliche Aufklärungspflicht und ihre Begrenzung. Tese de doutorado. Hamburg: 1965.

REST, Franco H. O. Wenn ich dich bitte “Töte mich”, dann rette mich! Der Hospizgedanke als Euthanasieprophylaxe. **Ethica**, v. 9, n. 3, p. 245-265.

REY, Luís. **Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

RIBEIRO, Márcia Moisés. **A ciência dos trópicos: a arte médica no Brasil do século XVIII**. São Paulo: Hucitec, 1997.

RICOEUR, Paul. Approaching the human person. **Ethical Perspectives**, v. 6, n. 1, p. 45-54, 1999.

_____. **Outramente**: leitura do livro *Autrement qu’être ou au-delà de l’essence* de Emmanuel Lévinas. Petrópolis: Vozes, 2008.

RIXEN, Stephan. **Lebenschutz am Lebensende**: das Grundrecht auf Leben und die Hirntodkonzeption. Berlin: Duncker & Humblot, 1999. Contém o apêndice “Beitrag zur Autonomie rechtlicher Begriffsbildung”.

ROSENBERG, Roger N. Consciousness, coma, and brain death – 2009. **JAMA**, Chicago, v. 301, n. 11, p. 1172-1174.

ROSER, Traugott. Seelsorglich-Ethischer Kommentar zum Fallbericht. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 430-431.

ROTHMAN, David J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. New York: Aldine de Gruyter, 2003.

ROUANET, Sergio Paulo. O homem-máquina hoje. In: NOVAES, Adauto (Org.). **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003, p. 37-64.

SANTOS, Franklin Santana (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 2.

_____.; INCONTRI, Dora (Orgs.). **A arte de morrer**: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 1.

SANTOS, Laura Ferreira dos. Dêem-me liberdade e, se eu quiser, dêem-me a morte. In: CURADO, Manuel; OLIVEIRA, Nuno (Orgs.). **Pessoas transparentes**: questões actuais de bioética. Coimbra: Almedina, 2010. p. 169-194.

_____. **Testamento vital**: O que é? Como elaborá-lo? Porto: Sextante, 2011.

SANTOS, Laureano Alexandre. Futilidade terapêutica. In: CARVALHO, Ana Sofia (Coord.). **Bioética e vulnerabilidade**. Coimbra: Almedina, 2008, p. 253-263.

SANTOSUOSSO, Amedeo. **End of life decisions in Italy and in Europe**. In: BOSTON COLLEGE LAW SCHOOL LAW & RELIGION PROGRAM. **Matters of life and death**: religion and law at the crossroads. Newton, USA: Boston College Law School, 2008c.

SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada**: ensaio de ontologia fenomenológica. Petrópolis: Vozes, 1997.

SASS, Hans-Martin. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 17, n. 4, p. 279-295, 2008.

_____. Sterbehilfe in der Diskussion: Zur Validität und Predikabilität wertanamnestischer Betreuungsverfügungen. In: KREß, Hartmut; KAATSCH, Hans-Jürgen (Hrsg.). **Menschenwürde, Medizin und Bioethik**: Heutige Fragen medizinischer und ökologischer Ethik. Münster: LIT, 2000.

SCAFF, Fernando Campos. As relações jurídicas privadas no direito à saúde. 2006. Tese (Livre-Docência) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2006.

SCHERMER, Maartje. **The different faces of autonomy**: patient autonomy in ethical and hospital practice. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer, 2002.

SCHERER, René. Husserl, a fenomenologia e seus desenvolvimentos. In: CHÂTELET, François. **História da filosofia: idéias, doutrinas**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1974. v. 6.

SCHMIDT, Lothar R. Psychologische Aspekte der Information und Vorbereitung des Patienten. In: JUNG, Heike; SCHREIBER, Wilhelm. **Arzt und Patient zwischen Therapie und Recht**. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag, 1981.

SCHMIDT-RECLA, Adrian. Voluntas et vita: tertium non datur. Über Behandlungsabbruch, Patientenverfügung und artifizielle Ernährung. **Medizinrecht**, p. 181-185, 2008.

