

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
CURSO DE DIREITO

GISELE MARTINS SABINO

CUIDADOS PALIATIVOS E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: LIMITES
JURÍDICOS E BIOÉTICOS

CRICIÚMA
2018

GISELE MARTINS SABINO

**CUIDADOS PALIATIVOS E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: LIMITES
JURÍDICOS E BIOÉTICOS**

Monografia apresentada para a obtenção do título de Bacharel em Direito, no Curso de Direito da Universidade do Extremo Sul Catarinense - UNESC.

Orientador: Prof. Dr. Reginaldo de Souza Vieira

CRICIÚMA

2018

RESUMO

A terminalidade da vida continua sendo um grande desafio a ser enfrentado pelos médicos, pacientes e familiares. Sendo que existem três formas de lidar com o processo de morrer, que seria a eutanásia, distanásia e ortotanásia. A eutanásia consiste em dar fim ao sofrimento, provocar a morte do paciente. Enquanto a distanásia é a prática excessiva de tratamentos e procedimentos para que se consiga alcançar a cura, independente dos danos e do sofrimento causados ao paciente. E por fim a ortotanásia, que é proporcionar ao paciente um processo de morrer digno, onde não será adiantada e nem adiada a morte, ela ocorrerá ao seu tempo. Atualmente a prática da ortotanásia ocorre por meio da aplicação dos cuidados paliativos, que consiste em amenizar o sofrimento do paciente. Os princípios bioéticos proporcionam ao paciente o direito de optar por qual caminho ele irá seguir, lhe dando autonomia na tomada de decisões, por exemplo. O presente estudo tem como objetivo demonstrar a dificuldade de implantar os cuidados paliativos no SUS, em função da falta de preparação dos profissionais da área da saúde e também das leis em vigor, os pacientes encontram diversas dificuldades ao tentar aplicar o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, que consiste em viver e morrer com dignidade. O presente estudo se utiliza de metodologia dedutiva, com pesquisa teórica e qualitativa, com o uso de material bibliográfico.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos. Princípio da dignidade da pessoa humana. Terminalidade da vida. Sistema único de saúde.

ABSTRACT

The termination of life continues to be a major challenge to be faced by physicians, patients and family members. Being that there are three ways to deal with the dying process, which would be euthanasia, dysthanasia and orthathanasia. Euthanasia consists in ending the suffering, causing the death of the patient. While dysthanasia is excessive practice of treatment and procedures to achieve healing, regardless of the damage and suffering caused to the patient. And finally, ortho- thanasia, which is to provide the patient with a dignified death process, where death will not be advanced or delayed, it will occur in its time. Currently the practice of ortho- thanasia occurs through the application of palliative care, which consists of easing the suffering of the patient. Bioethical principles provide the patient with the right to choose which path he will follow, giving him autonomy in decision making, for example. The present study aims to demonstrate the difficulty of implanting palliative care in SUS, due to the lack of preparation of health professionals and also the laws in force, patients encounter several difficulties in trying to apply the constitutional principle of the dignity of the human person , which consists of living and dying with dignity. The present study uses a deductive methodology, with theoretical and qualitative research, with the use of bibliographic material.

Keywords: Bioethics. Palliative care. Principle of the dignity of the human person. Terminality of life. Health Unic System.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CB(s)	Comitês de Bioética
CC	Código Civil
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conferência Nacional da Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários do Saúde
CP	Código Penal
CRFB	Constituição da República Federativa do Brasil
LOS	Lei Orgânica da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	7
2. SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: SURGIMENTO, ORGANIZAÇÃO E PRINCÍPIOS	9
2.1. SURGIMENTO DO SUS	9
2.2. ORGANIZAÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	13
2.3. PRINCÍPIOS E DIRETRIZES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	15
2.3.1. Princípio da Igualdade.....	16
2.3.2. Princípio da Integralidade.....	17
2.3.3. Princípio da Unicidade.....	17
2.3.4. Princípio da Descentralização	18
2.3.5. Princípio da Participação da Comunidade.....	18
2.3.6. Princípio da Universalidade.....	19
2.3.7. Princípio da Regionalização e Hierarquização	20
3. PRINCÍPIOS BIOÉTICOS, TERMINALIDADE DA VIDA E PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA	21
3.1. PRINCÍPIOS BIOÉTICOS	21
3.1.1. Princípio da Autonomia	21
3.1.2. Princípio da Não-Maleficência.....	23
3.1.3. Princípio da Beneficência	23
3.1.4. Princípio da Justiça	25
3.2. TERMINALIDADE DA VIDA.....	25
3.2.1. Tipos e Classificações.....	28
3.2.1.1. Eutanásia Ativa	29
3.2.1.2. Ortotanásia.....	30
3.2.1.3. Distanásia.....	31
3.3. PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	33
4. CUIDADOS PALIATIVOS: A TERMINALIDADE DA VIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.....	36
4.1. NORMATIZAÇÃO DA RESOLUÇÃO DO CFM Nº 1.805/2006 E IMPLICAÇÕES JURÍDICAS	36
4.2. COMITÊS DE BIOÉTICA	39
4.3. CUIDADOS PALIATIVOS E PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA	42

5. CONCLUSÃO	48
REFERÊNCIAS.....	50

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo demonstrará qual a importância dos cuidados paliativos para o Sistema Único de Saúde, explicando as dificuldades enfrentadas para a sua perfeita execução, e ainda, analisará os princípios do SUS e os princípios bioéticos, utilizando-os como base para que o princípio da dignidade da pessoa humana seja respeitado nas situações em que envolvem cuidados paliativos nos pacientes terminais.

