



ASPECTOS HUMANÍSTICOS E AFETIVOS DA ATENÇÃO MÉDICA A PACIENTES TERMINAIS, FAMILIARES E PESSOAS PRÓXIMAS

HUMANISTIC AND AFFECTIVE ASPECTS OF THE MEDICAL CARE TOWARDS TERMINAL PATIENTS, THEIR FAMILIES AND CLOSE ONES

Anna Caramuru Pessoa Aubert

Doutoranda em Direito na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Mestre em Direito Constitucional pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (2019). Pós-graduada em Direitos Animais pela Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa (2021 Pesquisadora no Núcleo de Teoria dos Direitos Humanos (NTDH) da UFRJ e no projeto Global Crossings, financiado pela Cátedra Jean Monnet, União Europeia, Erasmus+, na Universidade Federal de Uberlândia. Tem interesse nas áreas relacionadas à Filosofia e ao Direito, com foco na fenomenologia crítica aplicada a demandas de direitos humanos, direitos da natureza, e direitos animais.

Silvia Carlos da Silva Pimentel

Doutora em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP (1977). Professora do Curso de Direito da PUC-SP, onde ministra as disciplinas “Introdução ao Estudo do Direito”, “Filosofia do Direito” e “Direito, Gênero e Igualdade”. Coordenadora do Núcleo de Direito Constitucional do Programa de Pós-graduação em Direito, da PUC/SP. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Direito, Discriminação de Gênero e Igualdade, da faculdade de Direito da PUC/SP.

RESUMO

No contexto do aumento da expectativa de vida ocasionada pelo avanço tecnológico a partir da segunda metade do século XX, em nosso artigo pretendemos (i) compreender os cuidados paliativos a partir da filosofia do *hospice* moderno; (ii) reconhecer a vulnerabilidade do paciente terminal e de pessoas próximas, afirmando que quando a cura não é possível, subsiste um dever ético de cuidado; e (iii) que tal dever se encontra positivado no ordenamento jurídico pátrio, ainda que isso não aconteça na prática. Para isso, começaremos por apresentar um breve histórico sobre a filosofia do *hospice* moderno; após, por meio de metodologia exploratória e analítica,

analisaremos alguns conceitos e práticas importantes para o debate e, ao final, de modo exploratório, verificaremos como a temática se encontra regulamentada, revelando, por meio de método hipotético-dedutivo, que apesar de o dever de prestar cuidados paliativos ter sido positivado, na prática ele não se mostra suficientemente presente.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados Paliativos. Morte digna. Ética do cuidado.

ABSTRACT

With the increase in life expectancy caused by technological advances that have taken place since the second half of the 20th century, in our article we intend to (i) understand palliative care from the perspective of the modern hospice philosophy; (ii) recognize the vulnerability of the terminal patient and of those close to him, stating that when a cure is not possible, there is still an ethical duty of care; and (iii) that this duty is established in the Brazilian legal system, even if just in theory. Hence, we will start by presenting a brief background on the philosophy of the modern hospice; then, through exploratory and analytical methodology, we will analyze some important concepts and practices for the debate and, at the end, employing an exploratory methodology, we will verify how the theme is regulated, revealing, through a hypothetical-deductive method, that in spite of the legal duty to provide palliative care, in practice it is not sufficiently present.

Key-words: Bioethics. Palliative Care. Death with dignity. Care ethics.

“Quando estamos perto da morte, nos deparamos com um muro. [...] Não tem como dar a volta, não tem como escalar. E quando nos deparamos com esse muro e tomamos consciência da nossa morte, a única coisa a fazer é olhar para trás. Então, quando estamos diante da morte de alguém, que fique bem claro para nós: aquela pessoa está olhando para o caminho que percorreu e tentando entender o que fez para chegar até ali – e se aquela viagem valeu a pena”.

Ana Cláudia Quinta Arantes

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A evolução da medicina a partir da segunda metade do século XX tornou possível a cura de inúmeras doenças, a criação de vacinas, próteses, transplantes, e outros tratamentos de saúde tidos, antes, como inimagináveis. Como consequência, houve um aumento significativo na expectativa de vida e, com isso, o processo da morte se tornou, também, mais longo.

Isso significa que hoje, mais do que nunca, existem pessoas que a despeito de possuírem doenças incuráveis, poderão viver por semanas, meses e, quem sabe, anos em situação de terminalidade.

Nesse cenário, os objetivos do presente artigo consistem em, no contexto da filosofia do *hospice* moderno, (i) compreender os cuidados paliativos a partir de uma ótica global e interdisciplinar; (ii) reconhecer a vulnerabilidade de quem experimenta o morrer e daqueles próximos a ele, afirmando, nessa medida, que quando não seja possível a cura ou remoção da enfermidade, surgirá, para os profissionais de saúde, um dever ético de cuidado global não apenas daquele que adoece, como de seus familiares, cuidadores e pessoas próximas, o qual deve se manifestar, inclusive, nas comunicações estabelecidas; e (iii) revelar que, para além deste dever ético, existe um dever jurídico de fazê-lo, ainda que tal dever não se traduza em realidade no dia a dia dos hospitais e das universidades.

Para alcançarmos tais fins, começaremos por apresentar, com base no trabalho de David Clark, um breve histórico a respeito do surgimento dos cuidados paliativos e da filosofia do *hospice* moderno para, a seguir, por meio de metodologia exploratória e analítica, analisarmos alguns conceitos e práticas importantes para o debate, como terminalidade, cuidados paliativos – em oposição à obstinação terapêutica –, utilidade vs. futilidade de tratamentos, e *counselling*. Por fim, de modo exploratório, apresentaremos como a temática se encontra regulamentada no ordenamento jurídico pátrio constitucional e infraconstitucional, revelando, por meio de método hipotético-dedutivo, que a filosofia do *hospice* moderno encontra-se, nele, positivada, repelindo-se a obstinação terapêutica e, não obstante, na prática, existe uma distância abismal entre o que diz a lei, e o que ocorre no dia a dia dos hospitais e das universidades.

2. BREVE PANORAMA HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A filosofia por trás dos cuidados paliativos encontra suas origens no movimento do *hospice* moderno, que teve início, segundo Pessini (1996), com a abertura, em 1967, do St. Christopher's Hospice, em Londres, pela doutora Cicely Saunders.