SCHÖNE-SEIFERT, Bettina. Defining death in Germany: brain death and its discontents. In: YOUNGNER, Stuart J.; ARNOLD, Robert M.; SCHAPIRO, Renie. **The definition of death: contemporary controversies**. Baltimore, USA: The Johns Hopkins University Press, 1999.

SCHÖNHERR-MANN, Hans-Martin. Die Wende des Denkens im 20. Jahrhundert. Ethische und religionsphilosophische Perspektiven im Werk von Emmanuel Lévinas. **Ethica**, v. 9, n. 1, p. 57-82, 2001.

SCHÖNHOF, Bärbel. Juristischer Kommentar zum Fallbericht. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 433-436.

_____. PEG-Sonde und Patientenwille. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 424-425.

SCHOTSMANS, Paul. Assistierter Suizid in Belgien. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 418-423, 2009.

_____. Personalism in medical ethics. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 1, p. 10-20, 1999.

SCOY-MOSHER, Michael Van. An oncologist's case for no-code orders. In: DOUDERA, A. Edward; PETERS, J. Douglas. **Legal and ethical aspects of treating critically and terminally ill patients**. Ann Arbor, USA: AUPHA, 1982.

SEEWALD, Otfried. **Zum Verfassungsrecht auf Gesundheit**. Köln, Deutschland: Carl Heymanns, 1981.

SEKI, Natalie Hidemi; GALHEIGO, Sandra Maria. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 33, p. 273-284.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética**: fundamentos e ética biomédica. Cascais: Princípios, 2009.

SHARPE, Virginia A.; PELLEGRINO, Edmund D. Medical ethics in the courtroom: a reappraisal. **The Journal of Medicine & Philosophy**, Houston, v. 22, p. 373-379, 1997.

SHIRLEY, Robert Weaver. **Antropologia jurídica**. São Paulo: Saraiva, 1987.

SIDOU, J. M. Othon. **Dicionário jurídico**: Academia Brasileira de Letras Jurídicas. 9^a. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

SIEP, Ludwig. Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinischen Ethik: zwei Traditionslinien. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 445-460.

SILVA, Franklin Leopoldo e. **O outro**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012.

_____. A invenção do pós-humano. In: NOVAES, Adauto. **Vida, vício e virtude**. São Paulo: SESC, 2009, p. 129-143.

_____. Direitos e deveres do paciente terminal. **Bioética**, v. 1, n. 2, p. 139-143, 1993.

SILVERMAN, Daniel et al. Cerebral death and the electroencephalogram. **JAMA**, Chicago, v. 209, p. 1505-1510, 1969.

SMITH, Stephen W. **End-of-life decisions in medical care**: principles and policies for regulating the dying process. New York: Cambridge University Press, 2012.

SOROMENHO, Lectícia. Algumas considerações acerca dos direitos do homem sobre seu próprio cadáver. In: CAMPOS, Diogo Leite de. **Estudos sobre o direito das pessoas**. Coimbra: Almedina, 2007. p. 147-158.

SPAEMANN, Robert. **Personen. Versuche über den Unterschied zwischen “etwas” und “jemand”**. Stuttgart: Klett-Cotta, 1996.

STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação jurídica médico-paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

_____. **Renúncia ao exercício de direitos da personalidade**. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

STEGER, Florian. **Das Erbe des Hippokrates**: medizinethische Konflikte und ihre Wurzeln. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2008.

STEGMAIER, Werner. **Emmanuel Levinas**: zur Einführung. Hamburg, Deutschland: Junius, 2009.

STRÄTZ, Hans-Wolfgang. **Zivilrechtliche Aspekte der Rechtsstellung des Toten unter besonderer Berücksichtigung der Transplantationen**. Paderborn, Deutschland: Ferdinand Schöningh, 1971.

STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001.

STURMA, Dieter. **Philosophie der Person**: die Selbstverhältnisse von Subjektivität und Moralität. Paderborn, Deutschland: Ferdinand Schöningh, 1997.

SVENAEUS, Fredrik. The body uncanny: further steps towards a phenomenology of illness. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 125-137, 2000.

