

Aconselhamento pastoral hospitalar e testamento vital

Hospital Pastoral Counseling and Living Will

*Nilton Eliseu Herbes¹
Clarissa Peres Sanchez²*

RESUMO

O presente artigo se propõe a analisar a *práxis* do aconselhamento pastoral no contexto hospitalar em uma relação com a elaboração do testamento vital. A análise da realidade de cuidado dentro do contexto da saúde, incluindo o cuidado espiritual como um dos importantes componentes, principalmente se tratando de pacientes terminais ou em cuidados paliativos, nos mostra a importância do tema a ser trabalhado. O confronto com a realidade da morte faz com que pacientes vivam entre o medo e a insegurança quanto ao futuro, mas também quanto a forma como serão cuidados na terminalidade da vida. A legalização do testamento vital no contexto brasileiro se torna um novo instrumento de tomada de decisões, quanto aos tipos de cuidados médicos que serão recebidos pela pessoa enferma em caso de não poder mais se manifestar. A dignidade de vida, também no final da mesma, é um tema de preocupação para a maioria das pessoas. O testamento vital pode amenizar esse sentimento e garantir legalmente um cuidado digno e desejado.

¹ Teólogo, graduado pela Faculdades EST, São Leopoldo – RS. Especialista em Aconselhamento Clínico Pastoral pela Deutsche Gesellschaft für Pastoralpsychologie (DGfP), Munique, Alemanha. Doutor em Teologia pela Augustana Hochschule, Neuendettelsau, Alemanha. Professor de Teologia Prática da Faculdades EST. Contato: nherbes@yahoo.com.br

² Teóloga, graduada pela Faculdade Teológica Sul Americana (FTSA), Londrina – PR. Mestranda da Pós-Graduação Profissional na Faculdades EST, São Leopoldo – RS. Tutora da Pós-Graduação EaD na FTSA. Contato: carissasanchez@uol.com.br

PALAVRAS CHAVE

Aconselhamento Pastoral. Testamento Vital. Paciente Terminal.

ABSTRACT

This article proposes to analyze the praxis of pastoral counseling in the hospital context in a relation with the elaboration of the living will. The analysis of the reality of care within the context of health, including spiritual care, as one of the important components, especially in terminal patients or in palliative care, shows us the importance of the topic to be worked on. The confrontation with the reality of death makes patients live between fear and insecurity about the future, but also about how they will be cared for in the terminality of life. The legalization of the living will in the Brazilian context becomes a new instrument of decision-making regarding the types of medical care that will be received by the sick person in case he can no longer manifest himself. The dignity of life, also at the end of it, is a subject of concern to most people. The living will can soften this feeling and legally guarantee a dignified and desired care.

KEYWORDS

Pastoral Counseling. Living Will. Terminal Patient.

Considerações Iniciais

Abordar o tema do testamento vital na atuação do aconselhamento pastoral na capelania hospitalar pode ser um instrumento de ajuda às pessoas enfermas e seus familiares, principalmente se tratando de pacientes terminais. Refletir sobre a própria morte e sobre o adoecer converte-se em um encontro com a essência do que somos. Se o ser humano está preparado para viver, também deveria estar preparado para morrer. Se durante a vida temos poder sobre as escolhas que tomamos, também o deveríamos ter antes da morte.

Humanizar o processo de morrer é um grande desafio atual, onde a dignidade do ser humano deve estar no foco do cuidado. É necessário crescer na consciência e no exercício da responsabilidade no processo do

morrer, tanto pessoal como no das pessoas queridas ou daquelas confiadas ao nosso cuidado e as quais acompanhamos.

Muitas pessoas têm medo de sofrer *antes* de morrer ou de ficarem dependentes de outras pessoas e dando trabalho principalmente aos familiares. Embora a maioria dos casos de terminalidade decorram de quadros de evolução lenta, como muitos tipos de câncer, esclerose múltipla, mal de Alzheimer e outras doenças degenerativas ou progressivas, há outros casos que aparecem sem qualquer aviso, como, por exemplo, o Acidente Vascular Cerebral (AVC), ou os acidentes de carro que levam à perda de consciência.

Cuidados paliativos – ou de fim de vida – são medidas tomadas quando já não é mais possível curar ou estender a vida da pessoa enferma, ou seja, tratamento para pacientes sem possibilidade de cura. Assim, as prioridades passam a ser o controle da dor e os confortos físico, psicológico e espiritual da pessoa doente. Neste sentido, o testamento vital visa ser eficaz e indica como a pessoa deseja ser tratada, do ponto de vista médico, se estiver em uma situação de doença grave e inconsciente.

Segundo o Índice de Qualidade de Morte 2015 (*Death Quality Index 2015*), que é um *ranking* que classifica países em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população, segundo critérios como ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade, o Brasil não é um dos melhores países para se morrer, ocupando a 42ª posição dos 80 países avaliados. Países com melhor qualidade de morte são os países ricos, como Reino Unido, Austrália e Nova Zelândia, que ocupam, respectivamente, os primeiros três lugares do *ranking*. Esses países compartilham características como: políticas nacionais para o aumento de acesso a cuidados paliativos; altos gastos públicos em serviços de saúde; treinamento extensivo para os profissionais envolvidos; grande oferta de opioides, analgésicos e suporte psicológico; esforços da comunidade para aumentar a conscientização e estimular conversas sobre a morte e fase final de vida³.