Antes disso, até a década de 1950, os pacientes com câncer terminal eram negligenciados pelos profissionais de saúde, e a única atenção recebida pela doença dizia respeito à tentativa de descoberta de tratamentos que pudessem curá-la. Foi no pós-guerra que começou a haver uma mudança de perspectiva com relação a esse olhar, por meio de novos estudos sobre os aspectos sociológicos e clínicos do tratamento de pacientes

terminais com câncer, realizados por médicos, assistentes sociais, e sociólogos (CLARK, 2007).

Nesse contexto, Saunders, médica e pesquisadora, voltou sua atenção para estes doentes nas fases finais da vida e, por meio da observação de experiências individuais de seus pacientes, criou uma base de conhecimento inédita para seu tratamento, defendendo a aplicação de medicamentos de forma ininterrupta àqueles que possuíssem, constantemente, dor, de modo a preveni-la por meio de analgésicos (CLARK, 2007).

Mais tarde, em 1967, Saunders inaugurou o primeiro hospice moderno do mundo, o mencionado St. Christopher's Hospice, em que foram combinados o atendimento, o ensino e a pesquisa, dentro de uma filosofia percebida como um meio termo entre a falta de tratamento, e seu excesso. O referido hospice se tornou inspiração para outros estabelecimentos, e foi responsável por uma série de estudos clínicos e organizacionais em torno dos modos de controle da dor, que foram fundamentais para que o campo dos cuidados paliativos pudesse avançar (CLARK, 2007).

Clark destaca que os cuidados paliativos se desenvolveram rapidamente a partir do final da década de 1960, e que o trabalho de Saunders foi fundamental para que a necessidade de cuidar dos pacientes com doenças terminais ganhasse atenção. Na década seguinte, o movimento passou a ser sinônimo de uma forma de suporte a ser prestada por uma equipe multidisciplinar, abrangendo aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais dos pacientes terminais. O autor sustenta, ainda, que o desenvolvimento dos cuidados paliativos se deu de forma intimamente relacionada à oncologia e, com o sucesso do St. Christopher's Hospice, a Inglaterra viveu um período áureo, na década de 1980, em que diversos hospices foram abertos (nesta época, cerca de dez estabelecimentos eram abertos por ano) (CLARK, 2007).

Já nos Estados Unidos, o movimento do hospice teria surgido em 1974, em New Haven, mas, diversamente do que ocorreu na Inglaterra, houve um distanciamento da oncologia, dando-se maior ênfase aos pacientes não oncológicos e ao atendimento domiciliar (CLARK, 2007). Desde então, o movimento cresceu significativamente, apesar de continuar sendo pouco conhecido e utilizado, o que Pessini (1996) atribui ao estigma social relacionado com a morte e à falsa noção de que hospice seria sinônimo de falha, desistência.

Clark (2007) menciona, ademais, o trabalho da psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, que dirigia um seminário semanal no Hospital Billings, em Chicago, no qual ela conversava com pacientes que estavam morrendo.

Sobre este seminário, Kübler-Ross (2019) conta que ele teria começado em 1965, quando quatro estudantes do Seminário Teológico de Chicago pediram sua ajuda para um projeto de pesquisa sobre as crises da vida humana. Para os alunos, a maior crise a ser enfrentada pelo homem seria a morte, então, este tornou-se o objeto investigativo. O desafio, claro, residia na dificuldade de conseguir dados sobre o que significa morrer, e a solução encontrada foi a entrevista a pacientes terminais, e observação de seus comportamentos, reações e necessidades.

Em dois anos, o seminário, que nasceu com apenas quatro alunos, cresceu, chegando a cinquenta participantes. No início, os médicos se recusavam a permitir que os pacientes terminais sob seus cuidados fossem entrevistados. Mais tarde, eles, os enfermeiros, os assistentes sociais e os próprios pacientes passaram a trazer os dados por conta própria para que integrassem a pesquisa (KÜBLER-ROSS, 2019).

Como veremos a seguir, com a consolidação da filosofia do hospice, torna-se evidente que um cuidado ético envolve, ao menos, que (i) se retire toda a dor possível do paciente; (ii) os cuidados não sejam interrompidos apenas porque a cura não é possível; e (iii) o paciente, vulnerável, seja mantido no controle, tanto quanto possível, no que diz respeito às decisões sobre sua saúde, sendo ouvido, considerando-se sua individualidade, medos, reflexões, valores, sentimentos, etc., e possa morrer no local em que preferir.

3. ALGUNS CONCEITOS E PRÁTICAS RELACIONADOS AO CUIDADO DO PACIENTE TERMINAL

a. Terminalidade

Para que se possa discutir a atenção da equipe de saúde ao paciente terminal, há de se estabelecer, antes, qual seria o critério para definir a terminalidade. Como se verá a seguir, essa tarefa não é simples, e não existe unanimidade.

Alguns autores sustentam que a terminalidade estará presente quando o enfermo portar uma doença em que a morte representa o único resultado possível,

independentemente do emprego de quaisquer esforços por parte dos médicos, estando presente, ainda, grande sofrimento que não possa ser remediado por quaisquer terapias existentes (CONSTANTINO, HIRSCHHEIMER, 2005).

Outro, preferem adotar critérios objetivos relacionados à expectativa de vida, considerando que a terminalidade não diz respeito, apenas, à irreversibilidade da condição, mas, também, à alta probabilidade de morte em um tempo relativamente curto, e.g., de três a seis meses (KIPPER, 1999; NUNES, 2010).

Há, ainda, a posição de Calsamiglia (1993), que relaciona a terminalidade com a falta de autonomia do paciente e com sua incapacidade de gozar de seus direitos. Assim, para o autor, o paciente será terminal quando sua situação de saúde for irreversível, impossibilitando que ele recobre futuramente a autonomia perdida. Calsamiglia destaca, entretanto, que a terminalidade estará presente se (i) a autonomia estiver tão deteriorada que o paciente não seja capaz de gozar de seus direitos; e (ii) a situação for irreversível, não sendo possível que se recobre tal autonomia, que se encontra tão reduzida, que o enfermo não é capaz de organizar um plano de vida futuro.

