

Deixe-me persist(ir): as diretivas antecipadas de vontade enquanto instrumento de garantia do consentimento informado do paciente

Isabela Maria Soares Silva¹

Gustavo Pereira Leite Ribeiro (Orientador)²

RESUMO: O reconhecimento da autonomia e da autodeterminação dos pacientes nos processos de tomada de decisão sobre seus cuidados médicos é uma das marcas do final do século 20. Esta mudança levou à exigência da obtenção do consentimento livre e esclarecido do paciente, mas a sua consolidação ainda está em andamento. Nesse contexto, as diretivas antecipadas de vontade foram desenvolvidas para instrumentalizar tal prerrogativa, caso a pessoa se torne incapaz para consentir. Apesar disso, não se pode desconsiderar os dilemas que têm gerado debates teóricos acerca da ineficácia das DAV: o da imprevisibilidade, do procurador rebelde, da caixa-preta e do estranho. Nesse sentido, o propósito deste trabalho é discorrer sobre os benefícios, obstáculos e possíveis falhas do instituto, a fim de verificar se cumpre o objetivo de proteção do consentimento informado do paciente. É defendido que: i) as diretivas antecipadas de vontade são forma de tutela da autonomia prospectiva do paciente; ii) a ausência de regramento específico no Brasil não impede a sua existência e validade, mas gera dificuldades em relação à sua eficácia; iii) as falhas apontadas sobre as diretivas antecipadas de vontade constituem desafios reais, mas é possível identificar algumas respostas, de forma que não subtraem o caráter garantidor do consentimento informado do paciente por elas ofertado.

PALAVRAS-CHAVE: diretivas antecipadas de vontade; consentimento informado; autonomia prospectiva; testamento vital.

SUMÁRIO: 1. Introdução. 2. As pessoas fazem escolhas e as escolhas fazem a pessoa: o direito ao consentimento informado como elemento legitimador da relação médico-paciente 3. Diretivas antecipadas de vontade: caminho para resguardar a autonomia do paciente (in)dependente. 4. Intrinsecamente defeituosas? Os principais desafios das diretivas antecipadas de vontade eficientes. 4.1. O dilema da caixa-preta. 4.2. O dilema

¹ Graduanda em Direito pela Universidade Federal de Lavras (UFLA). Membro do grupo de pesquisa Laboratório de Bioética e Direito (LABB/CNPq) e do PETI Direito.

² Doutor em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC/Minas). Professor Associado de Direito Civil na Universidade Federal de Lavras (UFLA). Líder do Laboratório de Bioética e Direito (LABB), cadastrado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq.

do procurador rebelde. 4.3. O dilema da imprevisibilidade. 4.4. O dilema do estranho. 5. Superando entraves: uma defesa das diretivas antecipadas de vontade. 5.1. As diretivas antecipadas de vontade não engessam valores: são por natureza revogáveis e adaptáveis a volatilidade das preferências do paciente. 5.2. O procurador rebelde é um risco inerente do negócio jurídico, mas admite intervenções. 5.3. A imprevisibilidade é inerente a qualquer decisão e não apenas às dispostas em diretivas antecipadas de vontade. 5.4. Atribuir maior valor às vontades contemporâneas do paciente incapaz para consentir implica em violar a sua autonomia. 6. Considerações finais. 7. Referências Bibliográficas.

TITLE: Let me stay/quit: advance directives as an instrument to ensure informed consent

ABSTRACT: The acknowledgment of autonomy and self-determination of patients in the decision-making processes about their medical care is one of the milestones of the late 20th century. This change led to the mandatory requirement of obtaining patient's informed consent. However, its consolidation is still in progress, being the advance directive a document created for its implementation, in case the person becomes incompetent to consent. Nevertheless, it is important not to disregard the ethical challenges that have led to theoretical debates about the ineffectiveness of advance directives: the imprevisibility, the rebellious proxy, the black box, and the stranger. In this sense, the purpose of this paper is to discuss the benefits, obstacles and possible flaws of the institute, in order to verify if it accomplishes its goal of protecting patient's informed consent. It is advocated that: i) advance directives are a way to protect patient's prospective autonomy; ii) the absence of specific regulation in Brazil does not prevent the existence and validity of the directives, but creates difficulties regarding their effectiveness; iii) the flaws raised regarding advance directive are genuine challenging issues, but it is possible to identify some answers, so that they do not undermine its assurance of patient's informed consent.

KEYWORDS: advance directives; informed consent; prospective autonomy; living will.

CONTENTS: 1. Introduction: 2. People make choices and choices define the person: the right to informed consent as a legitimating element of the physician-patient relationship 3. Advance Directives: a path to safeguard the autonomy of the (in)dependent patient. 4. Inherently flawed? The main challenges to efficient advance directives. 4.1. The Black Box. 4.2. The rebellious proxy. 4.3. The imprevisibility

challenge. 4.4. The Stranger Contention. 5. Overcoming obstacles: a defense of advance directives. 5.1. Advance Directives do not rigidify values: they are by nature revocable and adaptable to the volatility of the patient's preferences. 5.2. The rebellious proxy is a legal risk, but it admits interventions. 5.3. Impredictability is inherent to any decision, not only to those set forth in advance directives. 5.4. To place greater value on the contemporaneous wishes of a patient incapable to consent implies violating his or her autonomy. 6. Final Considerations. 7. Bibliography.

1. Introdução

Por muito tempo, foi rotineira a imposição sobre o paciente de um conceito supostamente universal do que seria uma boa escolha sobre seus cuidados médicos. Compelido a acatar a vontade de terceiros, o paciente era destituído do direito de decidir sobre e para si próprio. Contudo, com o advento da doutrina do consentimento informado, esse cenário foi ressignificado e a aptidão para determinar o curso do tratamento médico foi elevado ao patamar de poder jurídico de autodeterminação.

As escolhas sobre a própria saúde adquirem especial importância quando dizem respeito à suspensão ou à abstenção de tratamentos considerados fúteis ou extraordinários. Isso porque tais decisões estão diretamente relacionadas a premissa de que cabe a cada pessoa estabelecer o que considera viver e morrer com dignidade, especialmente em uma sociedade cada vez mais medicalizada. É nesse contexto que emerge o instituto das diretivas antecipadas de vontade (DAV). As DAV são gênero de manifestações prévias de vontade sobre tratamento médico futuro, que vinculam a tomada de decisão médica nas situações em que o paciente não mais possui capacidade para consentir.

No Brasil, a escassez legal, doutrinária e jurisprudencial específica sobre a matéria acaba por gerar insegurança jurídica tanto para os pacientes autores das diretivas antecipadas de vontade, quanto para os profissionais da Medicina. É com o intuito de zelar pela salvaguarda da autonomia prospectiva do paciente e, comitadamente, de combater uma medicina defensiva, que defende-se neste trabalho a eficácia das DAV.

Primeiramente, é explorado o direito ao consentimento informado do paciente, seu conteúdo, função e fontes normativas. No tópico seguinte, aborda-se de maneira mais específica as diretivas antecipadas de vontade, seu conceito, função, espécies e fundamentos. Posteriormente, são apresentados os principais debates teóricos sobre a sua funcionalidade e busca-se identificar caminhos para enfrentá-los. Por último, são

tecidas considerações finais, apontando as DAV enquanto importante conquista dos direitos individuais, cujo objetivo e triunfo é a proteção do direito personalíssimo ao consentimento informado do paciente.

2. As pessoas fazem escolhas e as escolhas fazem a pessoa: o direito ao consentimento informado como elemento legitimador da relação médico-paciente

Até meados do século XX, a prática médica foi orientada por uma lógica paternalista-superprotetora em relação ao paciente, com a recomendação de que o profissional da saúde escondesse daquele o prognóstico, dentre outras informações. Dessa forma, o paciente não seria desencorajado a prosseguir com a intervenção, nem poderia colocar em risco o seu sucesso em razão de um desequilíbrio emocional, por exemplo. Também era recorrente que o médico apontasse o procedimento enquanto indolor, simples e rápido, ainda que essa informação não fosse verdadeira.³

Vigorava o chamado consentimento simples, de viés decididamente formalista, pois embora os pacientes que recusassem tratamento não fossem (via de regra) tratados contra a sua vontade, seu consentimento explícito não era requerido. Tal modelo implicava em uma descrição incompleta ou até mesmo enganosa sobre a saúde da pessoa, cuja passividade era interpretada como anuência.⁴

Sob o abrigo da lei do consentimento simples, a informação sobre os riscos não era necessária. Os médicos avaliavam os riscos e benefícios dos procedimentos antes de sugerir um tratamento, e o único papel dos pacientes era concordar com aquele procedimento recomendado. Embora os médicos pudessem optar por transmitir o risco do não tratamento (por exemplo, "Se não for operado, morrerá"), os riscos envolvidos a partir do tratamento raramente eram discutidos.⁵

A primazia por aquilo que o profissional da saúde apontava como o melhor curso terapêutico possível ignorava a personalidade do paciente, na medida em que a decisão sobre sua saúde era ditada por outro alguém. Ademais, a etiqueta médica, que tinha por premissa conquistar a confiança do paciente, conferia ao médico distinta posição de

³ BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 43.

⁴ APPELBAUM, Paul Stuart; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998, p. 5.

⁵ BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 55.

autoridade em relação às demais pessoas, leigas. Daí a errônea assunção de que aqueles estavam em melhor posição para decidir o que era melhor para os pacientes.⁶

Com a multiplicação dos cuidados médicos disponíveis, bem como com o aperfeiçoamento de intervenções que tornaram a Medicina ainda mais complexa, a tradicional abordagem do consentimento simples passou a ser insuficiente. Os novos e mais modernos equipamentos tornaram possível que pacientes permanecessem vivos, ainda que com poucas chances de recuperação e/ou baixíssima qualidade de vida. Por outro lado, para várias pessoas, a noção de uma vida boa incluía uma morte natural, livre de intervenções tecnológicas que pudessem agravar sua dor ou prolongar seu sofrimento.⁷ Também muitos médicos se sentiam desconfortáveis com o tradicional mandato profissional de “fazer tudo”, ou seja, explorar todas as possibilidades terapêuticas disponíveis para manter a vida,⁸ ainda que isso implicasse em verdadeira distanásia.⁹

Era necessário adotar outro modelo, capaz de fornecer uma efetiva proteção aos direitos fundamentais do paciente, em especial o direito à autodeterminação. Esse em destaque, dada a necessidade de considerar o paciente enquanto agente autônomo, com respeito às suas capacidades e direito de fazer escolhas com base em seus valores,¹⁰ ainda que contrárias à opinião médica.

Foi então inaugurada a era da chamada doutrina do consentimento informado,¹¹ cujas múltiplas raízes são difíceis de rastrear de maneira precisa. Ainda assim, é possível

⁶ CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Cham: Springer, 2018, p. 7.

⁷ SÁ, Maria de Fátima Freire de; PONTES; Maíla Mello Campolina. As diretivas antecipadas como instrumento garantidor da dignidade na morte. *In: XX Congresso Nacional do Conpedi*, 2011, Vitória, ES. *Anais do XX Congresso Nacional do Conpedi*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2011. p. 551-598, p. 550.

⁸ BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 20.

⁹ A distanásia é o emprego de intervenções terapêuticas inúteis (futilidade terapêutica), que apenas prolongam a vida do paciente. Afasta-se o desfecho natural da vida em uma supervalorização desta. Afirma Pereira existir um consenso bioético da proibição da distanásia, sendo que quando o tratamento for comprovadamente ineficaz ou desproporcionado, a boa prática clínica impõe a sua suspensão ou abstenção. PEREIRA, André Gonçalo Dias. *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. 2012. 879 p. Tese (Doutorado em ciências jurídico-civilísticas). Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2012, p. 152.

¹⁰ FADEN, Ruth; BEAUCHAMP, Tom Lamar. *A history and theory of informed consent*. Oxford University Press, 1986, p. 8.

¹¹ O termo “consentimento informado” foi cunhado no caso *Salgo v. Leland Stanford Jr.*, nos Estados Unidos, em meados de 1950. O episódio envolveu uma paciente que, submetida a um procedimento médico, sofreu uma paralisia das pernas (uma complicação rara, mas não inédita). A paciente argumentou que a informação transmitida sobre o procedimento e seus riscos foi insuficiente e o tribunal decidiu, de forma emblemática, que “os médicos violam o seu dever para com os seus o paciente e sujeitam-se à responsabilidade se não revelarem quaisquer fatos necessários a um consentimento inteligente do paciente sobre a proposta terapêutica apresentada”. COURT OF APPEALS OF CALIFORNIA. *Olga Salgo v. Leland Stanford Jr.* University Board of Trustees et al. Califórnia, Estados Unidos da América, julgado em 22 de outubro de 1957. Disponível em: <https://bit.ly/3u7Q6Qr>. Acesso em: 22 set. 2021.

identificar outros motivos-chave para tal transição. É o caso dos principais acontecimentos históricos do século XX, que colocaram em xeque a confiabilidade das pessoas nos profissionais da saúde: o Julgamento de Nuremberg dos médicos nazistas, as denúncias de abuso a sujeitos de pesquisa tratados como “cobaias humanas”, o fortalecimento das democracias a nível mundial e o ativismo dos negros, pacientes e mulheres estadunidenses por direitos ao final da década de 1960 e início da década de 1970. Desafiava-se o status quo das instituições, ressignificando inclusive as noções de saúde e as condições de participação e acesso a esta.¹²

Hoje, entende-se que ao paciente incumbe selecionar ou rejeitar os diferentes caminhos terapêuticos a ele apresentados, desde que possua capacidade para consentir.¹³ Nas palavras de Ribeiro, o paciente se torna como consequência dessa abordagem moderna, verdadeiro “centro autônomo de decisão”, sendo reconhecido o seu poder jurídico de autodeterminação.¹⁴ O direito ao consentimento informado está, portanto, ancorado nos direitos fundamentais à liberdade e à integridade psicofísica, cuja inviolabilidade reforça a impossibilidade de destituir o doente do seu poder de escolha. Afirma Berg que o consentimento informado possui três planos: o legal, o ético e o interpessoal:

O consentimento informado refere-se a regras legais que prescrevem comportamentos para médicos e outros profissionais de saúde em suas interações com os pacientes e preveem penalidades, sob determinadas circunstâncias, se os médicos se desviarem dessas expectativas; a uma doutrina ética, enraizada no valor prezado da autonomia de nossa sociedade, que promove o direito de autodeterminação dos pacientes em relação ao tratamento médico; e a um processo interpessoal pelo qual essas partes interagem entre si para selecionar um curso apropriado de atendimento médico.¹⁵

Muitos benefícios clínicos advêm da devida obtenção do consentimento informado do paciente: i) redução da ansiedade e da depressão sobre os estados de saúde; ii) aumento da adesão ao tratamento proposto; iii) aumento da satisfação do paciente; e iv)

¹² BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 20.