³ Na América Latina, o Chile ficou em 27º lugar, a Argentina em 32º, o Uruguai em 39º e o Equador em 40º. ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The 2015 Quality of death index: ranking palliative care across the world. Disponível em: <https://perspectives.>

Como em nosso país não existe uma tradição no uso das vontades antecipadas, o aconselhamento pastoral na capelania hospitalar pode ser um facilitador para conversas sobre a morte e o morrer, abordando também o tema dos cuidados que se deseja ter antes da morte chegar, tendo o testamento vital como uma ferramenta de oficializar os desejos pessoas de cuidado.

O presente artigo visa apresentar o testamento vital, através de pesquisa bibliográfica, para que pessoas possam se beneficiar deste instrumento e manifestar seus desejos de cuidado. Neste processo o aconselhamento pastoral se torna parceiro de conversa.

Aconselhamento pastoral com pessoas enfermas

Roger Hurdling, ao tentar definir a essência do aconselhamento pastoral, trabalha com a ideia de que esse exercício é um ato “de ajudar ao outro por meio de um relacionamento de cuidado”⁴. Um relacionamento onde ocorre o cuidado pastoral para com pessoas que necessitam do mesmo, como uma definição da função da comunidade como um todo. Já o teólogo prático Lothar Carlos Hoch descreve o termo como atividade de alguém que pastoreia um rebanho e esse pastorear envolvia a atitude de cuidar, proteger e “zelar pelo seu bem-estar até ao extremo de se sacrificar por ele”⁵ (João 10). Neste mesmo sentido, o autor também fala, em outros termos, que este é um “exercício prático do ministério da cura e da consolação [...], isto é, o ato de pastorear o rebanho, buscar a ovelha desgarrada e curar a doente.”⁶ Em ambos os textos fica clara a relação de aconselhamento e cuidado.

Para Howard Clinebell, em sua clássica obra de aconselhamento pastoral, a prática do aconselhamento pastoral possui uma ligação com

eiu.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Infographic.pdf. Acesso em: 12/02/2019.

⁴ HURDLING, Roger F. *A árvore da cura: modelos de aconselhamento e de psicoterapia*. São Paulo: Vida Nova, 2013, p. 35.

⁵ HOCH, Lothar Carlos. Algumas considerações teológicas e práticas sobre a pastoral de aconselhamento. *Estudos Teológicos*. São Leopoldo, v. 20, n. 2, 1980, p. 88.

⁶ HOCH, 1980, p. 99.

cura, semelhante com o que Hoch também escreve. Essa pode ser entendida como a cura da dimensão espiritual, no sentido da multidimensionalidade do ser humano.

Aconselhamento Pastoral, que constitui uma dimensão da poimênica, é a utilização de uma variedade de métodos de cura (terapêuticos) para ajudar as pessoas a lidarem com seus problemas e crises de uma forma mais conducente ao crescimento e, assim, a experimentarem a cura de seu quebrantamento⁷.

O termo cuidado é uma palavra chave dentro desse contexto. Como seres humanos, vivemos a partir do cuidado das outras pessoas para conosco, assim como promovemos vida a partir do cuidado que exercemos em relação as outras pessoas. Isso é constitutivo do ser humano⁸.

É difícil falar de cuidado sem mencionar o teólogo Leonardo Boff. Para ele, a essência do ser humano se encontra basicamente no ato de cuidar e ser cuidado. Nessa atitude reside o *ethos* fundamental do ser humano⁹. Cuidar é, portanto, “uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro”¹⁰. Quando falamos de cuidado espiritual ou pastoral estamos inevitavelmente preocupados com o ser humano como todo, porém, inegavelmente, o cuidado espiritual é exercido por pessoas religiosas em suas atividades de cuidado e acompanhamento.

Cuidar do espírito é abrir-se ao ministério do mundo e ao ministério maior, que é a Última Realidade, ou Deus. Espiritualidade não se resume em pensar sobre Deus, mas em senti-lo no coração, poder dialogar com Ele e auscultar sua voz que vem de todas as direções, mas especialmente Ele se faz ouvir pelos chamados de nossa consciência.

⁷ CLINEBELL, Howard J. Aconselhamento Pastoral: modelo centrado em libertação e crescimento. 5. ed. São Leopoldo: EST/Sinodal, 2011, p. 25.

⁸ SATHLER-ROSA, Ronaldo. Cuidado Pastoral em Tempos de Insegurança: Uma hermenêutica teológica-pastoral. São Paulo: ASTE, 2ª ed. 2010, p. 35.

⁹ BOFF, Leonardo. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 20. ed., Petrópolis: Vozes, 2014, p. 12.

¹⁰ BOFF, 2014, p. 33.

Importa fazer a passagem da cabeça ao coração, porque é o coração que sente, venera, ama a Deus¹¹.

Ajudar nesse processo de se chegar ao coração é um dos desafios do aconselhamento pastoral hospitalar. O campo do aconselhamento pastoral hospitalar é algo ainda recente na realidade em que nos encontramos. Há poucas décadas surgem as primeiras pessoas religiosas – falamos no contexto evangélico/protestante – como parte da equipe de cuidado de pessoas enfermas dentro das instituições hospitalares. Em muitas instituições hospitalares católicas essa realidade se apresenta há muito mais tempo, porém com uma outra concepção de acompanhamento religioso ou espiritual, ligado quase que exclusivamente a uma forma sacramental¹² de acompanhamento e realizado por padres e freiras. Esse contexto faz com que haja pouquíssima reflexão literária sobre o trabalho de aconselhamento pastoral hospitalar produzido em nosso contexto e nos torna dependentes de obras traduzidas para o português ou de língua estrangeira.