SZTAJN, Rachel. **Autonomia privada e direito de morrer**: eutanásia e suicídio assistido. São Paulo: Unicid, 2002.

_____. Bioética e ortotanásia ou autonomia privada e direito à vida. **Revista Jurídica do Ministério Público de Mato Grosso**, ano 3, n. 4, 2008, p. 38.

TAUBER, Alfred I. **Patient autonomy and the ethics of responsibility**. Cambridge, MA: The MIT Press, 2005.

TAUER, Carol A. Risks and choices: when is paternalism justified? In: KANE, Rosalie A.; CAPLAN, Arthur L. (Eds.). **Ethical conflicts in the management of home care: the case manager's dilemma**. New York: Springer, 1993.

TAUPITZ, Jochen. Das Recht auf Nichtwissen. In: HANAU, Peter; LORENZ, Egon; MATTHES, Hans-Christoph (Hrsg.). **Festschrift für Günther Wiese zum 70: Geburtstag**. Neuwied, Deutschland: Luchterhand, 1998.

TAYLOR, Charles. **Human agency and language**. Cambridge: Cambridge University Press, 1985. (Philosophical Papers, v. 1)

TEN HAVEN, Henk A. M. J. Potter's notion of bioethics. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 22, p. 59-82, 2012.

_____; GORDIJN, Bert. Broadening education in bioethics. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 15, p. 99-101, 2012.

TERCIER, Pierre. Der Entwicklungsstand des Persönlichkeitsschutzes in Kontinentaleuropa. In: HÜBNER, Heinz; GLOTZ, Peter; POHL, Ottmar; HENNEBERG, Claus H.; TERCIER, Pierre; KÖTZ, Hein; SCHACK, Haimo. **Das Persönlichkeitsrecht im Spannungsfeld zwischen Informationsauftrag und Menschenwürde**. München: Beck, 1989.

TERNES, Cristina. Eutanásia: entre o interesse pessoal de uma morte digna e o respeito à inviolabilidade da vida humana. **Revista Brasileira de Direito das Famílias e Sucessões**, Porto Alegre, v. 24, p. 16-32, 2011.

TETTINGER, Peter J. Das Recht der persönlichen Ehre in der Wertordnung des Grundgesetzes. **Juristische Schulung**, n. 9, p. 769-776.

THIEL, Udo. Person und persönliche Identität in der Philosophie des 17. und 18. Jahrhunderts. In: STURMA, Dieter. **Person**. Paderborn, Deutschland: Mentis, 2001. p. 79-101.

THOMSON, Judith Jarvis. People and their bodies. In: DANCY, Jonathan. **Reading Parfit**. Oxford: Basil Blackwell, 1997.

_____. Turning the trolley. **Philosophy & Public Affairs**, p. 359-374, 2008.

TORRES, António Maria M. Pinheiro. **Acerca dos direitos da personalidade**. Lisboa: Rei dos Livros, 2000.

TOULMIN, Stephen. The tyranny of principles. **The Hastings Center Report**, v. 11, n. 6, p. 31-39, 1981.

TÜRK, Hans Joachim. Der Hirntod in philosophischer Sicht. **Zeitschrift für medizinische Ethik**, Freiburg, v. 43, p. 17-29, 1997.

TWYXCROSS, Robert. **Cuidados paliativos**. 2. ed. rev. e ampl. Tradução de José Nunes de Almeida. Lisboa: Climepsi, 2003.

UHLENBRUCK, Wilhelm. Brauchen wir in Deutschland ein Gesetz zur aktiven Sterbehilfe? **Neue Juristische Wochenschrift**, Frankfurt am Main, p. 2770-2772, 2001.

UNAMUNO, Miguel de. **Do sentimento trágico da vida**. Tradução de Cruz Malpique. Lisboa: Relógio D'Água, 2007.

UNIKLINIK. Professionelle Anteilnahme: Angehende Ärzte üben den Umgang mit Sterbenden. **Forsch**, v. 2, p. 24, 2012. Disponível em: <http://www3.uni-bonn.de/die-universitaet/publikationen/forsch/forsch-2-april-2012/lernen_und_lehren.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2012.