¹³ APPELBAUM, Paul Stuart; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998, p. 6.

¹⁴ RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra (org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Processo, 2016, p. 830.

¹⁵ BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 3.

monitoramento mais fácil dos sintomas.¹⁶ Mas a sua verdadeira razão de ser não reside no proveito médico que oferece. Pelo contrário, tido como elemento legitimador de qualquer procedimento médico,¹⁷ fundamenta-se no reconhecimento da pessoa como fim em si mesma, que possui a prerrogativa de se realizar ao tomar decisões e auto-legislar sobre a própria saúde. É pressuposto democrático a ideia de que cada um sabe o que é melhor para si e pode então maximizar o seu bem-estar, ainda que outra pessoa pudesse fazer isso de forma vista por terceiros como mais prudente ou sensata do que ela.¹⁸

Ainda que no Brasil a Constituição Federal não faça referência expressa à autonomia privada, é inegável que o rol aberto de direitos humanos fundamentais, garantidores da proteção a questões personalíssimas como a liberdade e a integridade psicofísica, evidencia ser este um valor-chave à República.¹⁹ Ressoa este posicionamento o princípio e fundamento da República que mais enseja discussões sobre seu conteúdo: a dignidade da pessoa humana (art. 1º, inc. III, CF/88). Em que pese os debates jusfilosóficos sobre a referida norma, no que diz respeito especificamente ao contexto clínico, esse princípio assume dois principais sentidos. Primeiro, o de que o paciente é fundamentalmente sujeito de direitos e de vontades sobre sua saúde. Segundo, que ao médico também é devido o reconhecimento de sua personalidade, resguardado o seu direito de objeção de consciência.²⁰

A promoção da cidadania e dos direitos humanos está no âmago da atividade médica, pois ela é feita para servir o homem, e não o contrário.²¹ É exatamente esta a ideia fundamental que o princípio da dignidade humana agrega a médicos e pacientes. Desse

¹⁶ BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 18.

¹⁷ Existem algumas exceções a essa regra. A primeira são as situações de urgência, nas quais a transmissão da informação e espera pela tomada de decisão do paciente poderia colocar sua vida ou integridade física em risco muitíssimo elevado. Também podem os pacientes renunciar o direito ao consentimento informado, ou seja, existe o direito a não ser informado. Por fim, em algumas circunstâncias especiais, nas quais a informação médica em si mesma poderia ser danosa ao paciente, o médico tem a prerrogativa de reter certas informações, em razão do chamado privilégio terapêutico. É o caso do paciente cardíaco, que não será imediatamente informado de um diagnóstico terminal, sob risco de um possível infarto. PEREIRA, André Gonçalo Dias. *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. 2012. 879 p. Tese (Doutorado em ciências jurídico-civilísticas). Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2012. p. 449.

¹⁸ APPELBAUM, Paul Stuart; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998, p 12-13.

¹⁹ SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Bioética e Biodireito*. 5. ed. Indaiatuba: Foc, 2021, p. 31.

²⁰ Explica Pereira que a objeção de consciência é a face personalizadora do profissional de saúde. Isso porque, antes de ser médico, é também pessoa, detentora de liberdade, hesitações e direito ao livre pensamento e desenvolvimento de sua personalidade. PEREIRA, André Gonçalo Dias. *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. 2012. 879 p. Tese (Doutorado em ciências jurídico-civilísticas). Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2012, p. 336.

²¹ 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, p. 76.

modo, a despeito de não combater a enfermidade ou não corresponder às expectativas científicas e culturais externas, a decisão do paciente competente para decidir reflete seus valores, seu existir enquanto pessoa com plenos poderes de determinar o que será feito à própria saúde.²²

Por muito tempo não houve referência expressa ao direito ao consentimento informado no plano constitucional brasileiro. Dessa forma, considerava-se a sua exigência um desdobramento lógico dos direitos fundamentais anteriormente mencionados. Contudo, a partir da aprovação da Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), realizada por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008, conforme o procedimento previsto no art. 5º, §3º, da Constituição da República, este cenário foi modificado. O consentimento livre e esclarecido, exigido no artigo 25 da CDPD, passou a ter, portanto, status de emenda constitucional.²³

No plano infraconstitucional, o artigo 15 do Código Civil assume especial relevância ao dispor que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”. Em uma leitura restrita, o conteúdo da norma parece óbvio: a ninguém pode ser imposta intervenção médica que represente grave risco à vida; cabendo ao paciente decidir, livre e sem coação, se a deseja ou não. Para parte da doutrina, essa análise pressupõe, a contrario sensu, que na ausência de perigo considerável à vida, a falta do consentimento informado do paciente seria aceitável. Notavelmente, esse entendimento fere a prerrogativa do consentimento informado, cujo objetivo reside em afirmar a necessidade de obtenção da concordância do paciente para qualquer espécie de tratamento e a participação ativa a cada nova decisão sobre seus cuidados médicos.

A despeito, portanto, do que sugere o art. 15 do Código Civil, compelir pessoa consciente a se submeter, contra a sua vontade, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica, mesmo que sem risco de vida, é conduta vedada no ordenamento brasileiro. O tratamento compulsório só é admitido em hipóteses excepcionalíssimas, nas quais se identifica fundada ameaça ao interesse coletivo à saúde ou à segurança. É o caso das campanhas de vacinação obrigatória para prevenir epidemias ou, ainda, da internação compulsória imposta judicialmente a criminosos que sofrem de certos distúrbios psiquiátricos. Afora hipóteses dessa natureza, o consentimento do paciente deve ser sempre buscado,

²² 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, p. 20.

²³ RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra (org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Processo, p. 733-762, 2016, p. 732.

fornecendo-se a ele, de modo claro e palatável, toda a informação relevante sobre o tratamento e seus potenciais efeitos, positivos ou negativos, além de alternativas eventualmente disponíveis.²⁴

Ainda que relevante, tal crítica à redação do dispositivo parece não ser a mais adequada. Se mesmo naquelas intervenções que ensejam perigo à vida determina-se a obtenção do consentimento informado do paciente, por certo, nos procedimentos mais simples a sua obrigatoriedade não é sequer tema de dissenso. Em outros termos, o referido dispositivo representa um esforço para reiterar que justamente naquelas situações em que a validade do consentimento do paciente é mais questionada, a sua vontade deverá ser dominante.

Dessarte, o que se extrai a partir de uma leitura sistemática e civil-constitucional do art. 15 é a exigência de obtenção do consentimento informado do paciente independentemente dos riscos associados à intervenção médica. Assim, o interesse de preservar a vida ou a saúde de um paciente não garante ao médico a prerrogativa de atuar contrariamente à sua vontade, livre e conscientemente declarada.

O Conselho da Justiça Federal também fez considerações sobre o artigo 15. No Enunciado nº 533 da VI Jornada de Direito Civil, foi estipulado que poderá o paciente plenamente capaz: “deliberar sobre *todos* os aspectos concernentes a tratamento médico que possa lhe causar risco de vida, *seja imediato ou mediato*, salvo as situações de emergência ou no curso de procedimentos médicos cirúrgicos que não possam ser interrompidos” [grifo meu]. Na justificativa do enunciado, foi destacado que o artigo deve ser interpretado “na perspectiva do exercício pleno dos direitos da personalidade, especificamente no exercício da autonomia da vontade”. Além disso, que o risco de vida é inerente a qualquer procedimento médico (em maior ou menor grau e frequência) e, por isso, não poderia ser considerado elemento complementar do suporte fático para a interpretação da lei.

A exigência do consentimento informado no Direito Privado brasileiro é reforçada ainda pela Lei nº 13.146/2015, que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD). A leitura conjunta dos seus artigos 11, 12 e 13 evidencia a prerrogativa da não-submissão do paciente, a quem é devido o consentimento prévio, livre e esclarecido. Apenas em situações de emergência a vontade do paciente poderia ser suprimida e, ainda assim, resguardados os seus interesses e com a adoção de todas as salvaguardas legais cabíveis.

²⁴ SCHREIBER, Anderson. *Direitos da Personalidade*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2013, p. 54.

Finalmente, no plano deontológico, vários dispositivos da Resolução CFM nº 2.217/2018, que institui o Código de Ética Médica, impõem a obtenção do consentimento informado do paciente. A título de exemplo, determina o art. 22 que é vedado ao médico deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal, após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte. Por sua vez, o art. 24 dispõe que o médico não pode deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo. Nos termos do artigo 34, o médico não pode deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Nesse contexto, para que o consentimento do paciente seja considerado válido e eficaz, a doutrina tem exigido, em regra, os seguintes requisitos: i) informação; ii) voluntariedade; e iii) capacidade para consentir. A primeira exigência é o cerne do caráter dialógico deste paradigma, pois é munido da informação médica (clara e acessível)²⁵ sobre seu diagnóstico, alternativas de tratamento, riscos e benefícios que o paciente poderá tomar uma decisão à luz dos seus valores, preferências, e necessidades.²⁶ Em que pese a relevância da orientação profissional, é o caráter personalíssimo da decisão do paciente que ditará as regras do jogo.

Isso não significa que os médicos não devem sugerir o que consideram ser o curso de ação clinicamente preferível, pois também por este motivo são procurados pelos pacientes. A grande ressalva é que, em contraste à doutrina do consentimento simples, a tomada de decisão sobre os cuidados terapêuticos não é mais realizada levando-se em conta somente razões médicas.²⁷ Mesmo a indicação do clínico deve, nessa lógica considerar as idiosincrasias do paciente, pois a Medicina não é uma ciência exata. Entender de outra maneira implica desconsiderar, mais uma vez, as especificidades de cada paciente e subverter o sentido do consentimento informado.

²⁵ SÁ, Maria de Fátima Freire de; PONTES, Maíla Mello Campolina. As diretivas antecipadas como instrumento garantidor da dignidade na morte. *In: XX Congresso Nacional do Conpedi*, 2011, Vitória, ES. *Anais do XX Congresso Nacional do Conpedi*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2011. p. 551-598, p. 559.

²⁶ BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001, p. 59.

²⁷ SÁ, Maria de Fátima Freire de; PONTES, Maíla Mello Campolina. As diretivas antecipadas como instrumento garantidor da dignidade na morte. *In: XX Congresso Nacional do Conpedi*, 2011, Vitória, ES. *Anais do XX Congresso Nacional do Conpedi*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2011. p. 551-598, p. 568.

Já a exigência da voluntariedade torna inválido o consentimento do paciente obtido a partir de coerção ou influência indevida por parte do profissional da saúde.²⁸ Assim, não podem os prestadores de cuidados ameaçar abandonar ou se vingar de pacientes que se recusam a consentir com o tratamento proposto, por exemplo.²⁹ Finalmente, o requisito da capacidade para consentir exige uma investigação sobre as reais habilidades de tomada de decisão da pessoa, cuja ausência deve ser verificada caso a caso. Se presentes em nível suficiente todas as habilidades necessárias para o processo decisório,³⁰ ela será considerada capaz para consentir e suas escolhas deverão ser respeitadas.

O enfermo não é despido, em razão de sua condição, de personalidade e direito de escolha. Pelo contrário, ainda é pessoa que, enquanto tal, deve ser resguardada em sua identidade, sem imposição de um projeto de “vida-bona”.³¹ O paciente continua a desenvolver sua personalidade todos os dias e a partir de suas decisões (seja em seu íntimo ou à beira do leito) escreve a sua biografia. Por isso, devem ser colocados à sua disposição meios efetivos de tutela jurídica do seu direito ao consentimento informado, ainda que temporária ou permanentemente incapaz de manifestar sua vontade. É o que as chamadas diretivas antecipadas de vontade se propõem a fazer.

3. Diretivas antecipadas de vontade: caminho para resguardar a autonomia do paciente

É na tentativa de garantir o direito ao consentimento informado do paciente que emerge o instituto das diretivas antecipadas de vontade (DAV). Compreendidas enquanto manifestações da vontade sobre tratamento médico futuro, preferencialmente escritas, as DAV são instrumento cujo fim último é assegurar que, caso se encontre em situação

²⁸ As ameaças que advêm de outras pessoas dificilmente serão relevantes para anular a existência do requisito voluntariedade. Os médicos não possuem qualquer dever de descontinuar o tratamento proposto, porque o consentimento só se deu pela preocupação do paciente com a reação de uma pessoa querida, por exemplo. APPELBAUM, Paul Stuart; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998, p. 9-10.

²⁹ Todavia, existem circunstâncias nas quais o tratamento se torna inútil em função da recusa do paciente em cooperar, ocasião em que a desistência do médico poderá ser permitida, seguindo os procedimentos devidos. C.f: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM nº 2.232/2019*. Estabelece normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico-paciente. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 jun. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/3a6Lj8T>. Acesso em: 03 out. 2021.

³⁰ Segundo estudo de Appelbaum e Grisso, são quatro as habilidades necessárias para que uma pessoa seja considerada apta a consentir: i) habilidade para compreender informações; ii) habilidade de autorreferenciar informações; iii) habilidade de manipular a informação em um processo lógico; e iv) habilidade para comunicar uma decisão. APPELBAUM, Paul Stuart.; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998, p. 31-45.

³¹ 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, p. 28.

de incapacidade para manifestar sua vontade, a pessoa não seja usurpada de seu direito de eleger intervenções médicas conforme suas crenças e preferências.³²

Ao dispor expressamente sobre seus princípios, valores, elementos biográficos e mesmo mais especificamente sobre intervenções médicas a que deseja ou não ser submetida, a pessoa evita a substituição de sua vontade e rompe com a noção de que tentar antecipar caminhos terapêuticos é errado ou desesperançoso.