Um dos maiores desafios da capelania hospitalar é o trabalho com pessoas enfermas terminais. A morte é um tabu em nosso contexto e não o é diferente dentro dos hospitais. O trabalho com a espiritualidade de um paciente terminal é campo religioso, independente da confessionalidade da pessoa. A pergunta sobre o que virá depois, e mais especificamente sobre a salvação, se faz presente neste contexto. Leo Pessini e Luciana Bertachini, em seu estudo *Espiritualidade e Cuidados Paliativos*¹³, esclarecem que:

¹¹ BOFF, Leonardo. *O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade*. Petrópolis-Rio de Janeiro: Vozes, 2012, p. 199.

¹² Essa forma sacramental de acompanhamento está ligada a prática do batismo de infantes, a distribuição da eucaristia para pessoas enfermas e a unção dos enfermos, a qual era vista como extrema unção e era direcionada para pessoas no leito da morte. SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph. *Aconselhamento Pastoral*. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph (Org.). *Teologia prática no contexto da América Latina*. 3. ed. revista e ampliada. São Leopoldo: Sinodal, 2011, p. 266.

¹³ Segundo a Organização Mundial da Saúde: Os cuidados paliativos consistem em uma abordagem que aprimora a qualidade de vida das pessoas e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação correta e do tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. SANTOS, Cledy Eliana dos; MATTOS, Luiz Felipe Cunha. Capítulo 2: Os cuidados paliativos

Todas as religiões oferecem às pessoas caminhos semelhantes de salvação nas situações de penúria, sofrimento, bem como ensinamentos para comportarem-se de forma correta e responsável nesta vida, a fim de alcançarem uma felicidade duradoura, constante e eterna: a libertação de qualquer sofrimento, culpa e morte¹⁴.

O aconselhamento pastoral hospitalar deve estar aberto às diferentes formas de manifestações e vivências de fé. Em todas as diversas formas de crer, a salvação é um tema presente. Em todas as grandes religiões existe uma espécie de “regra de ouro” a ser seguida e mostra a consequência de como se encara o final: “O que não desejas para ti não o faças aos outros” (Confúcio, 551-489 a.C.); “Não faças aos outros o que não queres que te façam a ti” (Judaísmo – Rabi Hillel, 60 a.C.-10 d.C.); “O que quereis que os outros vos façam, fazei-o vós a eles” (Cristianismo – Jesus, Mt 7.12 e Lc 6.31); “Um estado que não é agradável ou prazeroso para mim não o será para o outro; e como posso impor ao outro um estado que não é agradável ou prazeroso para mim?” (Budismo – Samyutta Nikaya V,353.3-342.2); “Ninguém de vocês é um crente a não ser que deseje para seu irmão o que deseja para si mesmo” (Islamismo)¹⁵. Há diferenças doutrinárias, mas o mandamento do amor perpassa todas elas. Não obstante suas diferenças doutrinárias e tradições, as grandes religiões apresentam convergências fundamentais como:

- a) Cuidado com a vida: todas as religiões defendem a vida, especialmente aquela mais vulnerável e sofrida. Prometem a expansão do reino da vida, quando não a ressurreição e a eternidade. No tocante não apenas à vida humana, mas também a todas as manifestações cósmico-ecológicas;

e a medicina de família e comunidade, In: SANTOS, Franklin Santana [editor]. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011, p. 18.

¹⁴ PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Espiritualidade e cuidados paliativos. In: MORITIZ, Rachel Duarte (Org.). Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília/DF: Conselho Federal de Medicina, 2011, p. 26.

¹⁵ PESSINI Léo; BERTACHINI, Luciana. Espiritualidade e cuidados paliativos. In: MORITIZ, Rachel Duarte (Org.). Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília/DF: Conselho Federal de Medicina, 2011, p. 26.

- b) Comportamento ético fundamental: todas as religiões apresentam um imperativo categórico como não matar, não roubar, não violentar, amar pai e mãe e ter carinho com as crianças. Esses imperativos favorecem uma cultura de veneração, de diálogo, de sinergia, de não violência ativa e de paz;
- c) Justa medida: as religiões procuram orientar as pessoas pelo caminho da sensatez, que significa o equilíbrio entre o legalismo e o libertinismo. Propõem nem o desprezo do mundo nem sua adoração, nem o hedonismo nem o ascetismo, nem o imanentismo nem o transcendentalismo, mas o justo equilíbrio desses domínios. Este é o caminho do meio, das virtudes. Mais do que atos, são atitudes interiores coerentes com a totalidade da pessoa e que impregnam de excelência todos os seus relacionamentos;
- d) Centralidade do amor: todas as religiões pregam a incondicionalidade do amor;
- e) Figuras éticas exemplares: as religiões não apresentam somente máximas e atitudes éticas, mas principalmente, figuras históricas concretas, paradigmas vivos, como tantos mestres, santos e santas, justos e justas, heróis e heroínas que viveram dimensões radicais de humanidade. Daí surge a força mobilizadora de figuras eticamente exemplares como Jesus, Buda, Confúcio, Francisco de Assis, Ghandi, Luther King, Madre Teresa de Calcutá, entre tantos outros;
- f) Definição de um sentido último: trata-se do sentido do todo e do ser humano. A morte não é a última palavra, mas a vida, sua conservação, sua ressurreição e sua perpetuidade. Todas apresentam um fim bom para a criação e um futuro bem-aventurado para os justos¹⁶.