No presente artigo optamos por adotar, não obstante, a definição trazida por Arantes (2019), que sustenta que a terminalidade não implica, necessariamente, um tempo curto de vida, podendo o paciente viver por anos nessa condição, se sua doença tiver um desenvolvimento lento. “Às vezes, a reta final não é reta final no tempo: é a reta final da nossa vida” (ARANTES, 2019, p. 82). Assim, a terminalidade não deve ser medida pelo tempo remanescente de vida estimada do paciente, mas pela presença de uma doença que não possa ser removida ou controlada pelo estado da arte da medicina. “Se a doença avança devagarzinho, pode levar anos; se vai depressa, a pessoa parte em uma semana ou em poucos dias” (ARANTES, 2019, p. 83).

A essa definição, adicionamos que a determinação da presença de terminalidade não deve ficar nas mãos, tão somente, dos médicos, pois apenas o paciente saberá quando não existem mais tratamentos que ele esteja disposto a aceitar, inclusive considerando que a recusa de tratamentos está assegurada no ordenamento jurídico pátrio (DIAS, 2012; NOVAIS, 2006; AUBERT, 2021).

Outrossim, a terminalidade deve ser verificada a partir do olhar médico, mas também considerando-se a autonomia do enfermo. Para um pianista, por exemplo, ter as mãos amputadas pode ser tão aviltante que ele prefere morrer a passar por este

procedimento, de modo que, no seu caso, caso o único procedimento capaz de salvar sua vida seja a retirada de seus braços, a terminalidade estará presente (DIAS, 2012).

b. Cuidados paliativos vs. obstinação terapêutica

Estabelecido, pois, o conceito de terminalidade por nós adotado, importa afirmar, ainda, que quando se esteja diante de paciente acometido por enfermidade incurável, deixa de ser recomendável que a equipe de saúde atue de forma a removê-la. Aqui, é preciso falar da necessidade de o médico olhar para o paciente terminal não como um caso perdido, mas como alguém que deve ser objeto de atenção até o momento final, por meio da medicina paliativa, que é um pilar fundamental do cuidado, ainda que desperte equívocos referentes à sua devida compreensão.

Por meio de uma consulta rápida ao dicionário, é possível verificar que paliar é “disfarçar, dissimular” (CUNHA, 1986, p. 573), ao passo que paliativo é “Qualquer tratamento que apenas fornece alívio, de duração variável, a um doente”, ou “Meio ou expediente usado com o fim de atenuar um mal ou procrastinar uma crise” (FERREIRA, 1999, p. 1479).

O cuidado paliativo parece, então, dizer respeito a algo que *encobre* uma realidade, de forma aparentemente pouco útil, já que apenas fornece um alívio momentâneo e se presta a “procrastinar uma crise”.

É importante destacar, desde logo, que os cuidados paliativos são muito mais do que isso, e que paliar não é procrastinar, ou dissimular, mas cuidar, buscando-se amenizar a dor e os sofrimentos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. E uma vez que a dor física é apenas uma dentre tantas possíveis, desde logo percebemos que cuidar não equivale a fisicamente sedar.

Sobre as diversas origens da dor e do sofrimento, cabe destacar a classificação apresentada por Pessini (1996, não paginado), para quem a dor possui quatro dimensões: física (“a mais óbvia e a maior causadora de sofrimento”); psíquica (que “surge do enfrentar a inevitabilidade da morte, perdendo controle sobre o processo de morrer”); social (“É a dor do isolamento. A dificuldade de comunicação que se experimenta justamente quando o morrer cria o senso de solidão num momento em que desfrutar de uma companhia é muito

importante”¹); e a espiritual (que decorre “da perda de significado, sentido e esperança”). Para o autor, todas essas formas de dor estão intimamente relacionadas, devendo ser tratadas pela equipe de saúde, sob pena de invariável padecimento do paciente.

A existência de outros tipos de sofrimento, que vão além da dor física, é abordada, também, pela Organização Mundial da Saúde (2002), que sustenta que cuidados paliativos são aqueles que devem ser prestados ao paciente com uma enfermidade avançada e progressiva, que torna aspectos psicossociais, espirituais e o controle da dor mais importantes do que a busca pela cura. No mais, o objetivo desses cuidados é a obtenção da melhor qualidade de vida possível tanto para o paciente, quanto para sua família. Não há nem o adiamento da morte, nem sua aceleração, mas, tão somente, o fornecimento de um sistema de apoio e suporte (DIAS, 2012).

O cuidado físico é, portanto, extremamente importante, mas não é o único, e é por isso que os acompanhamentos psicológicos e espirituais ganham relevância (SÁ; MOUREIRA, 2015). A medicina paliativa, sob pena de se tornar uma técnica médica de controle da dor, deve voltar seu olhar para uma concepção global do paciente, por meio do respeito à sua dignidade, aceitando a finitude da vida (TABOADA, s.d.). O cuidado da família e de outras pessoas próximas é, também, fundamental, sendo necessário que sejam atendidos todos aqueles que repartam, com o enfermo, de seu sofrimento e vulnerabilidade, ainda que de um modo diverso (SÁ e MOUREIRA, 2015) – como os familiares e o cuidador –, inclusive porque existe o risco de o luto, se não cuidado, vir a se tornar uma enfermidade, já que, como revela Arantes (2019), a família adoce junto ao paciente terminal, em graus que variam de acordo com o papel ocupado pelo indivíduo cuidado em seu seio familiar. Os laços que ligam o paciente às pessoas com as quais se relaciona podem ser bons, ruins, de afeto, de ódio, fáceis, difíceis, de amor ou tolerância, mas o fato é que a experiência do morrer alcança a todos, vulnerabilizando não apenas aquele que adoce, como aqueles que atuam como rede de suporte. E é por isso que a Academia Nacional de Cuidados

1 De forma um pouco diferente, Arantes adiciona uma nova categoria de dor além das mencionadas por Pessini, que ela chama de “familiar”. Pessini descreve esse tipo de dor como a “perda do papel social familiar”, que ocorre, por exemplo, quando “um pai doente torna-se dependente dos filhos e aceita ser cuidado por eles”. Para Pessini, essa forma de dor pode ser inserida dentro da categoria de dor “social” (PESSINI, 1996, não paginado), mas Arantes prefere criar uma categoria especial para ela: “Como já trabalho nessa área há bastante tempo, acabei me permitindo separar a dimensão social da dimensão familiar. A dinâmica familiar tem uma complexidade que independe da sociedade em que se vive. Cada família tem o próprio microcosmo, cujo funcionamento pode ser bom ou ruim. [...] Cada um ocupa um espaço dentro da sua família, espaço este valioso e essencial para o bom funcionamento dela; todos se equilibram e buscam uma harmonia dentro desse desenho de ‘móvil’. É por isso que, para mim, a dimensão familiar é totalmente diferente da dimensão social”. (ARANTES, 2019, p. 78-79).