Num ambiente paternalista, o paciente não era considerado capaz de compreender, e muito menos de antecipar, os resultados futuros mesmo de uma doença diagnosticada. Tentar antecipar era considerado errado, sem fé, inseguro e presunçoso. As pessoas tinham de contar apenas com a competência do médico e com a vontade de Deus.³³

Vigora a premissa da autonomia prospectiva, que traça linhas limítrofes à atuação médica, pois a pessoa continua dona de si mesma e a autogovernar as decisões sobre sua saúde. Assim, a noção de autonomia prospectiva confere às decisões constantes em uma DAV igual credibilidade do aceite e da recusa contemporâneos. O argumento que fundamenta tal entendimento é de que a autodeterminação do paciente é um valor intrínseco a todas as pessoas e permanece importante e atual, ainda que o paciente não seja mais capaz de reivindicar pessoalmente esse direito ou mesmo apreciar a sua efetivação.³⁴

As diretivas antecipadas de vontade baseiam-se no princípio ético da autonomia prospectiva, segundo o qual é uma característica essencial da vida moral tomar medidas e fazer planos agora que se destinam a fomentar e assegurar um futuro desejado. Em relação às decisões próximas do fim da vida, as diretivas antecipadas de vontade exercem essa agência moral, afirmando o controle sobre o processo de morte, de acordo com os nossos próprios valores e desejos.³⁵

³² 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, p. 176-177.

³³ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 18.

³⁴ Foi o que decidiu a Suprema Corte do Estado de Nova Jersey, nos Estados Unidos, sobre a paciente Claire Conroy. Claire tinha oitenta e quatro anos e se encontrava incapaz para consentir, em razão de uma demência avançada. Ela ainda era capaz de seguir movimentos com os olhos, mexer levemente as mãos e a cabeça e sorria quando recebia massagens ou alguém penteava seu cabelo. O sobrinho da paciente, seu único parente, foi nomeado seu curador e solicitou a remoção da sonda nasogástrica. Os médicos recusaram o pedido e a questão foi judicializada. Em sede de recurso, o Tribunal concluiu que, naquelas circunstâncias, a retirada do tratamento seria o desejo de Claire. Ela faleceu antes que o julgamento fosse concluído. NEVINS, Michael. Analysis of the Supreme Court of New Jersey's Decision in the Claire Conroy Case. *The American Geriatrics Society*, New York, v. 34, n. 2, p. 140-143, fev. 1986.

³⁵ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 64.

A equiparação dos direitos do paciente que se tornou incapaz para consentir aos de paciente capazes para tanto também caminha ao lado das premissas de igualdade, proteção e luta anti-discriminatória das pessoas com deficiência ou por outro motivo vulneráveis à discriminação e abuso. Isso porque todos merecem ter as suas decisões respeitadas e não apenas as pessoas saudáveis ou sem deficiência. Logo, também as DAV devem ser respeitadas, ainda que não correspondam a uma ideia abstrata e externa de “paciente ideal”.³⁶

A pessoa que dedica tempo e esforços à redação de uma diretiva antecipada de vontade está certamente empenhada em garantir que seus valores sejam levados em consideração no futuro. As decisões sobre cuidados médicos estão diretamente relacionadas às concepções pessoais de qualidade de vida, autoconhecimento e dignidade no processo de viver/morrer. As recusas, por exemplo, podem ter por motivo a sobrecarga emocional, razões religiosas, receio da hospitalização ou mesmo a ausência de vontade de prolongar a vida.³⁷ Tais razões personalíssimas poderiam ser mal vistas ou não coincidir com o que terceiros entendem ser o melhor curso terapêutico disponível. Contudo, o melhor tratamento para o paciente é, na verdade, aquele que escolheu para si próprio.

Outrossim, a noção da autonomia prospectiva não está presente apenas no Direito Médico ou Bioético. É possível perceber sua incidência em institutos bem tradicionais, como no testamento e nos pactos antenupciais. Ainda que a disposição testamentária ou o acordo entre os cônjuges tenha sido feito no passado, não se considera aquela manifestação da vontade menos válida ou lhe são retirados os efeitos. Também o testador ou cônjuge falecido jamais saberá se seus legados foram ou não cumpridos, mas a lei ainda impõe respeito à forma como dispôs sobre seus bens, ressalvadas as regras legais.

Ao longo dos últimos anos foram consagradas duas espécies de diretivas antecipadas de vontade: o testamento vital e a procuração para cuidados de saúde. O termo “testamento vital”³⁸ se tornou popular sobretudo a partir da atuação de Luis Kutner, advogado e

³⁶ OLICK, Robert. *Taking Advance Directives Seriously*: prospective autonomy and decisions near the end of life. Washington: Georgetown University Press, 248 p. 2001, p. 13.

³⁷ Estes foram alguns dos motivos identificados pelo Conselho de Ética Alemão, divulgados em relatório no ano de 2005. DEUTCHER ETHIKRAT. *Patientenverfügung: Ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Nationaler Ethikrat: Berlin, 2005, p. 103.

³⁸ No direito civil brasileiro, o testamento é entendido como o ato de disposição de última vontade que apenas gera efeito após a morte. Ou seja, é negócio jurídico unilateral, formal e pessoal, cujos efeitos ficam suspensos até que o evento futuro e incerto: a morte do testador. LÔBO, Paulo. *Direito civil - volume 6: sucessões*. 7. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2021. Por isso, é importante distinguir o emprego da palavra no contexto das DAV. O nome "vital" está presente, porque a declaração rege a pessoa viva e a palavra "testamento" à

ativista de direitos humanos dos Estados Unidos.³⁹ Kutner se empenhou na defesa do testamento vital enquanto uma saída da encruzilhada entre a disponibilidade de tratamento de prolongamento da vida e a capacidade para recusá-lo. Desse modo, o testamento vital representa uma garantia da ponderação de seu autor sobre suas preferências em relação a cuidados médicos, de maneira que confere às suas recusas e predileções força vinculativa e facilidade probatória. Por consequência, suas disposições também constituem barreiras à obstinação terapêutica e possibilitam a realização do direito à autodeterminação prospectiva do paciente.

Por sua vez, a procuração para cuidados de saúde permite ao paciente nomear uma ou mais pessoas de confiança para tomar decisões relativas à sua saúde, caso se torne incapaz para consentir. Nesse sentido, o procurador de saúde deverá ser consultado pelos médicos sempre que haja dúvidas com relação à vontade do paciente. Por isso, mesmo na presença de um testamento vital, o procurador deverá ser acionado caso as suas disposições sejam insuficientes para a tomada de decisão médica, sendo a vontade previamente manifestada do paciente a base para tal processo decisório.⁴⁰

Embora as DAV possuam raízes no movimento do direito à morte e no debate sobre eutanásia, não estão limitadas às questões de fim de vida.⁴¹ Mais do que isso, evoluíram para um importante mecanismo na tomada de decisões em matéria de cuidados médicos, com o reconhecimento do direito de recusar ou preferir certas intervenções como expressão da autonomia. Ainda assim, é inegável que, conforme o paciente avança no planejamento de seus cuidados, as diretivas antecipadas de vontade oferecem um meio para refletir sobre uma condição inerente a todas as pessoas: a mortalidade. Desse modo,

época foi incluída, porque com frequência as instruções dizem respeito à morte, doenças terminais e cuidados de fim de vida.

³⁹ Em seu artigo “Devido Processo da Eutanásia: Testamento Vital, uma proposta” (tradução livre) é possível encontrar a seguinte definição: “Em seu testamento vital, alguém poderia estabelecer que, se estiver em estado completamente vegetativo e for certo que não poderá recuperar suas capacidades mentais e físicas, o tratamento médico deverá ser interrompido. Da mesma forma, uma pessoa Testemunha de Jeová, cujos princípios religiosos se opõem às transfusões de sangue, poderia assim dispor. Também um cientista cristão poderia indicar que não deseja nenhum tratamento médico (...) e o autor poderia, a qualquer momento antes de chegar ao estado comatoso, revogar o documento”. KUTNER, Luis. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal*, Bloomington, v. 44, n. 4, p. 539-55. 1969, p. 551-552.

⁴⁰ DADALTO, Luciana. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Revista Bioética*, Brasília, v. 17, n. 3, p. 523- 543, nov. 2009, p. 524.

⁴¹ Na Inglaterra e no País de Gales, por exemplo, os testamentos vitais ganharam popularidade após a Voluntary Euthanasia Society (hoje Dignity in Dying) distribuir alguns modelos gratuitamente na década de 70. Por isso, não é raro que as pessoas equacionem as diretivas antecipadas de vontade com eutanásia. Cf: HONG, C.Y.; GOH, L.G.; LEE, Hoong Phun. The advance directive: a review. *Singapore Medical Journal*, Singapore, v. 37, n. 4, p. 411-418, ago. 1996. Embora essa seja uma possibilidade em certos ordenamentos jurídicos internacionais, a nível nacional o debate sobre ainda pode ser considerado incipiente. No último estudo promovido pelo Data Folha, 57% da população brasileira ainda rejeitava a eutanásia. EUTANÁSIA é reprovada por 57% da população, aponta pesquisa. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 2007. Disponível em <https://bit.ly/32lVoLl>. Acesso em: 25 mar. 2021.

o instituto instiga considerações e tomada de decisão sobre aspectos importantes do processo de morrer, de maneira dialógica com entes queridos e profissionais da saúde.

No mais, quando existe um documento comprobatório da vontade do paciente, a sua observância tende a se manter incontroversa. Conseqüentemente, discussões sobre a validade do depoimento de testemunhas, dentre outras provas judiciais tornam-se menos recorrentes. Isso porque como as recusas sobre tratamento médico giram, em sua maioria, em torno de cuidados de fim de vida ou quadros de incapacidade permanente⁴² a intervenção que apenas prolonga a vida dificilmente será considerada atinente aos valores do paciente que dispôs expressamente em sentido contrário.⁴³

No Brasil, embora a legislação cível e específica sobre o tema ainda seja incipiente, as regras criadas pela classe médica já identificam a importância de sua regulamentação. Essas diretrizes são emitidas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), que ao versar sobre os deveres e direitos dos médicos, criam verdadeiro ethos laboral. Foi a Resolução nº 1.995/2012 do CFM que primeiro versou especificamente sobre as diretivas antecipadas de vontade do paciente no país, o que evidencia a continuidade da tradição da autarquia de se posicionar em relação a temas bioéticos antes do Poder Legislativo.⁴⁴

Já nos “considerandos” do referido documento, justifica-se a preocupação da autarquia sobretudo na emergência de novos recursos tecnológicos na Medicina, pois estes permitem a adoção de medidas desproporcionais, que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal sem trazer benefícios, o que poderia ser antecipadamente rejeitado.⁴⁵ No art. 1º da resolução, as DAV são conceituadas 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”.

⁴² TRIPLETT, Patrick. Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia. *Journal of Aging and Health*, Galveston, v. 20, n. 5, p. 583-596, abr. 2008, passim.

⁴³ AUCKLAND, Cressida. Protecting me from my directive: ensuring appropriate safeguards for advance directives in dementia. *Medical Law Review*, Oxford, v. 26, n. 1, p. 73-97, 2017, p. 74.

⁴⁴ DADALTO, Luciana. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 106-12, fev. 2013, p. 107.

⁴⁵ Dadalto chama atenção para o fato de que, enquanto nas considerações a redação da resolução faz alusão ao “paciente terminal”, na exposição de motivos diz-se “paciente em fim de vida”. Tratar esses conceitos como sinônimos é problemático e poderia gerar transtornos à redação e aplicação das DAV. O primeiro é aquele cuja condição é irreversível, independente de tratamento, o que implica em uma maior probabilidade de morrer a curto prazo. Já o paciente em fim de vida é, além do paciente terminal, aquele que se encontra em estado de coma profundo e irreversível ou em estado vegetativo persistente. DADALTO, Luciana. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 106-12, fev. 2013, p. 108-109.

Em adequação à evolução histórica e internacional do instituto, o CFM optou por reconhecer, em um mesmo documento, o testamento vital e a procuração de cuidados de saúde. O primeiro pode ser extraído do art. 2º da Resolução nº 1.995/2012, que institui para o médico o dever de considerar, nas decisões sobre cuidados e tratamentos, as diretivas antecipadas de vontade do paciente que se encontrar incapaz de se comunicar ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades. Já a procuração de cuidados de saúde consta no §1º do art. 2º: “Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico”. Entretanto, a definição adotada não parece fornecer a necessária garantia do caráter vinculante das DAV. Mais do que somente “levadas em consideração”, essas disposições implicam na obrigatória adequação da conduta médica às vontades do paciente, ou seja, em um dever de atuação cujas normas são traçadas pela prerrogativa do consentimento informado desse.

Já o §2º do mesmo artigo estabelece que, caso a redação das DAV estejam, segundo a análise do médico, em desacordo com preceitos ditados pelo Código de Ética Médica, poderão ser desconsideradas. Isso não necessariamente implica em paternalismo médico, pois tal posicionamento deverá ser sempre justificado, bem como poderá sofrer denúncia e contestação de terceiros, hipótese em que estes devem apresentar motivadamente sua discordância. Por seu turno, o §3º do art. 2º intenta garantir a predominância das diretivas antecipadas de vontade em relação às demais pessoas, ao determinar que prevaleçam sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive a opinião dos entes familiares.