Temos convergências fundamentais que devem ser levadas a sério e, principalmente, respeitadas num trabalho de aconselhamento pastoral num contexto de múltiplas manifestações de fé, como o é o hospital, e em momento de muita fragilidade pessoal e de vida de seres humanos que necessitam de cuidado.

¹⁶ PESSINI, 2011, p. 27-28.

Quando a vida começa a dar sinais de finitude, a morte se torna cada vez mais próxima e o desejo de se aproximar da divindade aparece com mais intensidade. Todas as pessoas desejam que o momento da partida, da morte, seja digna. O direito a uma morte digna inclui: o direito de não sofrer inutilmente; o direito a que se lhe respeite a liberdade de consciência; o direito de conhecer a verdade da própria situação; o direito de decidir sobre si mesma e sobre as intervenções a que será submetida; o direito de manter um diálogo de confiança com seus médicos, familiares, amigos e sucessores no trabalho; o direito de receber assistência espiritual¹⁷.

Morrer dignamente significa que no final da vida não sejamos privados de atenção mais humanizada: acompanhamento na solidão diante dos temores e questionamentos espirituais, e ao mesmo tempo alívio das dores e dos mal-estares corporais. Que na medida do possível possamos morrer como vivemos. Que na medida do possível sejamos donos de nós mesmos. Morrer dignamente não significa isolamento, mentira, exames diagnósticos prescindíveis ou tratamentos que prolonguem o momento final. Não significa necessariamente dor, angústia, mal-estar ou qualquer tipo de sofrimento. Significa sentir-se cuidado e querido, ser único e ir-repetível também diante da morte¹⁸.

Morrer é um processo. Pensar na morte como um fato único facilmente leva o ser humano a lutar contra ela a todo custo, com todos os recursos à disposição e sempre. Assim, pode-se abrir passagem a uma cultura falsamente vitalista na qual a morte seja vista sempre e apenas como um mal. Por outro lado, falar do processo de morrer evoca nossa condição de finitude, o que nos evoca a consciência de que o viver vem perdendo progressivamente. O processo de morrer que caracteriza o viver humano e a vida quando se aproxima de seu final incita a assumir uma perspectiva mais ampla diante do conflito ético, uma valorização da vida como o que ela é: limitada.

¹⁷ Cf. www.conferenciaepiscopal.es/documentos/Conferencia/comisiones/ceas/familia/eutanasia.htm. Trecho do documento La eutanásia. Cien cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos, elaborado pela SUB-COMISSÃO EPISCOPAL PARA A FAMÍLIA E A DEFESA DA VIDA em outubro de 1992. Acesso em: 14/02/2019.

¹⁸ BARMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade. São Paulo: Edições Loyola, 2015, p. 42.

Neste sentido, há a necessidade de integrar a morte ao contexto da vida, o que é símbolo de maturidade humana. Supõe fazer uma síntese entre o desejo, a pulsão de vida que tende a se apresentar como onipotente e a realidade que limita o desejo, o frustra e faz renunciar. A integração é um processo no qual a morte é destronada do seu status de senhora da vida e última instância, de maneira que triunfe o amor sobre a morte e o desejo ganhe a partida.

O aconselhamento pastoral hospitalar é parceiro para conversas e acompanhamento no processo de adoecer e de procurar por respostas. Pessoas religiosas em contexto hospitalar se tornam o alvo para temas difíceis de ser trabalhados e que precisam, em algum momento, ser verbalizados. Assim, o tema da morte é direcionado a esses profissionais que podem auxiliar na reflexão sobre o tema, mas também dar espaço para conversas sobre desejos de final de vida. Falar do processo de morrer nos leva, além de trabalhar por uma cultura da vida, a estar conscientes da necessidade de propor uma cultura do morrer¹⁹. Assim, se a opção da pessoa que se encontra em estado terminal for de cuidados paliativos, ela possui a opção de fazer um testamento vital indicando seus desejos de cuidado, solicitando apenas medidas de conforto e bem-estar e rejeitando as medidas de tratamentos excessivos²⁰.

Testamento Vital

O testamento vital é uma declaração escrita da vontade da pessoa quanto aos tratamentos aos quais ela não deseja ser submetida caso esteja impossibilitada de se manifestar. O fundamento legal é o respeito à autonomia da pessoa enferma e seu direito de decidir sobre os procedimentos médicos que afetem sua integridade corporal e sua saúde. Este direito está previsto no artigo 15 do Código Civil, de que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica”²¹, quanto nos artigos 22 a 24 do Novo Código de Ética Médica, os quais estabelecem ser infração ética:

¹⁹ BERMEJO; BELDA. 2015, p. 60-61.

²⁰ LIPPMANN, Ernesto. Testamento vital. São Paulo: Matrix, 2013, p. 45.

²¹ CÓDIGO CIVIL. Capítulo II – Dos direitos da personalidade. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm. Acesso em: 20/02/19.

Art. 22. 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.

Art. 23. Tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desrespeitar sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto.

Art. 24. 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-lo²².

Esse direito de decisão da pessoa enferma foi regulamentado pela Resolução 1.995 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que mostra como deve ser feito o testamento vital ou as “diretrizes antecipadas de vontade”, como a declaração é chamada nessa Resolução²³.

O fundamento legal do testamento vital é a autonomia da vontade, a livre escolha do ser humano e o princípio constitucional de sua dignidade, sendo importante que seus desejos sejam documentados e manifestados de forma consciente e esclarecida, o que se faz através do testamento vital, que registra o tratamento que o ou a paciente deseja receber quando sua morte se aproximar²⁴.