Paliativos² determina que uma equipe multidisciplinar atue em prol não só do paciente, como também de sua família e amigos, sendo necessária a presença de uma equipe que possua desde enfermeiros, até psicólogos, terapeutas ocupacionais, capelães e assistentes sociais, para a devida atenção do sofrimento em todas as suas esferas, e para cuidar de toda a rede familiar e afetiva do enfermo.

De forma similar, Barroso e Martel (2010), ao conceituarem os cuidados paliativos, também destacam que eles devem se dirigir à família, e não só ao paciente, estendendo-se a atenção médica, inclusive, aos cuidadores. Ademais, ao tratarem de outras formas de sofrimento que não a dor física, mencionam questões de cunho psicológico, espiritual e até mesmo jurídico, já que é possível que o paciente esteja angustiado por conta de questões testamentárias, relacionadas a benefícios previdenciários, reconhecimento de paternidade etc.

Importante destacar, ainda, que a sentença T-970/14, proferida pela Corte Constitucional Colombiana em 2014, ao definir os cuidados paliativos, enfatiza sua função de dignificar a vida do paciente terminal, não a prolongando de forma desnecessária (por meio da distanásia ou obstinação terapêutica³), e nem promovendo seu encerramento de modo deliberado (por meio da eutanásia ativa⁴). A ideia, então, seria buscar o alívio da dor (em todas as suas esferas), e não a cura.

Claro que o médico deve, sempre que possível e desde que com o consentimento do paciente (em respeito à sua autonomia), tentar curá-lo. Mas, não sendo a cura possível, o dever do médico será outro: será um dever de cuidado, para que a vida termine de maneira digna (MÖLLER, 2007). O mesmo se diga com relação aos seus familiares e outras

2 Informações disponíveis em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso: 20 dez. 2021.

3 A distanásia (ou obstinação terapêutica) nada mais é do que “uma morte lenta e com intenso sofrimento”, que “caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente, cujas ações médicas não são capazes de modificar o quadro mórbido” (DINIZ, 2006, p. 1741). Assim, distanásia é “o prolongamento desnecessário da sobrevivência sem qualquer consideração pelo bem-estar ou preferências individuais”. (DINIZ; COSTA, 2004, p. 130). A expressão “distanásia” tem origem na palavra grega *dysthánatos* (“que produz morte penosa”), e diz respeito a uma “morte dolorosa” (CUNHA, 1986, p. 271). Trata-se do prolongamento do processo da morte, “quando o médico insiste na administração de tratamentos inúteis” (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 87).

4 “[...] eutanásia deve ser entendida como o comportamento médico que antecipa ou não adia a morte de uma pessoa, por motivos humanitários, mediante requerimento expresso ou por vontade presumida – mas sempre em atenção aos interesses fundamentais – daquele que sofre uma enfermidade terminal incurável, lesão ou invalidez irreversível, que lhe cause sofrimentos insuportáveis, do ponto de vista físico ou moral, considerando sua própria noção de dignidade” (DIAS, 2012, p. 148). A eutanásia pode ser dividida em passiva e ativa. Esta última “[...] se caracteriza pela adoção de condutas médicas comissivas tendentes a antecipar a morte, enquanto a eutanásia passiva ocorre quando se omitem ou suspendem os tratamentos médicos com vistas a não adiar a morte” (DIAS, 2012, p. 149).

pessoas próximas, que também deverão receber ajuda para lidar com a doença e com a perda de um ente querido. Nesse sentido, quando se esteja diante de um paciente terminal, invariavelmente deverá ocorrer uma mudança de perspectiva, ganhando foco o cuidado, e sendo afastada, desde logo, qualquer tentativa de prolongamento artificial da vida que seja contrário à vontade e à dignidade do enfermo.

Afastando-se a obstinação terapêutica, estaremos diante da ortotanásia (também conhecida como eutanásia passiva), que ocorre quando os médicos se abstêm de aplicar terapias médicas, ou as suspendem, levando à morte no tempo certo, normal, cabendo aos médicos cuidar para que os últimos momentos da existência do indivíduo sejam, na maior medida possível, dotados de conforto e sentido. Para Arantes (2019, p. 49), para além da ortotanásia – que é, justamente, essa morte que ocorre no tempo considerado normal, ou seja, sem que seja antecipada pela eutanásia, nem prolongada excessivamente pela distanásia (DIAS, 2012) –, deve-se buscar a kalotanásia, ou “a morte ‘bela’”, aceitando-se a morte como parte importante da vida que, como quaisquer outras, merece ser vivida em sua integralidade.

c. Utilidade vs. futilidade

Não obstante, apesar de parecer simples afirmar que a morte ideal é aquela que ocorre em seu “tempo normal”, sem que se busque, por meio de tratamentos inúteis, um prolongamento excessivo da vida, na prática, é bastante difícil determinar quando um tratamento deixa de ser útil.

Mota (1999) define o tratamento fútil como aquele que não apresenta mais benefícios para o paciente do que malefícios (ao menos em potencial), mas destaca que seria impossível determinar, com absoluta segurança, quando um tratamento seria, realmente, inútil, já que sempre é possível que ocorra o “improvável”. No mais, existem outros fatores que dificultam a classificação dos tratamentos em úteis e fúteis, como o medo de “fracassar” do profissional de saúde que, culturalmente, enxerga a morte como algo a ser evitado a todo custo; as ligações afetivas que se estabelecem entre os médicos, seus pacientes e familiares; o fato de que parece mais simples agir para buscar a cura do que auxiliar no processo de morte, etc.