Destaca-se ainda o conteúdo do §4º do art. 2º, que preconiza incumbir ao profissional da saúde registrar, no prontuário médico, as DAV que receber diretamente do paciente. É sabido que o prontuário é ferramenta fundamental para um cuidado médico mais atento e humanizado, bem como constitui meio de prova das vontades e evolução do quadro clínico do paciente. Contudo, o seu conteúdo é redigido pelo próprio médico, o que implica em uma situação de vulnerabilidade do paciente sobre a técnica e informações necessárias ao seu preenchimento. Dessa forma, sabendo-se da interferência direta dos prontuários na conduta terapêutica a ser adotada (inclusive por outros profissionais que tenham acesso àquelas informações) é importante ponderar se esta configura, por si só, a melhor forma de registro disponível. Outro desafio identificável está na regulamentação tão somente de um dever de registrar no prontuário

os desejos do paciente, visto que a mera transcrição não reflete o necessário atuar dialógico e de apoio do médico.⁴⁶

Finalmente, o §5º do art. 2º cria uma regra de subsidiariedade à vontade expressa antecipadamente. Caso não seja conhecido testamento vital do paciente, nem procurador de cuidados de saúde designado e, ainda, na ausência de familiares disponíveis ou consenso entre entes, caberá a decisão ao Comitê de Bioética da instituição. Se este também for inexistente, o médico deverá recorrer à Comissão de Ética Médica do hospital ou aos Conselho Regional e Federal de Medicina para então fundamentar sua decisão, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Cumprе ressaltar que na Resolução nº 1.955/2012 não há qualquer autorização a eutanásia, a saber, conduta ativa do profissional da saúde que põe fim à vida do paciente. A prática ainda é, afinal, proibida no Brasil e apenas faz reverberar uma ideia central das diretivas antecipadas de vontade: elas não podem conter manifestações contrárias ao ordenamento jurídico do país no qual são elaboradas.⁴⁷ Na aludida resolução foi reconhecido, ademais, o direito do paciente de recusar tratamentos fúteis, que não oferecem chances de cura e podem reduzir sua qualidade de vida, já que a morte é inevitável. É preservado assim o direito à ortotanásia, a saber, a suspensão dos procedimentos médicos na fase terminal do paciente, para que ocorra a morte natural, com o alívio dos sintomas que levam ao sofrimento.⁴⁸

Convém também mencionar a Resolução nº 1.805/2006 do CFM. Em seu artigo 1º, a norma determina ser 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”. Em um primeiro momento, a resolução foi suspensa por decisão liminar do M. Juiz Dr. Roberto Luis Luchi Demo, nos autos da Ação Civil Pública n. 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal, movida pelo Ministério Público Federal do Distrito Federal. No entanto, em decisão posterior, o mesmo juiz revogou a antecipação de tutela anteriormente concedida

⁴⁶ DADALTO, Luciana. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 106-12, fev. 2013, p. 110.

⁴⁷ 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, p. 185.

⁴⁸ Nesse viés, a resolução do CFM apenas acatou entendimento que já se encontrava firmado inclusive no Judiciário, após o julgamento da Ação Civil Pública 2.007.34.00.014809-3. A ACP, com pedido de antecipação de tutela, foi ajuizada pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina e pleiteou o reconhecimento da nulidade da Resolução CFM no 1.805/2006 e alternativamente sua alteração, a fim de que se definam critérios a serem seguidos para a prática da ortotanásia. BRASIL. Seção Judiciária do Distrito Federal (14º Vara Federal). *Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3*. Autor: Ministério Público Federal. Réu: Conselho Federal De Medicina. Brasília, dez. 2010. Disponível em: <https://bit.ly/3dN5ds9>. Acesso em: 23 abr. 2021.

e julgou improcedente o pedido. Nos fundamentos, é possível encontrar as seguintes razões:

A medicina deixa, por conseguinte, uma era paternalista, super-protetora, que canalizava sua atenção apenas para a doença e não para o doente, numa verdadeira obsessão pela cura a qualquer custo, e passa a uma fase de preocupação maior com o bem-estar do ser humano [...] não se trata de conferir ao médico, daqui pra frente, uma decisão sobre a vida ou a morte do paciente, porque ao médico (ou a equipe médica, tanto melhor) apenas caberá identificar a ocorrência de um estado de degeneração tal que indique, em verdade, o início do processo de morte do paciente.⁴⁹

Deste caso, é possível depreender como as questões sobre fim de vida ainda são sensíveis e motivo de intenso debate político no país. Dessa forma, ainda que notadamente progressistas, as resoluções do CFM não suprem a insegurança jurídica sobre as DAV. A ausência de legislação sobre a matéria deixa dúvidas sobre os limites dessas declarações, sua forma de registro, requisitos mínimos, necessidade de testemunhas, dentre outras exigências possíveis tão somente a partir da lei. Em pesquisa de campo, Prata percebeu que alguns tabeliães se negam a acolhê-las para registro, o que reverbera os malefícios desse vácuo legislativo.⁵⁰ Outro aspecto relevante a se considerar é que, como órgão de classe, o CFM tem força normativa apenas entre os médicos. Consequentemente, não tem competência para designar quem poderá ou não elaborar uma diretiva antecipada de vontade, um ponto basilar do instituto.

É notório o mérito da norma de estimular o debate público e político sobre o assunto, mesmo porque a demanda por testamentos vitais e procurações de cuidados de saúde tem se multiplicado no Brasil.⁵¹ No entanto, para que as DAV cumpram sua função de resguardar a autonomia dos sujeitos, a imperatividade de suas normas precisa ser muito mais abrangente. Por muitas vezes, existem tão somente normas deontológicas sobre direitos dos pacientes no país, como é o caso específico das diretivas antecipadas de vontade.

⁴⁹ BRASIL. Seção Judiciária do Distrito Federal (14^o Vara Federal). *Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3*. Autor: Ministério Público Federal. Réu: Conselho Federal De Medicina. Brasília, dez. 2010. Disponível em: <https://bit.ly/3dN5ds9>. Acesso em: 23 abr. 2021, p. 14.

⁵⁰ PRATA, Henrique Moraes. *Cuidados paliativos e direitos do paciente terminal*. Barueri: Manole, 2017, p. 188.

⁵¹ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unaí; GRECO, Dirceu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476. 2013, p. 469.

Nesse cenário, a relação médico-paciente parece ainda se encontrar às margens da regulação do Estado no que diz respeito às prerrogativas dos pacientes, pois quanto à atuação dos profissionais, o Conselho Federal de Medicina aparenta cumprir adequadamente seu papel. Entretanto, não é o mais adequado, ou mesmo desejável, que apenas uma parte desta relação legisle sobre temas tão sensíveis e urgentes. Impedidos de determinar sobre si mesmos de maneira plena e efetiva, os pacientes correm risco de serem destituídos daquilo que lhes é mais inerente no contexto médico: sua liberdade de escolha.

Uma DAV representa um esforço consciente para preservar o que é importante para a pessoa. Conferir ao instituto validade e respaldo jurídico significa respeitar o paciente enquanto decisor derradeiro sobre sua saúde e fornecer a ele o devido apoio para que possa exercer sua autonomia prospectiva. De tal forma, há um empoderamento da pessoa sob cuidados médicos e é afastada a abordagem de melhor interesse como primeira instância para a tomada de decisão relativa ao paciente que se tornou incapaz para consentir.

No entanto, a efetividade das diretivas antecipadas de vontade em resguardar os interesses do paciente não é consenso entre aqueles que se dedicam ao tema. Explorar as principais críticas e desafios à sua implementação pode ser, por conseguinte, um interessante caminho para identificar suas fragilidades e idealizar caminhos para aprimorar o instituto.

4. Intrinsecamente defeituosas? Os principais desafios a diretivas antecipadas de vontade eficientes

Em estudo desenvolvido em 2011, as diretivas antecipadas de vontade foram apontadas como de grande aceitação por médicos, advogados e estudantes de Medicina no Brasil.⁵² Em geral, diversas pesquisas apontam para uma compreensão das DAV como meio bem-vindo à garantia do consentimento informado do paciente.⁵³ No entanto, alguns críticos têm rebatido sua efetividade a partir de dados que parecem configurar evidências da baixa adesão de médicos e pacientes, de sua má-formulação e de violações da vontade previamente manifestada.

⁵² PICCINI, Cleiton Francisco. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Revista Bioethikos*, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 384-391, out. 2011, p. 390.

⁵³ C.f: VIEIRA, Ticiania Garcia Fernandes. *Diretivas antecipadas de vontade: um estudo de revisão de literatura à luz da bioética*, 2018. 90 p. Dissertação (Pós-graduação em Bioética). Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

No estado do Rio Grande do Sul, foi realizado um estudo exploratório-descritivo sobre o tema com sete equipes de cuidados paliativos, de 2018 a 2019. Um dos médicos entrevistados apontou como principal barreira ao instituto a ausência de “disponibilidade afetiva” da sociedade e da própria equipe médica para aceitar a finitude da vida e conversar sobre o assunto com os pacientes. Para o entrevistado, trata-se de uma barreira cultural, pois “os latinos não suportam falar sobre a morte”. Semelhantemente, outro profissional alegou que os familiares com frequência dificultam o processo, porque não desejam que o paciente saiba de seu prognóstico.⁵⁴

Em outra pesquisa nacional, foi constatado que as DAV são desconsideradas em relação ao paciente terminal, dado que médicos e familiares permanecem com o poder decisório sobre aquele. Um dos integrantes da equipe de enfermagem apontou que, embora considere benéfico respeitar a vontade da pessoa, se o paciente escolhesse por nenhum método invasivo e os familiares tivessem que presenciar seu sofrimento respiratório, por exemplo, a decisão deveria ser reavaliada. Outro profissional apontou incerteza em relação às diretivas antecipadas de vontade, porque o paciente que não desejava ser entubado, caso o seja, “de repente [...] sai bem e tem mais um tempão de vida”.⁵⁵

No mesmo trabalho, foi possível ainda identificar: i) confusão entre as disposições constantes DAV com eutanásia; ii) dificuldade em dissociar a pessoa sob cuidado das rotinas institucionalizadas, a partir de frases como “dependendo do paciente, nem sempre ele escolhe o melhor”; iii) receio de alteração nas vontades do paciente, evidenciado a partir de depoimentos como “acho que ele gostaria que lutasse por ele, escrever é uma coisa, mas na hora que tu sentir na pele é outra totalmente diferente”; iv) receio da judicialização caso a vontade dos familiares seja contrariada.⁵⁶ Já em outro estudo, tanto médicos quanto pacientes manifestaram receios em relação a aplicabilidade das DAV, em especial: de não terem suas vontades respeitadas ou de não poderem modificá-las; de serem abandonados pelos profissionais da saúde caso este discorde de suas disposições; incerteza quanto à irreversibilidade do quadro; e

⁵⁴ NOGARIO, Aline Carniato Dalle et al. Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [online], v. 41, 20 nov. 2020.

⁵⁵ CASSOL, Paulo Barrozo; QUINTANA, Alberto Manuel; VELHO, Maria Teresa Aquino de Campos. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *Journal of Nursing and Health*, Pelotas, n. 5, v. 1, p. 4-13, 2015, p. 9.

⁵⁶ CASSOL, Paulo Barrozo; QUINTANA, Alberto Manuel; VELHO, Maria Teresa Aquino de Campos. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *Journal of Nursing and Health*, Pelotas, n. 5, v. 1, p. 4-13, 2015, p. 9-11.

insegurança quanto aos diagnósticos e prognósticos dos pacientes, que muitas vezes não estão informados o suficiente para tomar decisões.⁵⁷

Nos Estados Unidos, país berço das diretivas antecipadas de vontade, quase 60% da população afirma considerar importante elaborar manifestações antecipadas de vontade sobre sua saúde. Paradoxalmente, uma pesquisa desenvolvida em 2017, revelou que apenas um a cada três estadunidenses chegava a concluir um testamento vital ou procuração de cuidados médicos, bem como as seguintes médias: 36,7% da conclusão de qualquer tipo de diretiva; 29,3% para testamentos vitais; 33,4% para mandatos duradouros; e 50,6% para diretivas antecipadas indefinidas.⁵⁸

Outra pesquisa realizada na Alemanha, também referência em termos de legislação sobre o assunto, demonstrou que a maior parte dos pacientes falha na elaboração de suas DAV. Isso porque não há declarações específicas o suficiente sobre os caminhos terapêuticos a serem seguidos, o que acaba por tornar as disposições inválidas ou de pouca relevância para a equipe médica.⁵⁹ Finalmente, na Áustria, país que igualmente conta com uma legislação específica sobre a matéria, verificou-se que menos da metade (47%) dos médicos que participaram de pesquisa desenvolvida em todas as unidades de terapia intensiva do país recomendaram ativamente a criação de uma diretiva antecipada de vontade e apenas 9% desses declararam ter elaborado seu próprio documento.⁶⁰

Descrentes em melhoras a partir da legislação ou da maior publicidade sobre o instituto, os opositores das DAV pleiteiam que sejam pensados outros caminhos para a proteção do consentimento informado do paciente. Para tanto, concentram suas críticas em alguns pontos específicos, cuja análise é pertinente.

4.1. O dilema da caixa-preta

Outro apontamento dos críticos reside no fato de que toda pessoa (saudável ou não) muda de opinião ao longo da vida e, por conseguinte, as diretivas antecipadas de vontade seriam um esforço insensato de engessar convicções. Esse aspecto específico da mudança nos valores do paciente também ficou conhecido como “Dilema da Caixa Preta”, cujo

⁵⁷ COGO, Silvana Bastos et al. Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. *Revista Baiana de Enfermagem*, [online], n. 31, v.1, p.1-12, mar. 2017, p. 7-8.

⁵⁸ YADAV, Kuldeep. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Affairs*, Washington, v. 6, n. 7, p. 1244-1251, jul. 2017.

⁵⁹ SOMMER, Sarah et al. Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence. *Deutsches Ärzteblatt International*, Berlin, v. 109, n. 37, p. 577-583, set. 2012.

⁶⁰ SCHADEN, Eva et al. The role of advance directives in end-of-life decisions in Austria: survey of intensive care physicians. *BMC Med Ethics*, [online], v. 11, n° 19, p. 1-6. out. 2010.

principal argumento traduz-se na premissa de que uma pessoa que não tenha experimentado a doença irá se sentir de forma diferente sobre a recusa de tratamento quando a tiver experimentado e mudará de ideia.⁶¹

Ainda segundo os defensores do dilema, sempre há algo a se aprender e as pessoas podem mudar de opinião por motivos diversos: a partir do diálogo com o médico ou entes queridos; do ingresso em religiões ou outros grupos filosóficos; pelo desenvolvimento tecnológico, dentre outras razões. Além disso, não importa quão cuidadosos os autores das DAV sejam ao antecipar e imaginar suas futuras condições clínicas, é impossível experimentar um estado comatoso persistente, um coma permanente ou demência irreversível. Embora seja plausível conjecturar tais situações, a partir da vivência de outras pessoas ou mesmo de experiências pessoais semelhantes (a exemplo do coma temporário e quadros de confusão mental), haverá, no melhor cenário, apenas uma grande proximidade com a realidade.⁶²

Tal crítica também tem por referência pesquisas sobre a percepção de temor dos pacientes em relação à vinculatividade de suas disposições. Em um estudo com cento e cinquenta pacientes sob tratamento de diálise em São Francisco, nos Estados Unidos, foi solicitado aos pacientes que escrevessem DAV em relação à continuidade ou interrupção do tratamento, para o caso de serem um dia diagnosticados com um quadro severo da Doença de Alzheimer. Quando questionados sobre a margem de discricionariedade que o profissional da saúde ou seu procurador de cuidados médicos poderia ter ao interpretar o documento, houve grande variação: "nenhuma margem" (39%), "uma pequena margem" (19%), "muita margem" (11%) e "margem total" (31%).⁶³

Em 2003, outro estudo, realizado no estado de Ohio, pediu aos participantes que, ao longo de dois e três anos, avaliassem suas preferências por tratamentos que artificialmente sustentam a vida. Os investigadores descobriram que a mudança no contexto do paciente (envelhecimento, educação, saúde mental) exerce influência sobre as preferências estipuladas, sendo que um quarto delas foi modificada ao longo do período estipulado.⁶⁴ Num segundo estudo complementar, descobriram que quando os participantes mudaram de ideias sobre um tratamento, a maioria não se deu conta da

⁶¹ CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Cham: Springer, 2018, p. 27.