VEATCH, Robert M. Considerations about the determination of death. In: SELF, Donnie J. (Ed.). **Philosophy and public policy**. Norfolk, USA: Teagle & Little, 1977.

_____. When should the patient know? In: DOUDERA, A. Edward; PETERS, J. Douglas. **Legal and ethical aspects of treating critically and terminally ill patients**. Ann Arbor, USA: AUPHA, 1982. p. 77-89

VELASCO, Ignácio Maria Poveda. Reflexões sobre o direito. In: BEÇAK, Rubens; VELASCO, Ignácio Maria Poveda. **O direito e o futuro da pessoa: estudos em homenagem ao professor Antônio Junqueira de Azevedo**. São Paulo: Atlas, 2011. p. 1-15.

VERREL, Torsten. Rechtliche Aspekte. In: VERREL, Torsten; SIMON, Alfred. **Patientenverfügungen: Rechtliche und ethische Aspekte**. Freiburg im Breisgau: Verlag Karl Alber, 2010. p. 13-57.

_____. Richter über Leben und Tod? **Juristische Rundschau**, p. 5-8, 1999.

_____; SIMON, Alfred. **Patientenverfügungen**: Rechtliche und ethische Aspekte. Freiburg im Breisgau: Karl Alber, 2010.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. **Da eutanásia ao prolongamento artificial**: aspectos polêmicos na disciplina jurídico penal do fim de vida. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

VISKER, Rudi. Levinas, multiculturalism and us. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 2, p. 159-168, 1999.

WALD, Arnoldo. **Direito civil**: introdução e parte geral. Com a colaboração dos professores Álvaro Villaça Azevedo e Rogério Ferraz Donnini. 11. ed. reformulada. São Paulo: Saraiva, 2009.

WALZER, Michael. **Ethical Perspectives**, Leuven, v. 6, n. 3-4, p. 220-242.

WANZER, Sidney; GLENMULLEN, Joseph. **To die well**: your right to comfort, calm, and choice in the last days of life. Philadelphia: Da Capo, 2008

WERNER, Micha H. Assistierter Suizid in den Niederlanden. **Zeitschrift für Medizinische Ethik**, Freiburg, v. 55, p. 392-401, 2009.

WIESE, Günther. Gibt es ein Recht auf Nichtwissen?: Dargestellt am Beispiel der genetischen Veranlagung von Arbeitnehmern. In: JAYME, Erik; LAUFS, Adolf; MISERA, Karlheinz; REINHART, Gert; SERICK, Rolf (Hrsg.). **Festschrift für Hubert Niederländer zum siebzigsten Geburtstag am 10. Februar 1991**. Heidelberg: Carl Winter Universitätsverlag, 1991.

WIESING, Urban. (Hg.). **Ethik in der Medizin**: ein Studienbuch. 4 auf. erweiterte und vollständig durchgesehene. Stuttgart, Deutschland: Philipp Reclam, 2012.

WIMMER, Rolf Henning (geb. Schmidt). **Dianosevermittlung bei Tumorpatienten in Deutschland: Eine Fragebogenuntersuchung bei Allgemeinmedizinern sowie internistisch und chirurgisch tätigen Krankenhausärzten in Deutschland**. Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Hohen Medizinischen Fakultät der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. 2007

WOLFF, Philip. Die Rettung der Seele. **Wissen**, n. 11, p. 78-87, Sep./Oct. 2006.

YOUNG, Robert M. The mind-body problem. In: OLBY, Robert Cecil [et al.]. **Companion to the history of modern science**. London: Routledge, 1990. p. 702-711.

ZANER, Richard M. Power and hope in the clinical encounter: a meditation on vulnerability. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 3, p. 265-275, 2000.

ZIELINSKI, Agata. **Lecture de Merleau-Ponty et Levinas: le corps, le monde, l'autre**. Paris: PUF, 2002.

ZIMMECK, Sebastian. **Die Reichweite des Lebensrechts im technologischen Zeitalter**. Baden-Baden: Nomos, 2009.