Para Mota (1999), ademais, seria impossível determinar, em abstrato, quais seriam os critérios pelos quais um tratamento poderia ser classificado como útil ou fútil, algo que

varia caso a caso. Nesse sentido, mesmo que um tratamento consiga, por exemplo, prolongar a vida do paciente, pode ser que esse prolongamento se dê por meio de uma vida vegetativa. Nesse caso, não seria possível, de todo modo, classificar o tratamento como útil. Ainda, pode-se tentar utilizar como critério a possibilidade de que se alcance um efeito fisiológico no corpo humano. Novamente, se esse for o critério, então, enquanto seja possível fazer com que o ar entre e saia do corpo, mantendo-se o fluxo sanguíneo, as manobras cardiorrespiratórias não seriam fúteis, o que também não parece ser verdade. Finalmente, o autor questiona: “Seria, então, fútil tratar de pessoas com poucas chances de ter uma vida de boa qualidade?” (MOTA, 1999, p. 29).

Nesse sentido, a definição de futilidade, nos parece, está relacionada, justamente, à redução da possibilidade de uma vida boa, lembrando, claro, que a única pessoa que pode determinar se a qualidade de vida fornecida por determinado tratamento é, ou não, suficiente boa, é o próprio paciente, e não o médico, já que para cada pessoa uma vida de qualidade terá um significado, e um tratamento poderá fazer, ou não, sentido, não sendo possível definir a obstinação terapêutica em termos absolutos (DINIZ, 2006).

A distinção entre o necessário e o excessivo envolve, no mais, concepções sobre qual o sentido e valor da própria existência, pois há pessoas que mesmo em situação terminal desejam fazer todo o possível para serem mantidas vivas pelo maior tempo possível, enquanto outras preferem estabelecer limites sobre a medicalização de seus corpos. Não obstante, nem sempre os profissionais de saúde estão de acordo com tais limites, e é aí que surge o problema. Não obstante, mesmo não havendo concordância por parte dos médicos, eles devem priorizar a autonomia do paciente, reconhecendo que cada pessoa terá sua própria concepção sobre o que significa a morte, e sobre como (e quando) deseja vivenciá-la (DINIZ, 2006).

d. *Counselling*

Com relação à forma de se comunicar com o paciente, Kübler-Ross sustenta que é frequente que os familiares e as equipes de saúde, ao perceberem que o enfermo possui uma doença grave, fiquem na dúvida se devem, ou não, contar a ele a verdade: “Contar ou não contar, eis a questão. [...] Pessoalmente, acho que esta pergunta jamais deveria ter surgido como um verdadeiro conflito. A questão não deveria ser ‘devo contar?’ mas ‘como vou dividir isso com meu paciente?’” (KÜBLER-ROSS, 2019, p. 32).

Nesse ponto, há de se mencionar o *Counselling*, metodologia de aplicação dos cuidados paliativos que surgiu nos Estados Unidos na década de 1950, e na Inglaterra, na década de 1970. Segundo Sá e Moureira, o *Counselling* nasceu como um serviço de orientação, utilizado “como instrumento de suporte nos serviços sociais e no voluntariado” (SÁ e MOUREIRA, 2015, p. 189) e, após, com a atuação do psicólogo norte-americano Carl Rogers, o termo teria assumido “os contornos atuais de colóquio centrado sobre o paciente” (SÁ e MOUREIRA, 2015, p. 190). Trata-se, pois, de metodologia de comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, a respeito de questões médicas, de tal forma que não se minta para o enfermo para poupá-lo do sofrimento de saber sobre sua condição de terminalidade, nem se lhe diga a verdade de forma impessoal e indelicada. Diversamente, o que se deve buscar é comunicar o quadro de saúde de modo gentil e piedoso (SÁ; MOUREIRA, 2015, pp. 189-190). Para Arantes, dar ao doente a chance de conhecer a gravidade de sua condição implica dar a ele uma oportunidade de aproveitar o tempo que lhe resta de maneira consciente, definindo como sua história se encerrará, independentemente de quão desafiador isso possa parecer. “Quando, na proximidade da morte, poupamos um ser humano da consciência de suas urgências, da importância do tempo de estar vivo antes de morrer, não conseguiremos interromper o processo de morrer. Conseguiremos privá-lo de viver” (ARANTES, 2019, p. 96).

Nesse contexto, a finalidade do *Counselling* é, justamente, diminuir o sofrimento dos pacientes e seus familiares, objetivando reduzir o sofrimento psicológico diante da ameaça da morte, incrementar os recursos de todos aqueles que participarão da interação clínica, reduzir a vulnerabilidade do paciente, cuidar, também, do cuidador familiar e cuidar do profissional de saúde (SÁ; MOUREIRA, 2015, p. 190).

e Diretivas antecipadas de vontade

Um último tema que merece ser, aqui, tratado, é aquele relacionado às diretivas antecipadas de vontade, já que elas são de fundamental importância para que a autonomia do paciente seja respeitada, e este possa informar que tratamentos está, ou não, disposto a aceitar, mesmo que, futuramente, torne-se incapaz de comunicar seus desejos e intenções.

Tais diretivas compreendem dois instrumentos diversos, quais sejam, a procuração de saúde, que designa uma pessoa para tomar decisões em prol do outorgante quando ele

não seja capaz de fazê-lo, e o testamento vital, que discrimina os termos nos quais o paciente aceita e deseja ser tratado. Ambos podem vir juntos, em um mesmo documento.

O testamento vital, criado em 1967 por um advogado de Chicago conhecido por Luis Kutner, pode ser considerado como uma espécie concretização do direito ao consentimento informado (BETANCOR, 1995). Dentre as vantagens trazidas por ele, podemos pensar na sua importância para assegurar a autonomia e a dignidade da pessoa quando ele não seja capaz de expressar sua vontade sobre que procedimentos médicos (não) gostaria de receber para prolongar a sua vida (DIAS, 2012) e, por outro lado, para proteger os médicos de eventuais denúncias de má prática e erro médico (BETANCOR, 1995).

Quando pensamos nos cuidados paliativos, caso o paciente não seja capaz de manifestar presentemente sua vontade, mas tenha deixado instruções sobre o modo como deseja ser tratado, sua recusa prévia de tratamentos se estenderá pelo tempo, alcançando o momento presente, e a equipe de saúde saberá que deve deixar de tentar curá-lo ou mantê-lo vivo, passando a cuidar para que o fim de sua vida seja o mais confortável possível.