⁶² KING, Nancy. *Making Sense of Advance Directives*. 1 ed. Dordrecht: Springer, 1991, p. 71.

⁶³ SEHGAL, Ashwini et al. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed?. *The Journal of the American Medical Association*, Chicago, v. 267, n. 1, p. 59-63, jan. 1992.

⁶⁴ DITTO, Peter et al. Stability of Older Adults' Preferences for Life-Sustaining Medical Treatment. *Health Psychology*, Washington, v. 22, n. 6, p. 605-615, nov. 2003, p. 608-612.

mudança e assumiram que as suas decisões passadas eram as mesmas que as suas atuais.⁶⁵

Para mais, o dilema da caixa-preta resultaria na impossibilidade do paciente repensar, junto ao médico, suas decisões. Enquanto na tomada de decisão contemporânea o paciente capaz para consentir pode contar com o apoio do médico para reconsiderar suas decisões, isso não acontece quando da aplicação das DAV. Destarte, caso as escolhas constantes no documento sejam notadamente baseadas em um medo irracional do tratamento ou mesmo numa superestimação de seus resultados, não haverá como revê-las. O paciente inexperiente seria incapaz de equacionar riscos e benefícios e não seria possível falar em consentimento informado, pois a via de mão dupla do diálogo médico-paciente estaria ausente.⁶⁶

4.2. O dilema do procurador rebelde

Outra recorrente crítica diz respeito à atuação do procurador de saúde, que pode destoar com frequência dos valores do paciente. Assim, decidir de acordo com os desejos do autor das DAV pode ser, primeiramente, demasiadamente árduo, ainda que o procurador se esforce e possua boa-fé para tanto. Se a sua experiência de vida (contexto geográfico, religioso, cultural e filosófico) for muito diferente daquela da pessoa que o designou, ele pode ser emocionalmente incapaz de suportar o fardo de uma decisão com a qual não coaduna. Igualmente, pode temer dizer adeus à pessoa querida, porque continua sendo difícil "não fazer nada", quando fazer algo é tão importante, isto é, quando o paciente está morrendo.⁶⁷

Além disso, é possível que o procurador simplesmente se engane sobre a melhor interpretação das DAV ou, em casos mais graves, atue por motivos maliciosos ou egoístas, com a intenção de impor sofrimento indevido à pessoa ou de apressar a sua morte, para obter vantagem econômica. Para que os desejos da pessoa que criou as diretivas antecipadas de vontade pudessem ser imperativos, o procurador também deveria estar familiarizado com as preferências do paciente o que, como mostram uma série de estudos empíricos, nem sempre é o caso⁶⁸.

⁶⁵ SHARMAN, Stefanie et al. False memories for end-of-life decisions. *Health Psychology*, Washington, v.27, n. 2, p. 291–296, mar. 2008, p. 292-293.

⁶⁶ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 12.

⁶⁷ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 21.

⁶⁸ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 13.

Em pesquisa realizada por Sokolowski, o senhor White recebeu o diagnóstico de um estágio inicial de demência. Após dois meses, obteve novo diagnóstico: um tumor cerebral inoperável. Por isso, decidiu nomear seus dois filhos como procuradores de saúde. O estado de saúde do Sr. White piorou rapidamente depois disso e o médico explicou a ele e a seus filhos que, sem um tubo de alimentação artificial, provavelmente não sobreviveria por muito mais tempo. O paciente deu respostas inconsistentes ao profissional da saúde e os filhos tiveram opiniões distintas sobre a decisão.

O filho defendeu que a expressão “sem medidas heroicas” presente nas DAV do pai significava a recusa da medida. Já a filha afirmou que a expressão era demasiadamente vaga e duvidava que, ao tempo de sua redação, o pai detivesse capacidade para consentir o suficiente. Como resultado, o médico perguntou novamente ao paciente se ele desejava ou não a inserção do tubo, que expressou que sim. Assim, o tubo foi inserido, ainda que de maneira contrária ao desejo do filho e, segundo este afirma, ao que se encontrava disposto nas diretivas antecipadas de vontade do pai.⁶⁹

Finalmente, argumenta-se que, assim como as demais pessoas, o procurador está sujeito a influências do seu meio, que podem afetar diretamente a forma como interpreta as orientações presentes nas DAV. Nesse viés, o imaginário coletivo transmite inúmeras informações superficiais, atalhos e preconceitos. Quando o procurador é um familiar, os equívocos podem partir ainda do desencorajamento de outros integrantes da família, que clamam por fé na Medicina e impedem uma representação fiel do paciente que se tornou incapaz de se manifestar.⁷⁰

4.3. O dilema da imprevisibilidade

Outro argumento de rechaço às DAV é o da imprevisibilidade das futuras situações médicas. De acordo com esse posicionamento, é praticamente impossível antecipar, ao tempo em que são criadas as disposições, o curso da doença e da morte do paciente, quais serão seu diagnóstico e prognóstico específicos, bem como as opções de tratamento quando tais disposições forem necessárias. Isso acaba por gerar dificuldades em sua redação, pois se os autores o fizerem de forma muito abstrata ou ampla, podem não se tornar vinculativas ou serem mal interpretadas. Por outro lado, se muito específicas (a

⁶⁹ SOKOLOWSKI, Marcia. *Dementia and the advance directive: lessons from the bedside*. Cham: Springer, 2018, p. 85-89.

⁷⁰ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 21.

exemplo das listagens de situações e preferências de tratamento) podem não abranger situação diversa e gerar dúvidas quanto à tomada de decisão mais apropriada.⁷¹

Alguns médicos se posicionam contrariamente às DAV justamente em razão da objeção quanto a imprevisibilidade, ao considerarem a abordagem do documento muito vaga ou ambígua. Assim, acreditam ser difícil sentirem-se vinculados por diretivas antecipadas de vontade e incapazes de levar a cabo os desejos nelas expressos, sobretudo quando diferem de suas opiniões profissionais.⁷² Por esse motivo, chegam a inclusive persuadir seus pacientes de que essas disposições são fúteis e inapropriadas.⁷³

Em 2017, Pope observou que a maior parte dos médicos continua a acreditar ser mais seguro errar ao salvar ou prolongar a vida do paciente, do que acatar uma preferência expressa que resulte em sua morte natural.⁷⁴ Semelhantemente, o relatório *Dying in America* (morrendo nos Estados Unidos, em tradução livre) de 2015, apontou que os médicos acreditam ser o risco de responsabilização mais elevado se contrariamente à vontade do paciente fizerem a sua ressuscitação cardíaca, do que se desacatarem um pedido de que esta não seja realizada.

Em estudo desenvolvido com pacientes oncológicos na Alemanha, pesquisadores concluíram que o instituto é, provavelmente, efetivo para poucas pessoas: apenas para aquelas que rejeitam de forma muito inflexível medidas terapêuticas específicas.⁷⁵ Desta maneira, as DAV poderiam, inclusive, ser consideradas perigosas, já que ao incentivarem recusas e decisões precipitadas, apressariam o processo de morrer e fariam das pessoas inseguras e sem esperança em relação aos avanços da Medicina.⁷⁶

4.4. O dilema do estranho

Um dos principais argumentos contrários às diretivas antecipadas de vontade ficou conhecido como “O Dilema do Estranho”. Segundo essa abordagem, respeitar uma DAV

⁷¹ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 13.

⁷² BOER, Marike de et al. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *International Psychogeriatric*, Cambridge, v. 22, nº 2, p. 201–208. 2010, p. 205.

⁷³ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 20.

⁷⁴ POPE, Thaddeus Mason. Legal briefing: New penalties for disregarding advance directives and do-not-resuscitate. *Journal of Clinical Ethics*, Hagerstown, v. 28, n. 1, p. 74-81, 2017, p. 74.

⁷⁵ SAHM, Stefan; WILL, Regina; HOMMEL, Gerhard. Would They Follow What has been Laid Down? Cancer Patients' and Healthy Controls' Views on Adherence to Advance Directives Compared to Medical Staff. *Medicine, Health Care and Philosophy*, [online], v. 8, n. 3, p. 297-305, fev. 2005.

⁷⁶ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 18-19.

significaria prejudicar o atual interesse da pessoa incapaz para consentir e não necessariamente promover sua autonomia. Haveria nas DAV um inerente conflito entre o “eu de então”, que as escreveu, e o “eu de agora”. Isso porque as condições médicas que tornam o paciente incapaz para manifestar sua vontade (sobretudo os quadros de demência) resultam em alterações subjetivas tão profundas na pessoa, que ela já não mais é a mesma que redigiu o documento. Por isso, não seria possível (ou mesmo desejável) estabelecer preferências vinculativas sobre tratamento médico futuro, sob o risco de tornar quem o paciente é agora, servo do seu eu do passado.⁷⁷

Nessa perspectiva, o paciente já não mais tem as mesmas necessidades, valores e interesses que antes legitimavam o documento e, por isso, a prioridade do cuidado médico deveria se concentrar nas atuais demandas por ele manifestadas.⁷⁸ A pessoa que vivencia um quadro severo de demência, por exemplo, pode ter mudado de ideia sobre o que faz sua vida valer a pena. Ela não só se adaptou às novas circunstâncias, mas também não mais as considera intoleráveis, como dispôs previamente.

Alguém que antes valorizava muito sua capacidade intelectual, pode agora encontrar atividades menos complexas, como jardinagem, trabalhos manuais simples ou cantar músicas familiares, para dar valor a sua vida. Alguém que diz: "Sim, eu posso mudar, mas não quero me tornar essa pessoa - eu prefiro morrer primeiro", está essencialmente negando a si mesmo o direito de mudar de ideia. O que justificaria manter alguém preso a valores que ela um dia considerou caros mas que agora não mais o faz?⁷⁹

As DAV seriam por natureza defeituosas, sob a justificativa de uma preocupação filosófica em relação à autoridade moral de seus autores que, embora incapazes para consentir, ainda possuem vontades e predileções. A teoria leva ainda em consideração o senso comum, a exemplo das frases de familiares e amigos do paciente como “ele já não é mais quem era antes da doença”.⁸⁰

Interessante exemplo que parece apresentar o dilema do estranho é o caso do Sr. A., um paciente judeu com diagnóstico de demência. Em razão da sua religião, o Sr. A. não

⁷⁷ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 11.

⁷⁸ STEINBOCK, Bonnie; MENZEL; Paul. Advance Directives for Refusing Life-Sustaining Treatment in Dementia. *Special Hastings Center Report: What Makes a Good Life in Late Life? Citizenship and Justice in Aging Societies*, Garrison, v. 48, n. 5, p. 75-79, out. 2018, p. 76.

⁷⁹ STEINBOCK, Bonnie; MENZEL; Paul. Advance Directives for Refusing Life-Sustaining Treatment in Dementia. *Special Hastings Center Report: What Makes a Good Life in Late Life? Citizenship and Justice in Aging Societies*, Garrison, v. 48, n. 5, p. 75-79, out. 2018, p. 77.

⁸⁰ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 11.

consumia, antes da doença, qualquer carne de porco e versou expressamente sobre sua vontade de manter a restrição. Todavia, com o agravamento de sua condição, passou a “furtar” dos pratos dos outros pacientes salsichas e bacon, pois a equipe médica responsável sabia de sua DAV e não o fornecia carne suína.⁸¹ Há então um dilema entre manter a proibição, ainda que o paciente não mais manifeste uma religiosidade ou mesmo sintá-se inferiorizado por receber alimentos diferentes dos demais internos, e garantir a adequação ao que considerava um processo de morrer com dignidade.

O dilema do estranho questiona, em síntese, a própria noção de autonomia prospectiva das diretivas antecipadas de vontade. Ainda que um paciente possa estar muito desorientado para elaborar um plano de vida ou para escolher um tratamento médico específico, enquanto possuir e manifestar valores é, da forma mais básica possível, capaz de se autogovernar e a tal fato é devido máximo respeito. Assim, se há possibilidade que o atual self da pessoa se beneficie de seus interesses contemporâneos ou que tenha mudado de ideia, isso é o suficiente para que prevaleçam sobre interesses passados.⁸²

5. Superando entraves: uma defesa das diretivas antecipadas de vontade

Para além dos dilemas acima elencados, Fagerlin e Schneider apontam que a corriqueira ausência de conhecimento do paciente sobre seu diagnóstico e prognóstico não permitiriam que as DAV contribuíssem para a interpretação dos profissionais da saúde, o que significa que elas não cumprem o objetivo para o qual foram idealizadas.⁸³ Contudo, primeiramente, cumpre apontar que não apenas as questões ligadas à doença são relevantes no contexto clínico. Pelo contrário, a própria Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1946, definiu a saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social.⁸⁴ Dessa forma, as disposições prévias do paciente sobre sua personalidade e preferências assumem especial relevância ante o conhecimento técnico-científico. Nas palavras de Sá e Moureira, “não se pode privilegiar apenas a dimensão biológica da vida humana, negligenciando a qualidade de vida do indivíduo”.⁸⁵

⁸¹ HOPE, Tony; MCMILLAN, John. Advance decisions, chronic mental illness, and everyday care. *The Lancet*, London, v. 377, p. 2076-2077, jun. 2011, p. 2.077.

⁸² JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the Margins of Agency: Alzheimer’s Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs*. v. 28, n. 2, p. 105-138, 1999, p. 134.

⁸³ FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl. Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Center Report*, New York, v. 34, n. 2, p. 30-42, mar.-abr. 2004, passim.

⁸⁴ OMS. Organização Mundial da Saúde. *Constituição da Organização Mundial da Saúde*, New York, jul 1946. Disponível em: <https://bit.ly/300yWJG>. Acesso em: 3 nov. 2021.