Uma das dúvidas que se tem quanto ao testamento vital é se ele não constitui uma afronta ao direito à vida, previsto na Constituição. Segundo Lippmann, “isso não é verdade, pois o princípio da dignidade humana se sobrepõe à mera garantia do direito à vida, que deve ser entendido como um direito amplo e condicionado à dignidade da pessoa”²⁵. André Adoni, em suas discussões sobre Bioética e Biodireito, também usa o argumento da dignidade humana para defender e respeitar a vontade de todo ser humano:

A dignidade da pessoa humana está prevista na Constituição Federal do Brasil, constituindo-se em fundamento da República Federativa

²² CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. IV – Direitos humanos. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual>. Acesso em: 20/02/2019.

²³ DADALTO, Luciana. Testamento Vital. 4ª ed. Indaiatuba, São Paulo: Editora Foco, 2018, p. 2.

²⁴ LIPPMANN, 2013, p. 19.

²⁵ LIPPMANN, 2013, p. 23.

do Brasil. Está estabelecida logo no art. 1º, em seu inc. III. A dignidade da pessoa humana é o sol do universo de valores, em que os demais gravitam ao seu redor. Constitui o valor dos valores. A dignidade da pessoa humana é a célula mãe de todos os demais valores, assegurando o direito à vida, e não o dever à vida a qualquer custo e condição, mesmo porque, nas sendas do quanto preconizado pela Constituição Federal, é direito fundamental da pessoa não ser submetida a tratamento desumano ou degradante (art. 5º, III), como é possível ocorrer em um sem-número de circunstâncias de enfermidade incurável e dolorosa, em que a pessoa é submetida a um tratamento fútil e desnecessário, sob o empenho cruel de bandeira erguida em defesa ao direito à vida, fazendo recrudescer a vulneração teratológica à sua dignidade, além de tolher o exercício de uma liberdade individual legalmente garantida²⁶.

Recorrendo à história, em 1967 surgiu nos Estados Unidos a ideia de elaborar um documento escrito para mostrar as vontades antecipadas. Graças a diversos estudos, especialmente o SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), começou a se desenvolver um conceito mais amplo que o mero fato de escrever um documento, e a isto se chamou Planificação Antecipada das Decisões de Saúde (*Advanced Care Planning*), cuja história começa em 1994²⁷.

Na Espanha, as bases legais das instruções prévias começaram a ser elaboradas nas Comunidades Autônomas, e posteriormente com a Lei 41/2002, de 14 de novembro, reguladora básica da autonomia do paciente e dos direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica. Pode-se dizer que a origem da proliferação das leis autônomas para regular as instruções prévias é o Acordo de Oviedo que entrou em vigor em 1º de janeiro de 2000. Na legislação sobre o tema, a filosofia subjacente é a de proteger a autonomia da pessoa enferma, e neste sentido a primeira providência é pôr em ação o consentimento informado ou levar em consideração a vontade do ou da

²⁶ ADONI, André Luis. Bioética e biodireito: aspectos gerais sobre a eutanásia e o direito à morte digna. Revista dos Tribunais, São Paulo, v. 818, dez 2003, p. 411.

²⁷ DADALTO, 2018, p. 57.

paciente antes de aplicar qualquer tratamento médico. A Espanha pode ser considerada como um país bastante avançado na positividade do testamento vital²⁸.

Enquanto Portugal alcançou a legalização das DAV (Diretivas Antecipadas de Vontade) por meio de um longo debate social (capitaneado pela Associação Portuguesa de Bioética e apenas quinze anos após a Convenção de Oviedo), a França começou a positivizar os direitos dos pacientes muito antes, em 2002. A lei francesa se difere da portuguesa porque prevê a possibilidade de incapazes redigirem suas DAV²⁹.

A Itália é signatária do Convênio de Oviedo e em dezembro de 2017 aprovou uma lei sobre testamento vital. A lei italiana deixa claro que nenhum tratamento de saúde pode ser iniciado ou continuado sem o consentimento livre e esclarecido do ou da paciente, e que os profissionais de saúde são obrigados a respeitar o desejo expresso da pessoa enferma, estando isentos de responsabilidade civil e penal nessas situações³⁰.

Na América Latina, o testamento vital não tem recebido especial atenção da doutrina jurídica, com exceção de Porto Rico. Este país aprovou em 2001 a Lei nº 160, na qual reconhece o direito de toda pessoa maior de idade, em pleno uso de suas faculdades mentais, a declarar previamente sua vontade sobre os tratamentos médicos caso sofra uma condição de terminalidade ou de EVP (Estado Vegetativo Persistente). Esta é a primeira lei federal sobre o tema neste continente. Se olharmos para a América do Sul, a Argentina e o Uruguai regulamentaram a matéria em 2009. Portanto, em países como Espanha, Portugal, Alemanha, Argentina, Uruguai e Estados Unidos, já há leis que regulamentam o assunto, bem como no Japão, onde é praxe ser redigida uma escritura pública com esse propósito. E, nesse caso, o tratamento médico se encontra vinculado ao que for decidido pela pessoa enferma³¹.

Embora não haja uma lei específica, no Brasil, que regule o testamento vital, ele passou a ser reconhecido graças à Resolução 1.995/2012 do CFM, que se fundamenta na autonomia da vontade do paciente, um

²⁸ BARMEJO; BELDA, 2015, p. 20.

²⁹ DADALTO, 2018, p. 71.

³⁰ DADALTO, 2018, p. 75.