A partir do que foi aqui colocado, é possível constatar, desde logo, que (i) a terminalidade não tem a ver, necessariamente, com o tempo de expectativa de vida e, de mais a mais, não pode ser determinada, exclusivamente, pelo olhar médico, já que apenas o paciente poderá dizer quando está disposto, ou não, a receber determinado tratamento, ainda que tal tratamento seja fundamental para a manutenção da sua vida, e que essa manifestação de vontade se dê por meio de diretivas antecipadas de vontade; (ii) os cuidados paliativos não possuem uma natureza procrastinatória, sendo fundamentais para a manutenção da qualidade da vida do paciente até o último de seus dias, devendo ser prestados de forma global, reconhecendo aquele que adoece em sua vulnerabilidade, e alcançando a dor em todos os seus níveis; deve, ainda, ser estendido para os familiares e cuidadores, também vulneráveis; (iii) ainda que seja difícil determinar quando um tratamento é útil ou fútil, o importante é que essa decisão seja partilhada entre médico e paciente, em prol da autonomia deste último; e (iv) é preciso que o quadro de saúde do paciente seja comunicado de maneira clara, transparente e sensível, para que ele possa experimentar o final de sua vida de modo pleno, tomar decisões sobre seu quadro de saúde, e organizar sua vida antes de morrer.

4. COMENTÁRIOS SOBRE A REGULAMENTAÇÃO E A EFETIVAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

4.1. Os cuidados paliativos no ordenamento jurídico pátrio

A necessidade de fornecimento dos cuidados paliativos para toda a população é requisito indispensável para que sejam garantidos os direitos fundamentais do paciente à dignidade e à saúde.

O princípio da dignidade da pessoa humana, que vem previsto no artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal, está no núcleo de todos os direitos fundamentais, “tanto no cerne dos tradicionais direitos individuais ligados à liberdade, que surgem para impedir a atuação do Estado, como dos direitos que procuram assegurar a igualdade das pessoas por meio da prestação do Estado” (DIAS, 2012, p 103). O referido princípio, além de impor limites à atuação estatal, exige do Estado um comportamento ativo, no sentido de promover a vida com dignidade para todos, oferecendo condições que viabilizem, em concreto, a dignidade de seus cidadãos (SARLET, 2012). Trata-se, no mais, de valor supremo do ordenamento jurídico, que serve de referência para todos os demais princípios e regras existentes (CONRADO, 2008)

Segundo Dias (2015), na última década, o Conselho Federal de Medicina passou a demonstrar uma preocupação maior com a bioética e, em particular, com o direito à morte digna, editando normas sobre o dever de informar o paciente, para que este possa consentir ou recusar tratamentos de maneira autônoma. É o caso da Resolução CFM 1973/2011, que traz, na relação das áreas de atuação reconhecidas, a medicina paliativa, e do Código de Ética Médica, o qual prevê, em seu princípio fundamental n. XXII, que nas situações clínicas consideradas irreversíveis e terminais, caberá ao médico evitar procedimentos diagnósticos e terapêuticos inúteis (i.e., a distanásia), propiciando aos pacientes sob seu cuidado “todos os cuidados paliativos apropriados”. O mesmo código dispõe, em seu artigo 36, §2º, que o médico não deverá abandonar o paciente “por este ter doença crônica ou incurável e continuará a assisti-lo e a propiciar-lhe os cuidados necessários, inclusive os paliativos”. Finalmente, no parágrafo único do artigo 41, fica claro que todos os cuidados paliativos deverão ser oferecidos pelo médico, sem que seja praticada a obstinação terapêutica.

Sobre este último dispositivo, Dias (2015) sustenta que ele dá ao paciente o direito de receber todos os cuidados necessários para que o sofrimento seja, em suas diversas

dimensões, mitigado e, se o indivíduo preferir, poderá optar por receber alta hospitalar e terminar seus dias em casa.

A Portaria SAS/MS nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, por sua vez, prevê que o oferecimento de cuidados paliativos é obrigatório, mas volta-se, de maneira específica, à oncologia. No final de 2018, então, o Ministério da Saúde expediu uma resolução para dispor sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Universal de Saúde – a Resolução nº 41 da Comissão de Intergestores Tripartite (CIT) –, e que trata de todos os serviços de saúde, e não apenas daqueles relacionados ao câncer.

Em seu preâmbulo, a resolução destaca o envelhecimento populacional do povo brasileiro, e o fato de que o avanço tecnológico nos campos da medicina e da saúde, a partir da segunda metade do século XX, provocaram uma alteração na pirâmide etária, ocorrendo um aumento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) na sociedade, o que justifica a necessidade de uma resolução deste tipo.

Em seu artigo 2º, a Resolução define cuidados paliativos como a assistência que uma equipe multidisciplinar presta ao paciente e seus familiares, buscando uma melhoria na qualidade de vida, buscando não só o alívio do sofrimento físico, como das demais dimensões da dor, incluindo sintomas sociais, psicológicos e espirituais. Torna-se elegível, segundo o parágrafo único do dispositivo, todo aquele que padeça de doença que ameace sua vida, seja de modo agudo ou crônico, a partir do diagnóstico.

A definição trazida pela Resolução em análise, note-se, volta-se não apenas para a dor física, mas para aspectos sociais, psicológicos e espirituais. Ainda, torna explícito que são sujeitos de tais cuidados não só o paciente, como também seus familiares, e que tais cuidados deverão ser prestados por uma equipe multidisciplinar. Finalmente, especifica qual deve ser o termo inicial da prestação de tais cuidados: o diagnóstico de uma doença que ameace a vida da pessoa, seja ela aguda ou crônica.

No artigo quarto, de mais a mais, temos como princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos, por exemplo, que seja propiciado, de modo interdisciplinar e multiprofissional (inciso IX), não só o alívio da dor física, como de outros tipos de sofrimento – e.g., psicossocial, espiritual e existencial (inciso VI) –, estendendo-se o cuidados para os familiares e cuidadores, inclusive no momento do luto (incisos II, VIII e IX); que a morte deve ser compreendida como um processo natural (inciso III), não sendo nem acelerada (eutanásia ativa), nem retardada (distanásia), repudiando-se tratamentos fúteis (inciso IV); que deve ser fornecido um sistema de suporte ao paciente que o permita

viver com o maior grau possível de autonomia, até o momento de sua morte (inciso VII); que, como vimos acima quando tratamos do *counselling*, a comunicação entre as partes seja “sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais”, respeitando-se a autodeterminação do paciente (inciso X), o qual poderá manifestar, livremente, suas preferências para tratamento médico por meio de diretivas antecipadas de vontade (incisos XII e XIII), vistas acima.