⁸⁵ 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, p. 74

Em segundo lugar, as informações sobre o paciente constantes nas DAV servem como uma ponte para o profissional da saúde que, por vezes, não conhecia aquele paciente, sua biografia ou valores e tem de atender às demandas da família ou de outros responsáveis. Por ser instrumento garantidor do consentimento informado, a diretiva antecipada de vontade válida impõe obrigações éticas e legais ao procurador, aos cuidadores e, caso a decisão venha a ser judicializada, aos julgadores. Apenas em situações excepcionalíssimas e de maneira justificada é que poderão ser anuladas.

Se por um lado, algumas pesquisas brasileiras têm apontado fragilidades nas diretivas antecipadas de vontade, outras apresentam dados bastante promissores. Uma investigação recente revelou que a presença de uma DAV foi responsável por menores taxas de intervenções invasivas na fase terminal de pacientes, bem como assegurou a adoção de medidas de conforto. Além disso, outro estudo indicou que, de 351 profissionais da saúde entrevistados, 73,79% se sentiriam mais seguros com a regulamentação das DAV e 61,82% redigiram o documento para si próprios.⁸⁶ Solucionar os dilemas anteriormente elencados pode ser desafiador, mas é possível identificar algumas respostas.

5.1. As diretivas antecipadas de vontade não engessam valores: são por natureza revogáveis e adaptáveis à volatilidade das preferências do paciente

Como visto, as DAV são, com frequência, questionadas sob o argumento de que talvez o paciente tenha mudado de ideia, mas não é possível consultá-lo e questionar se a vontade anteriormente manifestada ainda persiste. No entanto, se o paciente já se manifestou a respeito daquele quadro clínico e a utilidade do documento repousa justamente em antecipar suas preferências para quando não possa manifestar vontades, esse questionamento é dispensável. A volatilidade das escolhas dos pacientes é inerente à condição de pessoa e não necessariamente implica na ineficácia das diretivas antecipadas de vontade, mas demanda por requisitos que garantam a sua atualização e revisão constantes.

A constatação da alteração das preferências do paciente apenas reverbera a compreensão holística do princípio da autodeterminação prospectiva. Em outras palavras, o paciente a todo tempo constrói a sua biografia e pode, enquanto tiver capacidade para consentir,

⁸⁶ NETO, José Antonio Chehuen et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde?. *Revista Bioética*, Brasília, v. 23, n. 3, p. 572-82, 2015.

refletir sobre suas prioridades e valores, sobretudo com o avanço de determinada doença. No entanto, os autores de diretivas antecipadas de vontade possuem uma responsabilidade (e devem ser aconselhados para tanto): atualizá-las sempre que as suas preferências mudarem de maneira significativa.

Sobre o tema, países que já legislaram sobre o assunto acrescentam alguns requisitos processuais para a validade das DAV, tais como a consulta médica e a renovação periódica. Na Áustria e em Portugal, por exemplo, é exigido que a pessoa renove suas DAV a cada cinco anos.⁸⁷ Essas exigências, não obstante representarem uma forma de paternalismo suave sobre o direito à autodeterminação dos pacientes, servem justamente para assegurar a atualidade e adequação da vontade deste. Para alguns pesquisadores, o estabelecimento de um prazo não seria sequer necessário, na medida em que as diretivas antecipadas de vontade são, por natureza, revogáveis.

Se discorda da fixação de prazo de validade nestes documentos, pela total desnecessidade, vez que a qualquer tempo o outorgante pode revogar a manifestação anterior. Ademais, o argumento do avanço da medicina é falho porque um dos limites das DAV é a inaplicabilidade de disposições contrárias ao ordenamento jurídico brasileiro e que disposições contraindicadas para a patologia do paciente e recusa de tratamentos que já tenham sido modificados pela ciência médica, de modo que a simples verificação de que a medicina avançou e que determinado tratamento não é mais utilizado ou recomendado, são automática e tacitamente revogadas.⁸⁸

Seria também incoerente descartar uma diretiva em razão da inexperiência ou do desconhecimento de seu autor sobre os efeitos da doença. Isso porque uma pessoa tem o direito de tomar uma decisão mesmo se esta for considerada por outros precipitada e pouco informada. A exigência de vivenciar determinado tratamento pressupõe que todas as decisões devem ser informadas ou baseadas na experimentação, o que não é verdade apenas na tomada de decisão médica, mas para todas as searas da vida. Reforça tal posicionamento o fato de que os pacientes podem, inclusive, renunciar ao direito de serem informados.⁸⁹

⁸⁷ Outra interessante exigência da lei austríaca é de que a renovação só ocorra após consulta a um profissional da saúde, a fim de obter esclarecimento sobre suas disposições. ÖSTERREICH. *Patientenverfügungs-Gesetz* (2006). Bundesgesetz über Patientenverfügungen. Bundesministerium für Digitalisierung und Wirtschaftsstandort, Wien, 2006.

⁸⁸ DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476. 2013, p. 470.

⁸⁹ CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Cham: Springer, 2018, p. 29.

Outrossim, a possibilidade do paciente mudar de ideia não justifica uma desproteção daqueles que se mantém estáveis em suas escolhas. A partir da análise de uma série de estudos empíricos realizados nos EUA, que buscaram investigar a mudança nas decisões de pacientes que redigiram diretivas antecipadas de vontade, foi possível concluir que as preferências relativas a tratamento em fim de vida são bastante invariáveis. Essa manutenção da vontade era especialmente maior nos casos de recusa a administração de tratamentos cujo objetivo é sustentar a vida.⁹⁰ Assim, tem-se que as preferências ligadas a tratamentos mais severos e a recusa de intervenções médicas são as mais estáveis.⁹¹

Em entrevista conduzida em instituições de cuidados paliativos no Estado da Baviera, Alemanha, 69.1% dos participantes desejavam que suas disposições fossem estritamente seguidas, inclusive pelos seus procuradores de saúde. Apenas 23.9% permitiriam certa margem interpretativa ao seu procurador e aqueles pacientes que sofriam de doenças mais severas e ameaçadoras da vida não colocaram menos, mas sim maior ênfase na vinculatividade de suas escolhas antecipadas.⁹² Desse modo, considerando que as DAV são necessárias justamente em cenários mais graves que implicam na perda da capacidade para consentir, parece haver uma correspondência entre as disposições mais estáveis e as informações relevantes para a tomada de decisão médica.

A referida pesquisa também indicou que as preferências variavam de acordo com a idade, gênero, educação, avanço do declínio físico/psicológico e anterior preenchimento de uma diretiva antecipada de vontade. Em vista disso, tem sido recomendado que os médicos perguntem aos pacientes com que rigor desejam que suas diretivas antecipadas de vontade sejam seguidas, bem como observem quais fatores consideram relevantes na tomada de decisão. Nesse âmbito, se os médicos temem que o paciente tenha alterado seus valores no curso da doença ou no intervalo de tempo desde que as escreveu, há de se refletir em que medida a ausência de uma recomendação expressa de sua atualização não compromete a eficácia do instituto.

O profissional da medicina não é mero telespectador do contexto clínico. Deve, portanto, adotar postura ativa, questionar o paciente sobre mudanças em suas vontades e incentivá-lo a alterar o conteúdo de suas disposições. Ademais, pode investigar a permanência dos posicionamentos em relação a aspectos como qualidade de vida,

⁹⁰ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 77.

⁹¹ DITTO, Peter et al. Stability of Older Adults' Preferences for Life-Sustaining Medical Treatment. *Health Psychology*, Washington, v. 22, n. 6, p. 605-615, nov. 2003, p. 608-612.

⁹² JOX, Ralf Jürgen et al. Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser. *Ethik in der Medizin*, Göttingen, v. 21, n. 1, p. 21-31, jun. 2009.

religião, perspectiva sobre a possibilidade de novos tratamentos, etc., com a devida documentação no prontuário médico.

Por último, defende King que, para pleno funcionamento das diretivas antecipadas de vontade, são necessárias algumas suposições. Entre elas, o entendimento de que aqueles que registram suas vontades sobre tratamento médico futuro pensaram e consideraram as consequências de suas escolhas. O fato de exercerem sua autonomia prospectiva seria uma prova de que fizeram escolhas livres e que refletiram, inclusive, sobre a possibilidade de mudar de ideia.⁹³

5.2. O procurador rebelde é um risco inerente do negócio jurídico, mas admite intervenções

Nomeado pelo paciente enquanto alguém em quem confia para tomar decisões sobre seus cuidados médicos, ao procurador é devido substancial respeito e estima. Dessarte, quando o paciente se torna incapaz para consentir e: i) não deixou disposições prévias de vontade; ii) redigiu DAV, mas estas possuem redação confusa ou são insuficientes para a tomada de decisão sobre um quadro clínico específico; incumbe ao procurador decidir ou auxiliar em seu esclarecimento. Restaria solucionado assim, na maior parte dos casos, o problema da escrita muito ampla ou muito específica. Isso inclui a compreensão de o que o paciente quer dizer com "sem medidas heroicas", "sem perda da qualidade de vida", dentre outras expressões. Além disso, quando as provas sobre a vontade do paciente são inexistentes ou ambíguas, o procurador possui autoridade residual para decidir conforme os valores daquele.

O desafio do procurador rebelde poderia se apresentar então em três hipóteses: i) quando o procurador dolosamente interpreta o texto enquanto recusas de tratamento, com o intuito de acelerar a morte natural ou provocar sofrimento (por vingança ou para obter proveito econômico); ii) quando no exercício de sua obrigação interpretativa compreende as DAV de maneira diversa ou não consegue honrar as vontades do autor; iii) quando a redação das DAV é ambígua e o procurador não consegue decidir ou há conflito entre procuradores.

Em primeiro lugar, a interpretação errônea do procurador quanto aos valores ou a terminologias ambíguas presentes em uma DAV é uma possibilidade, mas trata-se de risco inerente a este negócio jurídico. Quando elegeu determinado alguém de sua

⁹³ KING, Nancy. *Making Sense of Advance Directives*. 1 ed. Dordrecht: Springer, 1991, p. 76.

confiança para ser responsável pela tomada de decisão sobre seus cuidados médicos, o paciente decidiu que esta seria a pessoa que melhor poderia dar significado às suas predileções. Dessa forma, caso algum terceiro entenda ser a atuação do procurador destoante dos desejos do autor, deverá apresentar provas contundentes de sua alegação. Em outros termos, é sempre possível questionar a atuação do procurador de saúde, mas aquele que o faz assume o ônus de provar a vontade real do paciente.

Em segundo lugar, quando presente um testamento vital, este funciona como documento-guia para o procurador e serve também como uma fonte direta dos valores e identidade do paciente. Assim, quando o procurador de saúde toma uma decisão que muito desvia das disposições presentes nas DAV do paciente que o designou, o “comportamento rebelde” é evidente e o médico tem, no próprio instituto, um meio de prova contra essa modalidade de desvio de finalidade. Logo, se é perceptível que as ações do procurador atentam contra o objetivo último das diretivas (garantir o respeito ao consentimento informado do paciente) seja porque ele é incapaz de interpretar o texto, não consegue honrar as escolhas do paciente, por questões sentimentais ou mesmo porque dolosamente deseja acelerar a sua morte natural, aplicar-se-ão as orientações presentes nas DAV e não as vontades do procurador.

Em terceiro lugar, pesquisas têm indicado que muitos problemas residem em como o paciente decide quem será seu procurador, a dinâmica do seu relacionamento com este e o grau de discussão que travam sobre as suas preferências e recusas médicas. Nessa perspectiva, os familiares podem não ser os melhores procuradores de saúde, bem como são os menos preparados para tanto.⁹⁴ Em um estudo sobre a manutenção das preferências de pacientes, foi apontado que os cônjuges dos participantes tomavam decisões mais precisas com relação aos valores presentes nas suas DAV do que os filhos adultos. Além disso, foi identificado que os conflitos familiares sobre tratamento médico interferem diretamente no processo de tomada de decisão e resultam, muitas vezes, na opção por procedimentos mais severos e que prolongam a vida.⁹⁵ Em grande parte, essas conflitos advêm de: i) uma ausência de debate sobre as expectativas do doente; ii) tratar a morte enquanto tabu; iii) estresse emocional; iv) sentimentos de solidão; v) não querer se sentir responsabilizado pela morte de um ente querido; vi) necessidade de preservar

⁹⁴ SU, YA; YUKI, Michiko; HIRAYAMA, Kengo. The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: A systematic review of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, Oslo, v. 103, n. 5, p. 1079-1081, jun. 2020.

⁹⁵ PARKS, Susan Mockus et al. Family Factors in End-of-Life Decision-Making: Family Conflict and Proxy Relationship. *Journal of Palliative Medicine*, Mamaroneck, v. 14, n. 2, p. 179-184, fev. 2011.

o bem estar familiar; vii) querer compartilhar da responsabilidade com outros familiares⁹⁶ e; viii) questões religiosas.⁹⁷

Não obstante, no exercício de sua autonomia, o autor das DAV ponderou sobre a capacidade dedutiva do procurador, considerando-o o melhor intérprete das suas recusas e preferências relativas a tratamento médico futuro. Por conseguinte, essa escolha deverá ser respeitada até que se prove o contrário. À vista disso, tem-se que o dilema do procurador rebelde não implica na invalidade das diretivas antecipadas de vontade, mas apenas reclama por outros mecanismos que possam ser acionados quando a violação das vontades do autor por aquele a quem atribuiu poderes para decidir sobre sua saúde seja identificável.

5.3. A imprevisibilidade é inerente a qualquer decisão e não apenas às dispostas em diretivas antecipadas de vontade

É verdade ser impossível deliberar sobre todas as possibilidades médicas existentes. Mesmo porque inúmeras são as condições médicas ou eventos que podem desencadear a ausência da capacidade de manifestar a vontade do paciente. Entretanto, tal fato não provoca demérito sobre as diretivas antecipadas de vontade, eis que estas podem ser traçadas de maneira tal que atuem como uma moldura dos valores, biografia, religiosidade e outros aspectos intrínsecos da personalidade do paciente. Desse modo, oferecem um panorama sobre como a pessoa deliberaria naquele caso concreto. Outrossim, as DAV por muitas vezes versam sobre quadros clínicos mais frequentes ou emblemáticos, a exemplo da manutenção ou não de aparelhos de sustentação da vida e da recusa de transfusão de sangue.