Filmes

BORGES, Alexandra. Cuidados com vida. O vídeo traz testemunhos de profissionais e de pacientes terminais, com destaque para os cuidados paliativos. (7 min. 58 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=FIWURfcqytg>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

CUIDADOS paliativos no hospital do câncer. O vídeo traz breve matéria com funcionários de um hospital oncológico defendendo o uso de cuidados paliativos. (2 min. 59 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=Arc3YRF5-PU>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

DR. TED lernt heilen. Vídeo da TV da Universidade de Bonn que aproxima as crianças do ambiente hospitalar com a ajuda de seus ursinhos de estimação, que se tornam pacientes nesse dia (3 min. 37 s.). Disponível em: <<http://www.uni-bonn.tv/podcasts/Teddy-Klinik.mp4/view>>. Acesso em: 26 ago. 2012.

ELISABETH Kubler-Ross speaks to a dying patient. O vídeo traz o testemunho de uma paciente terminal. Nova Interview, 1983. (3 min. 28 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=tIZ97OALefE&feature=related>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

EUTHANASIA and assisted suicide: compilations os must seen interviews with eminent Tasmanians. O vídeo traz entrevistas de respeitados nomes das áreas médica, jurídica e de política social se opondo à introdução da eutanásia e do suicídio assistido na Tasmânia. (4 min.). Disponível em: <<http://www.realdignitytas.com/Video/Video%20interviews.html>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

LIFE before death spread the word. O documentário trata da crise em dores não tratadas e da dramática mudança de vida de pacientes e de seus familiares advinda do uso de cuidados paliativos. (4 min. 46 s.). Disponível em:
<<http://www.youtube.com/watch?v=tLCWsw54Ick>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

MICHÈLE Causse at Dignitas. O vídeo, extraído do documentário “Dignitas – La mort sur ordonnance”, de 2010, mostra os últimos momentos de vida e a morte de Michèle Causse, que, por liberalidade ingere, droga letal, com o auxílio e acompanhamento de parentes e de profissionais da associação Dignitas. (10 min. 22 s.). Disponível em:
<<http://www.youtube.com/watch?v=vlJ8onG92ek>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

OXFORD UNIVERSITY. **What is palliative care?** O vídeo traz entrevistas sobre cuidados paliativos. (1 min.). Disponível em:
<<http://www.youtube.com/watch?v=glKpnHPZM8M>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

PATVERFÜ: die schlaue Patientenverfügung Kinospot mit Nina Hagen. Nesse vídeo, que extrapola o uso que propomos para as diretivas antecipadas de vontade no presente trabalho, a cantora Nina Haagen, que tem fama de louca (e aqui brinca com isso), destaca a importância de se ter diretivas de vontade também no tocante a internações psiquiátricas. (1 min. 53 seg.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=zj29F5IIV9M>>. Acesso em: 26 ago. 2012.

POLST: Honoring Patient’s wishes for treatment – Part 1: Introducing POLST. (6 min. 28 s.). O vídeo é uma primeira aproximação ao método POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatments) de abordagem entre médico e paciente em tomada de decisões de final de vida. (Coming Age of Lecture Series). Disponível em:
<<http://www.youtube.com/watch?v=FjUrI1NsM-M&feature=related>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

POLST: Honoring Patient’s wishes for treatment – Part 2: POLST at work in California. (13 min. 36 s.). Introduz o formulário POLST e traz diversos encontros com pacientes em diversos contextos de cuidados de saúde. (Coming Age of Lecture Series). Disponível em:
<<http://www.youtube.com/watch?v=xWYhxzuNhIY&feature=relmfu>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

POLST: Honoring Patient’s wishes for treatment – Part 3: Having the POLST conversation. (21 min. 31 seg.). Mostra como extrair detalhadas respostas dos pacientes sobre suas escolhas em tratamentos de final de vida, para o correto preenchimento do formulário POLST. (Coming Age of Lecture Series). Disponível em:
<http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=QbwcxYnw8a4>. Acesso em: 21 jan. 2012.