Importante destacar, nesse ponto, que é preciso refletirmos, também, sobre o ensino da filosofia do *hospice* moderno nas universidades de medicina e de enfermagem, já que o profissional que presta cuidados paliativos deve se preparar para aceitar a morte com naturalidade, sem repeli-la a todo custo e, em vez de se voltar para a cura e remoção de enfermidades, deve se posicionar de modo diferente com relação à morte: não deve temê-la, ou lamentar a sua chegada, mas compreender que o período de vida que existe entre o diagnóstico da terminalidade e a morte merece ser vivido plena e confortavelmente, e que cuidar do paciente, de seus cuidadores, familiares e pessoas próximas não é um trabalho procrastinatório ou subalterno, mas fundamental para assegurar que um dos momentos mais difíceis que todos iremos, um dia, enfrentar, corra da melhor maneira possível.

A Resolução n. 41 não deixa o ensino dos cuidados paliativos de lado. No artigo 3º, ela destaca, como um dos seus objetivos, fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde” (inciso IV), “ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS” (inciso V), e “promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade” (inciso VI). Não obstante, como veremos a seguir, a educação e prestação de cuidados paliativos não ocorrem de modo satisfatório no país.

4.2. O ensino e a prestação dos cuidados paliativos no Brasil

Apesar da relevância dos cuidados paliativos e de sua positivação em nosso ordenamento jurídico, em 2018, segundo levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, havia apenas 177 serviços registrados nos 2.500 hospitais brasileiros com mais de 50 leitos, sendo 58% no Sudeste, prestados por equipes

especializadas em menos de 10% dos hospitais do país e, no mais, apenas 14% dos cursos de medicina ofertavam a disciplina de forma específica (VERSOLATO; COLLUCCI, 2018).

Não bastasse, de acordo com uma pesquisa realizada pela publicação britânica *The Economist* realizada em 2010, em que a qualidade da morte foi avaliada em quarenta países, o Brasil ficou classificado como o terceiro pior lugar para morrer, melhor, apenas, que o Uganda e a Índia (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010). Em 2015, a pesquisa foi realizada novamente, mas com oitenta países. O Brasil ficou em 42º lugar, e Uganda o ultrapassou (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

Como consequência da má prestação de cuidados paliativos temos, por exemplo, o uso excessivo de tratamentos agressivos no fim da vida, e a aplicação insuficiente de cuidados paliativos. Como exemplo, a despeito da preferência comum manifestada pelas pessoas de morrer em casa, cerca de metade delas falece nos hospitais (D'ALESSANDRO et al., 2020) e, de mais a mais, uma pesquisa verificou que, no Brasil, um em cada cinco pacientes com câncer recebe tratamentos considerados fúteis (BROWNLEE et al., 2017).

Na prática, então, os cuidados paliativos não são prestados de modo satisfatório no país e sequer a discussão filosófica em torno do *hospice* moderno faz parte do cenário educacional dos futuros profissionais de saúde no âmbito das universidades de medicina e enfermagem.

Um estudo sobre o ensino de cuidados paliativos realizado no ano de 2021 revelou que, dentre os problemas e desafios enfrentados por médicos e enfermeiros no âmbito da prestação de tais cuidados em razão da falta de preparação nas universidades, relatou-se (i) a dificuldade de comunicação e transmissão de informações referentes à terminalidade para os pacientes e seus familiares; (ii) a má comunicação entre as diversas equipes que trabalham em um mesmo hospital informando, com clareza, que determinado paciente está recebendo cuidados paliativos, o que faz com que uma equipe saia e entre outra, e esta nova aplique medicamentos fúteis, ignorando sua situação; (iii) a dificuldade de fazer toda a equipe aceitar a morte daquele paciente, e desistir de tentar salvá-lo; (iv) a dificuldade de lidar com a morte e aceitá-la, sem tratá-la como tabu; e (v) o medo de aceitar a morte, temendo que algo inesperado aconteça, e aquele paciente se recupere milagrosamente. (DOMINGUEZ et al., 2021).

A conclusão deste estudo é pela importância de formarmos, desde a graduação, profissionais que sejam capazes de lidar com as demandas psicossociais e espirituais trazidas pela morte, sem a tradicional hierarquização entre paciente e médico, praticando-

se a escuta ativa de pacientes, e aprimorando-se as habilidades de comunicação (DOMINGUEZ et al., 2021).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como procuramos demonstrar, quando se esteja diante de um paciente acometido por uma doença terminal e incurável, não sendo possível – ou não desejando o enfermo – a busca pela cura, há de se voltar o olhar para outra forma de cuidado, que terá, como objeto, o indivíduo em sua integralidade, e que demanda (i) um dever de escuta empática e global, (ii) o reconhecimento da vulnerabilidade de quem experimenta o morrer, e daquelas pessoas próximas a ele, e (iii) a devida prestação de cuidado.

Pudemos perceber que o que está no cerne da filosofia do hospice moderno é uma mudança de paradigma das equipes de saúde, que deverão deixar de lado a busca pela cura – por não ser esta viável – e pelo prolongamento da vida a todo custo, buscando aliviar todas as formas de sofrimento, e assegurar ao paciente terminal a possibilidade de contemplar e ressignificar sua existência.

É importante, então, que esse cuidado seja fornecido de forma global, levando-se em consideração não apenas a dor física (a qual deverá, claro, ser aliviada, inclusive para que o enfermo possa encontrar a disposição necessária para que outros tipos de sofrimento possam ser trabalhados), mas o sofrimento como um todo, de modo a assegurar o direito do paciente de terminar seus dias com dignidade.

Nesse momento tão significativo e difícil na vida do indivíduo e daquelas pessoas próximas a ele, é necessário que a equipe de saúde esteja preparada para prestar toda forma de auxílio de maneira interdisciplinar e global, sem negligenciar o paciente ou sua rede afetiva. Quando não seja mais possível a cura, que seja o enfermo cuidado. Trata-se, por fim, de exigência ética que encontra, como visto, amparo na Constituição Federal de 1988, no Código de Ética Médica, na Resolução CFM 1973/2011, na Portaria SAS/MS nº 140/2014, e na Resolução CIT 41/2018.