Ainda que o dilema da imprevisibilidade seja especialmente verdade no caso de DAV criadas por pessoas saudáveis, para as pessoas já diagnosticadas com doenças graves, que avançam rapidamente ou em estado já avançado, o desafio é amenizado. Isso porque elas são, muitas vezes, capazes de prever com certa assertividade as futuras decisões que terão de ser tomadas sobre seus cuidados médicos. Dessa forma, acabam por elaborar disposições mais específicas quanto ao seu quadro clínico.⁹⁸ Para mitigar o desafio da

⁹⁶ SCHENKER, Yael et al. I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU. *Journal of General Internal Medicine*, Berlin, v. 21, n. 12, p. 1657–1665, jul. 2012.

⁹⁷ SU, Christopher et al. Family Matters: Effects of Birth Order, Culture, and Family Dynamics on Surrogate Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society*, Hoboken, v. 62, n. 1, p. 175-182, jan. 2014, p.1.

⁹⁸ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 12.

imprevisibilidade, Auckland sugere, dentre outras informações, a inclusão de: i) um pronunciamento sobre os valores do paciente, detalhando seus desejos e prioridades no processo de tomada de decisão e; ii) detalhes sobre quaisquer eventos futuros que a pessoa acredita que poderiam afetar a aplicação de suas diretivas antecipadas de vontade, como uma gravidez, casamento ou outras situações responsáveis por uma mudança de valores.⁹⁹

Isto posto, a resistência à possibilidade de antecipar situações futuras parece seguir a lógica daquela medicina super-paternalista, que creditava tão somente ao profissional da saúde a capacidade de prever doenças e seu progresso, bem como de definir preferências sobre tratamento. Além disso, as DAV podem ser inexatas ou ter como pano de fundo a experiência de vida do paciente ou de seus entes queridos que vivenciaram situações semelhantes. Mesmo assim, essas manifestações prévias da vontade se traduzem em contornos mais fiéis à preservação do consentimento informado do paciente, caso aquela situação ocorra, do que a opinião ou intuição médica.

Uma pesquisa com pessoas idosas, nos Estados Unidos, parece refutar a ideia de que as diretivas antecipadas de vontade não estariam protegendo as preferências de seus autores. Entre os pacientes considerados na investigação, aqueles que escreveram testamentos vitais tinham maior probabilidade de desejar tratamentos com limitações (92,7%) ou cuidados paliativos (96,2%) do que recorrer a toda forma de cuidado possível (1,9%). Nesse contexto, 83,2% dos pacientes que requisitaram em suas DAV restrições de tratamento e 97,1% daqueles que solicitaram cuidados paliativos receberam intervenções consistentes com suas preferências. Não obstante, os pacientes que redigiram uma procuração de cuidados de saúde tinham menos probabilidade de morrer em um hospital ou receber tratamentos agressivos, do que aqueles que não o fizeram.¹⁰⁰

De maneira contrária ao argumento de que as diretivas antecipadas de vontade tornariam as pessoas descrentes dos avanços tecnológicos na Medicina, aqueles que advogam a seu favor acreditam que elas possuem efeito contrário. Em seu processo de elaboração, a partir da pesquisa e informação sobre o que já existe ou está em processo de desenvolvimento, o paciente terá um olhar muito mais abrangente sobre as opções à sua disposição. Além disso, seria evitado o sentimento de impotência ou de representar

⁹⁹ AUCKLAND, Cressida. Protecting me from my directive: ensuring appropriate safeguards for advance directives in dementia. *Medical Law Review*, Oxford, v. 26, n. 1, p. 73–97, 2017, p. 91-90.

¹⁰⁰ SILVEIRA, Maria Jose et al. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *The New England Journal of Medicine*. Boston, v. 362, n. 13, p. 1211-1218, abr. 2010.

um fardo aos seus entes queridos, na medida em que o paciente pode ser responsável por sua vida até a fase final desta.¹⁰¹

Por fim, quando a Medicina tiver se transformado substancialmente em relação a uma disposição específica do paciente e isso gere questionamentos sobre a possibilidade de ter decidido de maneira diferente na existência de um novo procedimento, haverá uma boa razão para ponderar sobre a sua revogação. Contudo, esse avanço deve ser tal que altere as condições indesejadas pela pessoa, a exemplo da dor, do sofrimento e da dependência de terceiros. Uma novidade médica ou terapia imprevisível que apenas prolonga um pouco mais a sua vida ou amenizaria os danos de uma enfermidade muito parcamente não devem ser tidas como aptas a ensejar a anulação da disposição de vontade do paciente.¹⁰²

5.4. Atribuir maior valor às vontades contemporâneas do paciente incapaz para consentir implica em violar a sua autonomia

Os defensores do Dilema do Estranho advogam, em última instância, que as decisões de pessoas incapazes para consentir devem ser respeitadas, ainda que existam decisões expressas por essas mesmas pessoas quando eram capazes em sentido contrário. Ocorre que o objetivo das diretivas antecipadas de vontade é possibilitar que pessoas autônomas registrem, de forma vinculante, suas decisões sobre tratamento médico para quando não mais possuírem capacidade de autodeterminação. Se esta não está presente, não há que se falar em mudança em sua subjetividade.

Quando as DAV são necessárias e aplicáveis, inexistente a possibilidade do paciente ter alterado seus valores, pois não são manifestadas habilidades o suficiente para invalidar as vontades anteriormente manifestadas. Do contrário, não haveria ausência de capacidade para consentir e as diretivas antecipadas de vontade poderiam ser adaptadas aos desejos do autor. Nessa lógica, não se desconsidera a singularidade dos pacientes com demência e a relevância de se investigar, de forma mais profunda e específica, distinções em suas preferências prévias e contemporâneas. No entanto, essa análise exige a adoção de critérios outros que não recaem imediatamente sobre a utilidade das DAV, mas da forma como lidamos e que valor atribuímos às decisões desses sujeitos a cada

¹⁰¹ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 18-19.

¹⁰² LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 67.

etapa de seu declínio cognitivo.¹⁰³ Enquanto capaz para consentir, ou seja, apto a compreender e autorreferenciar a informação médica, bem como sopesá-la com seus valores e comunicar uma decisão, não haverá qualquer impedimento para que a DAV seja revogada, tão somente em razão de sua perda cognitiva.

Se o paciente é tido como incapaz para tomar decisões sobre a própria saúde, considerá-lo apto a mudar de decisão sobre seus cuidados seria incoerente. Nesse sentido, as preferências previamente declaradas possuem prioridade sobre a presunção médica do que constituiriam os novos desejos do paciente, manifestados pela “vontade natural” (gestos, postura, humor, condição médica, entre outros).¹⁰⁴ Nem a gravidade da doença, nem um conflito entre a opinião médica e as diretivas antecipadas de vontade são o suficiente para invalidá-las. O dever do médico de prestar cuidados e o direito do paciente de recebê-los não pode configurar-se em um “dever de tratar”, ou seja, na imposição da intervenção terapêutica.¹⁰⁵

Defender que as diretivas antecipadas de vontade carecem de valor porque pacientes incapazes para consentir já não são mais os mesmos e não há sentido em suas disposições é afirmar que os seus interesses contemporâneos podem ser melhor definidos e valorados por outrem. Mas há poucas razões para supor que qualquer outra pessoa iria fazê-lo de maneira superior, pois ninguém está mais próximo de compreender a atual experiência de vida e valores do paciente do que ele próprio, quando refletiu sobre o tema ao escrever suas DAV.¹⁰⁶ Não se justifica sobrepor a vontade alheia à vontade do paciente.

O autor de uma DAV está ciente das inerentes incertezas do contexto médico e assume o ônus de lidar com as consequências de sua decisão. É certo que não há meios de verificar perfeitamente o que é melhor para pacientes incapazes para consentir; mas aceitamos as decisões prévias do paciente enquanto capaz não porque são perfeitas, mas porque são suas¹⁰⁷

Uma outra resposta ao dilema do estranho pode ser encontrada na teoria da “Construção Narrativa da Identidade”. De acordo com tal tese, as pessoas são autoras das suas histórias de vida e tanto médicos quanto procuradores de saúde têm o papel de dar

¹⁰³ HOSNI, David Salim Santos. *Pessoalidade e Identidade na Doença de Alzheimer*: Curatela e Inclusão no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018, p. 164.

¹⁰⁴ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 39.

¹⁰⁵ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 45.

¹⁰⁶ KING, Nancy. *Making Sense of Advance Directives*. 1 ed. Dordrecht: Springer, 1991, p. 73-75.

¹⁰⁷ KING, Nancy. *Making Sense of Advance Directives*. 1 ed. Dordrecht: Springer, 1991, p. 76.

continuidade a essa narrativa. Assim, não existem dúvidas sobre se a pessoa que escreveu as DAV ainda é a mesma, porque é a sua única e particular narrativa de vida que legitima a tomada de decisão sobre seus cuidados médicos.¹⁰⁸ Afinal, é a convivência inter-relacional que faz possível a verdadeira experiência da autonomia.¹⁰⁹

Além disso, a decisão consciente de elaborar uma diretiva antecipada de vontade concede a esta autoridade para ser respeitada. Sobre o tema, argumenta King que, ao elaborar seu testamento vital, a pessoa exerce o seu direito de decidir, pois vê as suas preferências, objetivos e valores como relevantes para o seu futuro, ou seja: vê a si própria como um sujeito unificado da sua vida. Inclusive, tratar um paciente que anteriormente era capaz para consentir de maneira idêntica àquele que jamais o foi dificilmente poderia ser considerado aceitável.¹¹⁰ O mandamento de respeito à autonomia dos sujeitos permanece um imperativo ético que não pode ser simplesmente descartado em razão de uma enfermidade.

A queixa de que "meu pai já não é mais ele mesmo" é apenas uma triste metáfora que bem representa como é difícil, para uma família, viver com a doença. Os pacientes com demência, em qualquer estágio da doença, ainda são reconhecidos como mãe e pai, irmã e irmão, amigo e companheiro. Parentes e amigos sentem que têm responsabilidades e deveres para com eles, não apenas porque fazem parte da grande família humana, mas porque são a mesma pessoa que costumavam ser.¹¹¹

O dilema do estranho não parece, por último, ser uma preocupação principal na prática dos tribunais. Os casos mais emblemáticos até hoje demonstram que, para os juízes, a pessoa agora incapaz para consentir continua a ser a mesma pessoa que redigiu o documento. Foram apenas os interesses que mudaram, e não a pessoa. Com efeito, os julgamentos têm se preocupado em saber se a decisão ainda é válida e aplicável e, se não, qual a escolha que melhor atenderia aos interesses do paciente.¹¹²

¹⁰⁸ BACH, Michael; KERZNER, Lana. *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice*. Ontario: Law Commission of Ontario, 2010, p. 65.

¹⁰⁹ SÁ, Maria de Fátima Freire de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Envelhecendo com autonomia. In: César Fiuza; Maria de Fátima Freire de Sá; Bruno Torquato de Oliveira Naves. (Org.). *Direito Civil Atualidades II: Da autonomia privada nas situações jurídicas patrimoniais e existenciais*. 1 ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2007, v. 1, p. 75-88, p. 81.

¹¹⁰ KING, Nancy. *Making Sense of Advance Directives*. 1 ed. Dordrecht: Springer, 1991, p. 76.

¹¹¹ PORTERI, Corinna. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Medical Ethics*, [online], v. 19, n. 9, p. 1-8, fev. 2018, p. 2.

¹¹² CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Cham: Springer, 2018, p. 29.

Embora as reivindicações de seus críticos tenham validade, elas não são irremediáveis ao ponto de desconsiderar as DAV completamente. O problema parece residir em como essas disposições são elaboradas e consideradas, e não nelas em si. O tema é, como visto, permeado de dilemas éticos e divergências quanto aos seus riscos e benefícios. E é por lidar diretamente com questões sensíveis, como a morte e a própria vulnerabilidade humana, que não possui soluções fáceis. Apenas a partir de uma ponderação de interesses da sociedade é que será possível traçar caminhos para sua implementação.¹¹³

6. Considerações finais

Nas sociedades democráticas, o direito de autodeterminação ocupa lugar de especial relevância. Dentro dos limites legais, cada pessoa pode estabelecer para si mesma o que mais trará bem-estar ou aquilo com que mais se identifica. Dotado de autonomia, cada cidadão é livre para fazer suas próprias escolhas e viver sua vida da maneira como melhor lhe aprouver, desde que capaz para decidir. Assim, na prática médica, o respeito à autonomia e à autodeterminação da pessoa também deve prevalecer, prerrogativa que se revela por meio do direito ao consentimento informado do paciente.

No Brasil, este direito se encontra previsto de maneira expressa a nível constitucional, infraconstitucional e infralegal, o que reforça a sua obrigatória observância. Desse modo, a vontade do paciente capaz para consentir será imperativa, a despeito de juízos de valor sobre atender ou não a parâmetros abstratos ou técnicos do que representa uma boa escolha. O direito à saúde não deve comportar a imposição de valores de qualquer natureza e a atuação médica não confessional e centrada na pessoa humana é uma máxima a ser seguida.

Nesse cenário, as diretivas antecipadas de vontade (DAV) representam a possibilidade de manutenção desse direito de escolha quando a pessoa não está mais apta a manifestar sua vontade. A partir da noção da autonomia prospectiva e do eu-narrativo, todo indivíduo pode manifestar antecipadamente seus desejos, valores e preferências quanto a tratamento médico de forma vinculante à equipe médica, familiares e procuradores de saúde.

Ainda inexistente previsão legislativa específica sobre as DAV, e a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina é o primeiro diploma que versou especificamente sobre o

¹¹³ LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014, p. 23.

tema no país. Entretanto, a sua restrição ao plano deontológico, as limitações do poder normativo do conselho de classe para estabelecer requisitos mínimos, a redação por apenas um polo da relação médico-paciente e a insegurança jurídica de um regramento existente apenas no plano infralegal prejudicam a sua eficiência. Isso ocorre não apenas em razão da relevância atribuída à autonomia dos sujeitos, mas também porque as resoluções da classe médica não constituem a via mais democrática em busca do equilíbrio em uma relação inegavelmente díspar.