POLST: Honoring Patient's wishes for treatment – Part 8: Addressing the Needs of Parents With Seriously-Ill Children. (8 min. 46 s.). O vídeo apresenta o método POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatments) de abordagem entre médico e paciente em tomada de decisões de final de vida, e sua aplicação específica ao caso de pais que têm filhos gravemente doentes. (Coming Age of Lecture Series). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=biDyXbkKgQ0&feature=relmfu>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

PROFISSÃO Repórter: Selma, Paciente da Enfermaria de Cuidados Paliativos do HSPE. O vídeo faz parte de reportagem do programa Profissão Repórter, da Rede Globo, e traz o testemunho de Selma, paciente da Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. (2 min. 39 s.). Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=KpVX8CerXAY&feature=related>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

REFLECTIONS on end of life care. Série de vídeos da California Health Care Foundation sobre cuidados no final da vida. Trata-se de cinco vídeos que trazem entrevistas de parentes de pacientes terminais e de profissionais de saúde com reflexões sobre cuidados no final da vida. (9 min. 14 s.). Descrição: Disponível em: <<http://www.chcf.org/projects/2012/end-of-life-care>>. Acesso em: 20 fev. 2012.

SUGANO, Dai; KRIEGER, Lisa M. **Relief at the door**. Por meio de histórias sobre casos clínicos reais, o vídeo trata de cuidados paliativos para pacientes ambulatoriais. Produção der Mercury News/Bay Area News Group. (6 min. 36 s.). (Cost of dying: an occasional series). Disponível em: <<http://www.mercurynews.com/cost-of-dying-video>>. Acesso em: 16 ago. 2012.

Obras não-técnicas

ALLEN, Woody. Death knocks. In: FISCHER, John Martin. **The metaphysics of death**. Stanford: Stanford University Press, 1993.

ALVES, Francisco E. **O dodói da Gigi**. Ilustrações de Renata Alves de Souza. São Paulo: Signus Serviços Culturais, 2007.

ALVES, Rubem. **O médico**. Campinas: Papirus, 2002.

AMADO, Jorge. **A morte e a morte de Quincas Berro D'Água**. Rio de Janeiro: Record, 1996.

APOSTOLI, Laura. Fulfilling personhood at the margins of life: Anna Quindlen's *One True Thing*. In: CARPI, Daniela. **Bioethics and biolaw through literature**. Berlin/Boston: De Gruyter, 2011. p. 251-272. (Law & Literature, v. 2).

BORGES, Jorge Luis. **História da eternidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

BUSCAGLIA, Leo. **A história de uma folha**: uma fábula para todas as idades. Rio de Janeiro: Record, 2011.

CARPI, Daniela. **Bioethics and biolaw through literature**. Berlin: De Gruyter, 2011. (Law & Literature, v. 2)

CESAR, Ana Cristina. **A teus pés**. São Paulo: Ática, 1998.

LISPECTOR, Clarice. **A descoberta do mundo**. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

_____. **A paixão segundo G. H.** Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

_____. **Água viva**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

_____. **Perto do coração selvagem**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

MÃE, Valter Hugo. **A máquina de fazer espanhóis**. São Paulo: Cosac Naify, 2011.

MARTINS, José de Souza. A imagem incomum: a fotografia dos atos de fé no Brasil. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 16, n. 45, p. 223-260, 2002.

MELLONIE, Bryan; INGPEN, Robert. **Tempos de vida**: uma bela maneira de explicar a vida e a morte às crianças. Tradução de José Paulo Paes. 5. ed. São Paulo: Global, 2002.

PRATA, Ranulpho. **Navios iluminados**. São Paulo: Scritta, 1996.

ROSA, João Guimarães. **Manuelzão e Miguilim**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

SARAMAGO, José. **As intermitências da morte**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SESTA, Michele. *Vida interminable*: patients and family members between the right to live and the obligation not to die. In: CARPI, Daniela. **Bioethics and biolaw through literature**. Berlin: De Gruyter, 2011. p. 108-114. (Law & Literature, v. 2).

SOUSA, Carlos Mendes de. **Clarice Lispector**: figuras da escrita. Rio de Janeiro: Instituto Moreira Salles, 2011.

TOLSTÓI, Lev. **A morte de Ivan Ilitch**. Tradução, posfácio e notas de Boris Schnaiderman. São Paulo: Ed. 34, 2006.