Não obstante a positivação do dever de prestação de cuidados paliativos, inclusive por meio do ensino da disciplina no âmbito universitário, na prática, o cenário brasileiro ainda encontra muitos desafios para que a morte digna seja assegurada. É preciso, pois, que as universidades de medicina e enfermagem voltem suas atenções para estes temas, para que médicos e enfermeiros aprendam, desde cedo, a lidar com o morrer, a se

comunicar com os pacientes, familiares, cuidadores e pessoas próximas, e a cuidar do paciente, mesmo quando não seja mais possível curá-lo.

REFERÊNCIAS

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

AUBERT, Anna Caramuru Pessoa. **Morrer dignamente**: Aspectos filosóficos, jurídicos e morais da autonomia para morrer. Porto Alegre: Editora Fi, 2021.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. **A morte como ela é**: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Revista da Faculdade de Direito de Uberlândia*, v. 38, n. 1, pp. 235-274, 2010. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/revistafadir/issue/view/824>. Acesso em: 27 jun. 2019.

BETANCOR, Juana Teresa. El testamento vital. **Eguzkilore** – Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología, San Sebastián, n. 9, p. 97-112, dez. 1995.

BROWNLEE, S. et al. Evidence for overuse of medical services around the world. **The Lancet**, v. 390, n. 10090, p.156-168, 2017. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32585-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32585-5). Acesso em: 20 dez. 2021.

CALSAMIGLIA, Albert. “Sobre la eutanásia”. **Doxa**, Cuadernos de Filosofía del Derecho, Alicante, Universidad de Alicante, n. 14, 1993, p. 337-358. Disponível em: <http://www.cervantesvirtual.com/obra/sobre-la-eutanasia-0/>. Acesso: 27 jun. 2019.

CLARK, David. “From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer”. **Lancet Oncology**, v. 8, p. 430-438, 2007. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(07\)70138-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(07)70138-9/fulltext). Acesso em: 07 jun. 2019.

COLLUCCI, Cláudia; VERSOLATO, Mariana. Menos de 10% dos hospitais têm equipes de cuidados paliativos no Brasil: Gargalo começa nas universidades; apenas 14% dos cursos de medicina têm formação específica. **Folha de São Paulo**, 14 out. 2018. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2018/10/menos-de-10-dos-hospitais-tem-equipes-de-cuidados-paliativos-no-brasil.shtml>. Acesso em: 31 maio 2019.

COLÔMBIA. CORTE CONSTITUCIONAL. **Sentencia T-970/14**. Relator: Luis Ernesto Vargas Silva. Bogotá. J. em 15 dez. 2014. Disponível em: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>. Acesso em: 28 mar. 2019.

COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Disponível em:

<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2019.

CONRADO, Cléia Maria. O biodireito à luz do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana. **Revista Direitos Fundamentais & Democracia**, Curitiba, UniBrasil, v. 3, n. 2, jan./jun. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 1.973, de 01 de agosto de 2011**. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm. Acesso em: 13 jun. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019**. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 10 out. 2019.

CONSTANTINO, Clóvis Francisco; HIRSCHHEIMER, Mário Roberto. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. **Revista Bioética, Brasília**, Conselho Federal de Medicina, v. 13, n. 2, 2005, pp. 85-96. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/110/120. Acesso em: 27 jun. 2019.

CUNHA, Antônio Geraldo da. **Dicionário etimológico Nova Fronteira da língua portuguesa**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares et al. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês e Ministério da Saúde, 2020.

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

DIAS, Roberto. Derechos fundamentales de los pacientes al fin de la vida: de la ética médica al proyecto de código penal brasileño. **Biolaw Journal** – Rivista di Biodiritto, Trento, Università di Trento, v. 3, pp. 99-116, 2015. Disponível em: <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=102&path%5B%5D=86>. Acesso em: 13 jun. 2019.

DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Fundação Oswaldo Cruz, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <http://abramebrasil.com.br/images/download/pdf/direitos-deveres/ame-quando-os-pais-recusam-tratamentos.pdf>. Acesso em: 08 out. 2019.

DINIZ, Debora; COSTA, Sérgio. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Os novos idosos brasileiros**: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_10_Cap_04.pdf. Acesso: 27 jun. 2019.

DOMINGUEZ, Ramona Garcia Souza, et al. Cuidados paliativos: desafios para o ensino na percepção de acadêmicos de enfermagem e medicina. **Revista Baiana De Enfermagem**,

v. 35, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/38750/24040>. Acesso em: 20 dez. 2021.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio Século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

KIPPER, Délio José. O Problema das Decisões Médicas Envolvendo o Fim da Vida e Propostas para Nossa Realidade. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 7, n. 1, 1999. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/286/425. Acesso em: 31 maio 2019.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. Trad. Paulo Menezes. 10 ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Portaria SAS/MS n. 140, de 27 de fevereiro de 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html. Acesso em: 10 out. 2019.

MÖLLER, Letícia Ludwig. **Direito à morte com dignidade e autonomia**: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade. 1. ed. Curitiba: Juruá, 2007.

MOTA, Joaquim Antônio César. Quando um tratamento torna-se fútil?. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 7, n. 1, p. 35-39, 1999. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/291/430. Acesso: 17 abr. 2019.

NOVAIS, Jorge Reis. **Direitos fundamentais**: trunfos contra a maioria. Coimbra: Coimbra Editora, 2006.

NUNES, Rui. **Estudo n.º E/17/APB/10 sobre Testamento Vital**. Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 18 set. 2010. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf. Acesso em: 31 maio 2019.

PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/394. Acesso: 04 jun. 2019.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **Autonomia para morrer**: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na**

Constituição Federal de 1988. 9. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

TABOADA, Paulina. Principios éticos relevantes em Medicina Paliativa. In: BRUERA, Eduardo; LIMA, Liliana de (Orgs.). **Cuidados paliativos:** guías para el manejo clínico. 2. ed. Organización Panamericana de Salud – Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, [s.d.], pp. 9-14. Disponível em: <http://www1.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.pdf>. Acesso em: 4 jun. 2019.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death Ranking:** end-of-life care across the world. 2010. Disponível em: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf. Acesso em: 20 dez. 2021.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index:** Ranking palliative care across the world. 2015. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes:** policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

Recebido em 08/11/2019

Aprovado em 28/10/2021

Received in 08/11/2019

Approved in 28/10/2021