³¹ DADALTO, 2018, p. 79.

dos pilares da Medicina, bem como na dignidade humana prevista na Constituição – o que lhe assegura a validade legal.³²

O art. 41 do Código de Ética Médica sinaliza de maneira clara que a vontade expressa por meio do testamento vital deve ser respeitada, segundo dispõe em seu § 1º:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.³³

Assim, o ou a paciente terminal tem a possibilidade de opinar sobre como deseja ser tratada e, mesmo que não esteja consciente, as ações devem ser pautadas naquilo que ela tenha disposto em seu testamento vital. Nesse documento pode ser declarada a recusa ao uso de recursos artificiais que apenas prolongariam sua existência, em detrimento de sua dignidade e qualidade de vida. Mas é importante ser lembrado que a eutanásia, ou seja, a interrupção premeditada da vida é vetada por lei, ainda que possa ser desejada pela pessoa enferma.

A princípio, para a prática da eutanásia³⁴, consideram-se os procedimentos médicos que visem abreviar a vida da pessoa enferma, como aplicação de uma medicação letal ou a retirada de um aparelho fundamental, como por exemplo o respirador artificial. Em contrapartida, considera-se distanásia o procedimento inverso da eutanásia, no qual o médico usa meios extremos, como aparelhos e inovações na área, para prolongar ao máximo a vida da pessoa enferma³⁵. Distanásia³⁶ por outro

³² LIPPMANN, 2013, p. 26.

³³ CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. V – Relação com pacientes e familiares. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual>. Acesso em: 20/02/2019.

³⁴ Etimologicamente, a palavra eutanásia se originou na Grécia, tendo *eu* significado de boa e *thanatos* de morte, compreendendo-se como morte boa, morte ideal, sem sofrimento e dores. VIDAL, Marciano. Eutanásia: um desafio para consciência. Aparecida: Santuário, 1996. p. 52 apud Bento, Luis Antonio. Bioética: desafios éticos no debate contemporâneo. São Paulo: Paulinas, 2008, p. 159.

³⁵ PITHAN, Livia Haygert. A dignidade humana como fundamento jurídico das “ordens de não-ressuscitação”. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004, p. 47.

³⁶ O termo distanásia deriva do grego, em que *dis* significa afastamento ou prolongamento e *thanatos* significa morte. PESSINI, Leocir. Distanásia: até quando investir

lado etimologicamente significa: “prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte de um paciente”³⁷. A eutanásia e a distanásia são antônimas quanto à etimologia, mas com relação à moralidade de sua aplicação são semelhantes, pois podem ser consideradas antiéticas e imorais³⁸.

A ortotanásia³⁹ é a compreensão de que a morte é parte integrante da existência humana.⁴⁰ Quanto à sua aplicabilidade, é considerada nos casos em que a pessoa enferma encontra-se em fase terminal, ou seja, nos momentos finais de sua vida, devido à doença grave e incurável, e escolhe passar esses últimos instantes de forma natural, com cuidados apenas paliativos⁴¹.

Devem ser registradas no testamento vital as decisões e as condutas que a pessoa testadora (ou seja, aquela que está elaborando o testamento vital) deseja que sejam seguidas em relação à aplicação, ou não, de medidas possíveis para que sua vida seja prolongada ou mantida, caso esteja em uma UTI. O testamento vital também deverá registrar a linha de conduta a ser seguida pelo intensivista nas seguintes hipóteses: perda de consciência sem a possibilidade de recuperá-la; coma com a possibilidade de lesão permanente no cérebro; falta das funções vitais de qualquer natureza; presença de seqüela que tornará sua vida impossível sem o auxílio permanente de um cuidador⁴².

São partes integrantes da limitação consentida de tratamento a retirada de suporte vital (RSV), a não oferta de suporte vital (NSV) e as ordens de não ressuscitação ou de reanimação (ONR). A RSV significa

sem agredir? Revista Bioética, 1996, v. 4, n. 1, p. 31 apud CARVALHO, Gisele Mendes de. Aspectos jurídicos-penais da eutanásia. São Paulo: IBCCRIM, 2001, p. 25.

³⁷ BENTO, Luis Antonio. Bioética: desafios éticos no debate contemporâneo. São Paulo: Paulinas, 2008. p. 159.

³⁸ BENTO, 2008, p. 163.

³⁹ Ortotanásia origina-se do grego pelo prefixo *orthos*, certo, e *thanatos*, morte, significando morte correta, certa. BENTO, 2008, p. 159.

⁴⁰ PESSINI, Léo. Bioética: um grito por dignidade de viver. São Paulo: Paulinas, 2006. p. 117, apud BENTO, 2008, p. 163.

⁴¹ COELHO, Pe. Mário Marcelo. Bioética: o que a igreja ensina sobre (aborto, eutanásia, clonagem, pena de morte, células-tronco, ecologia, terrorismo). São Paulo: Canção Nova, 2007, p. 249.