Não reconhecer o caráter válido e vinculante das DAV significa retornar à era do consentimento simples, na qual entende-se que apenas o médico sabe o que é melhor para o paciente. Ocorre que essa interpretação vai na contramão de toda a evolução histórica dos direitos do paciente, garantidores de sua autonomia e direito de participação. Buscou-se, nesse sentido, identificar e enfrentar as principais críticas ao instituto. Em breve síntese, foi apontado que:

i) O dilema da caixa-preta é preciso em afirmar a possibilidade do paciente mudar de ideia ao vivenciar uma doença. Contudo, o documento é revogável e pode sofrer alterações a qualquer tempo, enquanto o paciente possuir capacidade para consentir, incumbindo-lhe a responsabilidade de modificar seu texto caso ocorra uma transformação significativa em seus valores. A exigência de renovações periódicas e a postura ativa dos médicos por atualizações podem contribuir, nesse sentido, para amenizar esse desafio. Ademais, diversos estudos têm comprovado que as decisões sobre fim de vida são bastante estáveis. Considerando que as DAV são especialmente úteis no contexto de quadros severos, há uma correspondência entre as disposições que menos oscilam e as situações em que são demandadas. Também podem os pacientes tomar decisões precipitadas, pouco informadas, com inexperiência ou mesmo sem qualquer informação, não apenas no que diz respeito à saúde, mas em todas as escolhas da vida.

ii) O procurador rebelde é um risco inerente a qualquer negócio jurídico, mas que não leva à invalidade das diretivas antecipadas de vontade. Quando alguém é nomeado para atuar em interesse alheio, há chances de que não o faça da forma mais condizente com as vontades daquele que o designou. Entretanto, dada a confiança do paciente depositada na capacidade interpretativa e decisória do procurador, prevalece a tomada de decisão deste. Por outro lado, questionar as decisões do procurador é sempre possível, desde que quem o faça (inclusive o médico) apresente provas contundentes do alegado desvio de finalidade. Muitos problemas apontados na atuação dos procuradores residem, ainda, no fato de serem membros da família. Por isso, é importante que o paciente reflita sobre sua

escolha, ou seja, se possui diálogo aberto com este ente querido sobre temas como a morte e recusas terapêuticas, bem como pondere sobre a influência de conflitos familiares em suas decisões.

iii) A imprevisibilidade da vida não anula a contribuição do instituto. O seu conteúdo opera, afinal, enquanto um espelho dos valores e história daquele sujeito, de forma a fornecer um panorama de como deliberaria naquele caso concreto, em especial, sobre quadros clínicos mais comuns ou emblemáticos, que tendem a provocar embates éticos ou dúvidas na atuação médica. Em que pese a imprevisibilidade ser particularmente desafiadora para pessoas saudáveis, podem as DAV ser mais específicas e prováveis para aqueles pacientes que já possuem um diagnóstico ou histórico familiar de certas condições médicas. O paciente pode, ainda, refletir e versar sobre situações que poderiam implicar na alteração de suas vontades. Finalmente, quando depois de ter se tornado incapaz para consentir ocorrerem mudanças substanciais na Medicina, caberá ponderação entre médico e/ou procuradores sobre a adequação das DAV à nova realidade.

iv) O argumento de que existe um conflito entre o eu do passado e o eu do presente implica a atribuição de maior valor à presunção de um terceiro sobre uma alteração subjetiva no paciente do que àquilo que ele dispôs para si próprio. Enquanto capaz para tomar determinada decisão, as vontades do paciente serão acatadas. Mas, se declarado incapaz para tanto, seria incoerente afirmar que sua decisão anterior poderia ser, por ele mesmo, alterada. As preferências previamente declaradas possuem prioridade sobre as contemporâneas justamente por ser a própria pessoa, capaz para consentir, quem melhor pode avaliar seus interesses. Além disso, quando pondera sobre cenários médicos, inclusive sobre a possibilidade de mudar de ideia e, ainda assim, dispõe expressamente sua vontade, o paciente concede às DAV autoridade máxima. O dilema do estranho não pode violar, portanto, a autonomia prospectiva da pessoa que já foi capaz para consentir, tratando-o como se jamais o tivesse sido ou como se não fosse uma, detentora de uma particular narrativa de vida.

É manifesta a necessidade de tutelar, de forma cada vez mais objetiva e instrumental, os direitos dos pacientes. Todavia, o objetivo da redação de uma diretiva antecipada de vontade não é fazer do profissional da saúde e do paciente partes antagônicas da mesma relação. Pelo contrário, também fornece maior segurança ao médico, que não precisa recorrer à intuição ou ao seu próprio sistema de valores, evita o receio de responsabilizações, bem como pode alegar objeção de consciência quando não concordar

com as determinações do paciente. Logo, ao mesmo tempo em que advogam na defesa da autonomia prospectiva do paciente, as DAV representam terra fértil para o germinar de um direito à saúde mais humano e garantidor de direitos fundamentais.

7. Referências Bibliográficas

APPELBAUM, Paul Stuart; GRISSO, Thomas. *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford University Press, 1998.

AUCKLAND, Cressida. Protecting me from my directive: ensuring appropriate safeguards for advance directives in dementia. *Medical Law Review*, Oxford, v. 26, n. 1, p. 73–97, 2017.

BACH, Michael; KERZNER, Lana. *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity: advancing substantive equality for persons with disabilities through law, policy and practice*. Ontario: Law Commission of Ontario, 2010.

BERG, Jessica Wilen et al. *Informed consent: Legal Theory and Clinical Practice*. New York: Oxford University Press, 2001.

BOER, Marike de et al. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *International Psychogeriatric*, Cambridge, v. 22, nº 2, p. 201–208. 2010.

BRASIL. Seção Judiciária do Distrito Federal (14º Vara Federal). *Ação Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3*. Autor: Ministério Público Federal. Réu: Conselho Federal De Medicina. Brasília, dez. 2010. Disponível em: <https://bit.ly/3dN5ds9>. Acesso em: 23 abr. 2021.

CASSOL, Paulo Barrozo; QUINTANA, Alberto Manuel; VELHO, Maria Teresa Aquino de Campos. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *Journal of Nursing and Health*, Pelotas, n. 5, v. 1, p. 4-13, 2015.

CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Cham: Springer, 2018.

COGO, Silvana Bastos et al. Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. *Revista Baiana de Enfermagem*, [online], n. 31, v.1, p.1-12, mar. 2017.

COURT OF APPEALS OF CALIFORNIA. *Olga Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees et al.* Califórnia, Estados Unidos da América, julgado em 22 de outubro de 1957. Disponível em: <https://bit.ly/3u7Q6Qr>. Acesso em: 22 set. 2021.

DADALTO, Luciana. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Revista Bioética*, Brasília, v. 17, n. 3, p. 523- 543, nov. 2009.

DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476. 2013.

DADALTO, Luciana. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 106-12, fev. 2013.

DEUTCHER ETHIKRAT. *Patientenverfügung: Ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Nationaler Ethikrat: Berlin, 2005.

DITTO, Peter et al. Stability of Older Adults' Preferences for Life-Sustaining Medical Treatment. *Health Psychology*, Washington, v. 22, n. 6, p. 605–615, nov. 2003.

FADEN, Ruth; BEAUCHAMP, Tom Lamar. *A history and theory of informed consent*. Oxford University Press, 1986.

EUTANÁSIA é reprovada por 57% da população, aponta pesquisa. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 2007. Disponível em <https://bit.ly/32lVoLl>. Acesso em: 25 mar. 2021.

FADEN, Ruth; BEAUCHAMP, Tom Lamar. *A history and theory of informed consent*. Oxford University Press, Oxford, 1986.

FARGELIN, Angela; SCHNEIDER, Carl. Enough: The Failure of the Living Will. *Hastings Center Report*, New York, v. 34, n. 2, p. 30-42, mar.-abr. 2004.

HONG, C.Y.; GOH, L.G.; LEE, H.P. The advance directive: a review. *Singapore Medical Journal*, Singapore, v. 37, n. 4, p. 411-418, ago. 1996.

HOPE, Tony; MCMILLAN, John. Advance decisions, chronic mental illness, and everyday care. *The Lancet*, London, v. 377, p. 2076-2077, jun. 2011.

HOSNI, David Salim Santos. *Pessoalidade e Identidade na Doença de Alzheimer: Curatela e Inclusão no Estatuto da Pessoa com Deficiência*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs*. v. 28, n. 2, p. 105-138, 1999.

JOX, Ralf Jürgen et al. Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Urteil ihrer Verfasser. *Ethik in der Medizin*, Göttingen, v. 21, n. 1, p. 21-31, jun. 2009.

KING, Nancy. *Making Sense of Advance Directives*. 1 ed. Dordrecht: Springer, 1991.

KUTNER, Luis. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal*, Bloomington, v. 44, n. 4, p. 539-55. 1969.

LACK, Peter; BILLER-ANDORNO, Nikola; BRAUER, Susanne Brauer (eds). *Advance Directives*. Heidelberg: Springer, 2014.

LÔBO, Paulo. *Direito civil - volume 6: sucessões*. 7. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2021.

NETO, José Antonio Chehuen et al. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde?. *Revista Bioética*, Brasília, v. 23, n. 3, p. 572-82, 2015.

NEVINS, Michael. Analysis of the Supreme Court of New Jersey's Decision in the Claire Conroy Case. *The American Geriatrics Society*, New York, v. 34, n. 2, p. 140-143, fev. 1986.

NOGARIO, Aline Carniato Dalle et al. Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [online], v. 41, 20 nov. 2020.

OLICK, Robert. *Taking Advance Directives Seriously: prospective autonomy and decisions near the end of life*. Washington: Georgetown University Press, 248 p. 2001.

OMS. Organização Mundial da Saúde. *Constituição da Organização Mundial da Saúde*, New York, jul. 1946. Disponível em: <https://bit.ly/30oyWJG>. Acesso em: 3 nov 2021.

ÖSTERREICH. *Patientenverfügungs-Gesetz* (2006). Bundesgesetz über Patientenverfügungen. Bundesministerium für Digitalisierung und Wirtschaftsstandort, Wien, 2006.

PARKS, Susan Mockus et al. Family Factors in End-of-Life Decision-Making: Family Conflict and Proxy Relationship. *Journal of Palliative Medicine*, Mamaroneck, v. 14, n. 2, p. 179-184, fev. 2011.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. 2012. 879 p. Tese (Doutorado em ciências jurídico-civilísticas). Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2012.

PICCINI, Cleiton Francisco. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Revista Bioethikos*, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 384-391, out. 2011.

POPE, Thaddeus Mason. Legal briefing: New penalties for disregarding advance directives and do-not-resuscitate. *Journal of Clinical Ethics*, Hagerstown, v. 28, n. 1, p. 74-81, 2017.

PORTERI, Corinna. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Medical Ethics*, [online], v. 19, n. 9, p. 1-8, fev. 2018.

PRATA, Henrique Moraes. *Cuidados paliativos e direitos do paciente terminal*. Barueri: Manole, 2017.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. As pessoas com deficiência mental e o consentimento informado nas intervenções médicas. In: MENEZES, Joyceane Bezerra (org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Processo, 2016.

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.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; PONTES; Maíla Mello Campolina. As diretivas antecipadas como instrumento garantidor da dignidade na morte. In: XX Congresso Nacional do Conpedi, 2011, Vitória, ES. *Anais do XX Congresso Nacional do Conpedi*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2011. p. 551-598.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Bioética e Biodireito*. 5. ed. Indaiatuba: Foc, 2021.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado . Envelhecendo com autonomia. In: César Fiuza; Maria de Fátima Freire de Sá; Bruno Torquato de Oliveira Naves. (Org.). *Direito Civil Atualidades II: Da autonomia privada nas situações jurídicas patrimoniais e existenciais*. 1 ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2007, v. 1, p. 75-88.

SAHM, Stefan; WILL, Regina; HOMMEL, Gerhard. Would They Follow What has been Laid Down? Cancer Patients' and Healthy Controls' Views on Adherence to Advance Directives Compared to Medical Staff. *Medicine, Health Care and Philosophy*, [online], v. 8, n. 3, p. 297-305, fev. 2005.

SCHADEN, Eva et al. The role of advance directives in end-of-life decisions in Austria: survey of intensive care physicians. *BMC Med Ethics*, [online], v. 11, nº 19, p. 1-6. out. 2010.

SHARMAN, Stefanie et al. False memories for end-of-life decisions. *Health Psychology*, Washington, v.27, n. 2, p. 291–296, mar. 2008.

SCHENKER, Yael et al. I Don't Want to Be the One Saying 'We Should Just Let Him Die': Intrapersonal Tensions Experienced by Surrogate Decision Makers in the ICU. *Journal of General Internal Medicine*, Berlin, v. 21, n. 12, p. 1657–1665, jul. 2012.

SCHREIBER, Anderson. *Direitos da Personalidade*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2013.

SEHGAL, Ashwini et al. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed?. *The Journal of the American Medical Association*, Chicago, v. 267, n. 1, p. 59-63, jan. 1992.

SILVEIRA, Maria Jose et al. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *The New England Journal of Medicine*. Boston, v. 362, n. 13, p. 1211-1218, abr. 2010.

SOKOLOWSKI, Marcia. *Dementia and the advance directive: lessons from the bedside*. Cham: Springer, 2018.

SOMMER, Sarah et al. Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence. *Deutsches Ärzteblatt International*, Berlin, v. 109, n. 37, p. 577–583, set. 2012.

STEINBOCK, Bonnie; MENZEL; Paul. Advance Directives for Refusing Life-Sustaining Treatment in Dementia. *Special Hastings Center Report: What Makes a Good Life in Late Life? Citizenship and Justice in Aging Societies*, Garrison, v. 48, n. 5, p. 75-79, out. 2018.

SU, Christopher et al. Family Matters: Effects of Birth Order, Culture, and Family Dynamics on Surrogate Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society*, Hoboken, v. 62, n. 1, p. 175-182, jan. 2014.

SU, YA; YUKI, Michiko; HIRAYAMA, Kengo. The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: A systematic review of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*, Oslo, v. 103, n. 5, p. 1079-1081, jun. 2020.

TRIPLETT, Patrick. Content of Advance Directives for Individuals with Advanced Dementia. *Journal of Aging and Health*, Galveston, v. 20, n. 5, p. 583-596, abr. 2008.

VIEIRA, Ticiania Garcia Fernandes. *Diretivas antecipadas de vontade: um estudo de revisão de literatura à luz da bioética*, 2018. 90 p. Dissertação (Pós-graduação em Bioética). Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

YADAV, Kuldeep. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Affairs*, Washington v. 6, n. 7, p. 1244-1251, jul. 2017.