⁴² LIPPMANN, 2013, p. 37.

a suspensão de mecanismos artificiais de manutenção da vida, como os sistemas de hidratação e de nutrição artificiais e/ou o sistema de ventilação mecânica. A NSV, por sua vez, significa o não emprego desses mecanismos. Já a ONR é uma determinação de não iniciar procedimentos para reanimar uma pessoa acometida de mal irreversível e incurável, quando ocorre parada cardiorrespiratória. Nos casos de ortotanásia, de cuidado paliativo e de limitação consentida de tratamento é crucial o consentimento da pessoa enferma ou de seus responsáveis legais, pois são condutas que necessitam da voluntariedade da pessoa enferma ou da aceitação de seus familiares, em casos determinados.⁴³ Segundo Luciana Dadalto:

As disposições que digam respeito à recusa de tratamentos fúteis serão válidas, como, por exemplo, não entubação, não realização de traqueostomia, suspensão de hemodiálise, ordem de não reanimação, dentre outros; e a definição da futilidade deve ter em conta a inexistência de benefícios que este tratamento trará ao paciente. Por esta razão, disposições acerca da suspensão de hidratação e alimentação artificial também não serão válidas no ordenamento jurídico brasileiro⁴⁴.

É importante ressaltar que a suspensão de um tratamento considerado inútil não impede a continuação de um tratamento de conforto, cuidados gerais, de medidas de sedação e toda e qualquer medida que vise aliviar a dor. Tampouco haverá conflito com a equipe médica, pois o direito de escolha do tratamento é do paciente e está amparado por uma Resolução do Conselho Federal de Medicina.

Para que o testamento vital seja válido, ele deve ser digitado, impresso e assinado pela pessoa testadora sem quaisquer rasuras⁴⁵. Para evitar qualquer contestação jurídica, o ideal é que o testamento vital cumpra os

⁴³ BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, L. de C.V. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. Revista Consultor Jurídico, 11 jul. 2012. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2012-jul-11/morte-ela-dignidade-autonomia-individual-final-vida>. Acesso em: 14/02/2019.

⁴⁴ DADALTO, Luciana. Testamento Vital: o conteúdo do documento. Curso da vida: prepare-se para viver melhor. Disponível em: <http://www.cursodavida.com.br/direitos-2/testamento-vital-ou-diretiva-antecipada-de-vontade-2.html> Acesso em 14/02/2019.

⁴⁵ Há modelos definidos de como pode ser o Testamento Vital. DADALTO, 2018, p. 133-138.

requisitos para os demais testamentos informais, conforme exige o art. 1.876 do Código Civil, sendo assinado pela interessada e por três testemunhas, ou registrado em cartório – neste caso, com duas testemunhas⁴⁶.

No caso de conflito entre a família e o desejo manifestado pelo testamento vital, sempre prevalece a vontade expressa no testamento firmado pela pessoa enferma. A Resolução 1.995 do CFM é expressa nesse sentido no seu art. 2, § 3º, ao afirmar que: “As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares”⁴⁷. Não há um momento ideal para a elaboração do testamento vital, desde que a pessoa declarante se encontre lúcida⁴⁸.

A principal finalidade do testamento vital é que se possa fazer uma declaração antecipada de vontade, antes de chegar à condição de doente terminal, quando talvez a pessoa não possa se expressar adequadamente⁴⁹. Considera-se como doente terminal aquele que está

“em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na acepção generalizada, doente terminal refere-se àquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, conseqüentemente, entrou num processo que o conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve, contudo, ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008), deve-se entender por doente terminal aquele doente que tem, em média, 3 a 6 meses de vida, sendo que esta avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objetivação de prognóstico”⁵⁰.

⁴⁶ A Resolução 1.995/2012 do CFM não obriga que haja testemunhas, embora elas sejam extremamente úteis se houver qualquer dúvida quanto às intenções do testador ou seu estado de lucidez ao elaborar o documento. A Resolução do CFM tampouco exige que o documento seja registrado em cartório – o que é uma formalidade cara que tornaria inviável o testamento vital para a maioria das pessoas. LIPPMANN, Ernesto. *Testamento Vital: o direito à dignidade*. São Paulo: Matrix, 2013, p. 39.

⁴⁷ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.995/2012. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 20/02/2019.

⁴⁸ LIPPMANN, 2013, p. 43.

⁴⁹ LIPPMANN, 2013, p. 44.

⁵⁰ NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de. *Testamento Vital*. Coimbra: Edições Almedina, 2011, p. 124-125.

Nem a lei nem a Resolução 1.995/2012 obrigam que o testamento vital seja feito com o acompanhamento de um advogado para que tenha validade, mas esse profissional pode auxiliar no esclarecimento de dúvidas e na forma correta de elaboração do mesmo. Quem quiser registrá-lo em cartório poderá fazê-lo mediante a forma de escritura pública de declaração de vontade⁵¹. Como qualquer testamento, o vital pode ser modificado ou revogado a qualquer momento, sem necessidade de justificativa.

Considerações finais

Qual seria o papel do aconselhamento pastoral quanto ao tema abordado? Entendemos que a pessoa que se propõe acompanhar pessoas enfermas ou pacientes terminais, no campo da espiritualidade, deveria estar preparada para temas como o testamento vital. Partindo do pressuposto que é o paciente que traz o tema com o qual ele está preocupado naquele momento, esse tema relevante pode vir à tona. Se for o caso, a pessoa religiosa deveria estar preparada para dialogar com a pessoa à sua frente e possuir as informações necessárias para tal.

Morrer com dignidade e amparado por outras pessoas deve ser um direito de qualquer ser humano. Receber cuidado tanto na área dos profissionais da saúde, como o devido acompanhamento de outras áreas correlatas (psicologia, teologia, serviço social) deveria ser um pressuposto de bem-cuidar. Inegavelmente o cuidado espiritual possui o seu lugar nessa equipe e neste contexto. Para pessoas em estados terminais, o tema quanto a divindade e o que ocorrerá neste final está totalmente presente. O medo de como será a sua morte está intimamente ligado com a qualidade de cuidado que receberá. Há pesquisas que mostram claramente que o maior medo frente a morte é o medo do sofrimento.

O aconselhamento espiritual hospitalar deve estar alicerçado em concepções de trabalho interdisciplinar, bem como inter-religioso. O respeito à diversidade de credo ou não deve ser parte de sua concepção de ministério. A luta por vida digna, mesmo (ou principalmente) no final da vida, deve ser seu balizador de atuação, por isso os dois temas deverão

⁵¹ LIPPMANN, 2013, p. 47.

andar de mãos dadas. Aconselhamento pastoral/espiritual hospitalar quer acompanhar pessoas no final da vida, respeitando o que desejam para esse momento, e esses desejos vão além das decisões de outros profissionais. Através do testamento vital é que se pode identificar o tipo de cuidado que a pessoa desejou frente a morte, e independe de sua consciência ou falta dela nesse momento.

O testamento vital devolve ao ser humano o direito de decidir sobre como quer ou não quer ser cuidado no final de sua caminhada. A decisão última deve ser do ou da paciente. O profissional de aconselhamento pastoral auxilia nesse processo de tomar consciência e até decisão de formas de cuidado que deseja, dando ao paciente o direito de poder escolher como será a passagem dessa vida à próxima, estando do seu lado e o acompanhando nessa fase da vida.

Referências

- ADONI, André Luis. *Bioética e biodireito: aspectos gerais sobre a eutanásia e o direito à morte digna*. São Paulo: RT, v.18, dez. 2003.
- BARMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*. São Paulo: Edições Loyola, 2015.
- BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, L. de C.V. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Revista Consultor Jurídico*, 11 jul. 2012. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2012-jul-11/morte-ela-dignidade-autonomia-individual-final-vida>. Acesso em: 14/02/2019.
- BENTO, Luis Antonio. *Bioética: desafios éticos no debate contemporâneo*. São Paulo: Paulinas, 2008.
- BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 20. ed., Petrópolis: Vozes, 2014.
- CLINEBELL, Howard J. *Aconselhamento Pastoral: modelo centrado em libertação e crescimento*. 5. ed. São Leopoldo: EST/Sinodal, 2011.
- CÓDIGO CIVIL. *Capítulo II – Dos direitos da personalidade*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm. Acesso em: 20/02/19.

- CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. *IV – Direitos humanos*. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual>. Acesso em: 20/02/2019.
- CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. *V – Relação com pacientes e familiares*. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual>. Acesso em: 20/02/2019.
- COELHO, Pe. Mário Marcelo. *Bioética: o que a igreja ensina sobre (aborto, eutanásia, clonagem, pena de morte, células-tronco, ecologia, terrorismo)*. São Paulo: Canção Nova, 2007.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução nº 1.995/2012*. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 20/02/2019.
- DADALTO, Luciana. *Testamento Vital*. 4ª ed. Indaiatuba, São Paulo: Editora Foco, 2018.
- _____. *Testamento Vital: o conteúdo do documento. Curso da vida: prepare-se para viver melhor*. Disponível em: <http://www.curso-davida.com.br/direitos-2/testamento-vital-ou-diretiva-antecipada-devontade-2.html> Acesso em 14/02/2019.
- ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. *The 2015 Quality of death index: ranking palliative care across the world*. Disponível em: <https://perspectives.eiu.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Infographic.pdf>. Acesso em: 12/02/2019.
- HOCH, Lothar Carlos. Algumas considerações teológicas e práticas sobre a pastoral de aconselhamento. *Estudos Teológicos*. São Leopoldo, v. 20, n. 2, 1980.
- HURDING, Roger F. *A árvore da cura: modelos de aconselhamento e de psicoterapia*. São Paulo: Vida Nova, 2013.
- LIPPMANN, Ernesto. *Testamento vital*. São Paulo: Matrix, 2013.
- MARTÍNEZ, K. *Los documentos de voluntades anticipadas [Living Will]*. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra, Navarra – Espanha*, v. 30, supl. 3, 2007.
- NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de. *Testamento Vital*. Coimbra: Edições Almedina, 2011.
- PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. Espiritualidade e cuidados paliativos. In: MORITIZ, Rachel Duarte (Org.). *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília/DF: Conselho Federal de Medicina, 2011.

- PESSINI, Léo. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas, 2006.
- PESSINI, Leocir. *Distanásia: até quando investir sem agredir?* Revista Bioética, 1996, v. 4, n. 1, p. 31 *apud* CARVALHO, Gisele Mendes de. *Apectos jurídicos-penais da eutanásia*. São Paulo: IBCCRIM, 2001.
- PITHAN, Livia Haygert. *A dignidade humana como fundamento jurídico das “ordens de não-ressuscitação”*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.
- SANTOS, Cledy Eliana dos; MATTOS, Luiz Felipe Cunha. Capítulo 2: Os cuidados paliativos e a medicina de família e comunidade, In: SANTOS, Franklin Santana (Editor). *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu, 2011.
- SATHLER-ROSA, Ronaldo. *Cuidado Pastoral em Tempos de Insegurança: Uma hermenêutica teológica-pastoral*. São Paulo: ASTE, 2ª ed., 2010.
- SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph (Org.). *Teologia prática no contexto da América Latina*. 3. ed. revista e ampliada. São Leopoldo: Sinodal, 2011.
- VIDAL, Marciano. *Eutanásia: um desafio para consciência*. Aparecida: Santuário, 1996.

Submetido em: 30/03/2019

Aceito em: 07/05/2019