Ao final deste estudo será possível determinar a relevância dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde, como uma das formas mais dignas de encarar o processo do morrer e ainda quais os obstáculos jurídicos e bioéticos enfrentados pelos profissionais da área da saúde no momento de aplicação desse tipo de cuidado.

A medicina, atualmente, possui diversos recursos que são utilizados da melhor forma possível, para que o maior número de vidas sejam salvas, porém, tem como principal desafio o combate as doenças mais graves, classificadas como terminais, e é em função desse desafio constante, que, por diversas vezes é frustrante para os profissionais da área da saúde tratar esses pacientes.

Chega um momento em que os médicos, após aplicarem todos os tratamentos viáveis, acabam apenas prolongando o sofrimento do paciente, sem melhora significativa do quadro clínico, e muito menos uma opção de cura para a enfermidade que o assola, com isso acabam adiando o fim da vida, fazendo com que o processo do morrer se torne muito mais doloroso para o paciente e todos que estão a sua volta.

Este trabalho tem como foco principal demonstrar os obstáculos enfrentados pelos pacientes e pelos profissionais da área da saúde para a implantação dos cuidados paliativos no SUS.

Inicialmente será explicado como ocorreu o surgimento do SUS, quais foram os marcos históricos relevantes até que ocorresse a sua regulamentação e estabelecida sua organização. Será feita uma análise dos princípios que regem o SUS.

Dando continuidade ao estudo, serão analisados os princípios bioéticos, em seguida, explicando o conceito de terminalidade da vida, e suas modalidades, que são: eutanásia, ortotanásia e distanásia. Ao concluir essa parte do estudo, será

explicado o princípio da dignidade da pessoa humana e sua aplicabilidade quanto ao processo do morrer.

Para atingir o objetivo do presente estudo, será estudado a relevância, para a sociedade médica, dos cuidados paliativos e meios alternativos de tratamento para não prolongar o sofrimento do paciente, a qual será demonstrada através da Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.805/2006, e também com criação e constante utilização dos Comitês de Bioética.

Ao final do presente estudo, estará clara a importância dos cuidados paliativos no processo de morrer com dignidade, pois o princípio da dignidade da pessoa humana junto com os princípios bioéticos, fazem com que seja possível a adequação dos cuidados paliativos ao SUS, aos seus princípios e diretrizes.

A metodologia de pesquisa utilizada foi a dedutiva, consistindo em pesquisas teóricas e qualitativas, realizadas através de material bibliográfico.

2. SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: SURGIMENTO, ORGANIZAÇÃO E PRINCÍPIOS

Neste capítulo será contextualizado o processo de surgimento do Sistema Único de Saúde. A seguir, tendo por referência a Constituição Federal de 1988, tratar-se-á da organização do SUS e das responsabilidades entre as esferas federal, estadual, distrital e municipal.

Por fim, no último item deste capítulo será desenvolvido acerca dos princípios e diretrizes do SUS, os quais orientam o funcionamento do sistema, inclusive, no que concerne aos cuidados paliativos.

2.1. SURGIMENTO DO SUS

Em 1500, quando os portugueses chegaram ao Brasil, tiveram a impressão de uma região saudável, o que chamaram de “paraíso” tropical, com habitantes saudáveis, fortes e resistentes, porém com o passar do tempo, já no século XVII, essa imagem foi desfeita, pois a chegada dos portugueses trouxe consigo doenças típicas de Portugal, se misturando com as doenças típicas do Brasil e ainda devendo considerar os outros estrangeiros que aqui circulavam com a finalidade de comercializar produtos. Começaram a se desenvolver diversas doenças transmissíveis, se disseminando bem rápido e ocasionando algumas epidemias (AGUIAR, 2011).

A história da saúde pública no Brasil, começa a mudar com a chegada da Corte portuguesa, em 1808, que se instalou no Rio de Janeiro. Naquele momento, a cidade passou a ser o centro das atenções quando o assunto eram ações sanitárias. Como consequência o Brasil precisava de médicos, e assim houve a necessidade de fundar as primeiras academias médico-cirúrgicas, que ficavam localizadas no Rio de Janeiro (1813) e na Bahia (1815) (CONASS, 2011).

Em 1824, foi publicada a Constituição Política do Império do Brasil, na qual não há menção no sentido da saúde pública nacional, sendo que no único local em que a palavra saúde é mencionada, é no artigo 179, inciso XXIV, que determina “Nenhum gênero de trabalho, de cultura, indústria, ou comércio pode ser proibido, uma vez que não se oponha aos costumes públicos, à segurança, e saúde do Cidadãos” (BRASIL, 1824).

Já com a chegada da República, algumas mudanças ocorrem, apesar de singelas, dificuldades quanto às teorias a serem ensinadas nas academias de

medicina, foi crescendo o estudo das doenças e as técnicas para sua prevenção, bem como, quais os procedimentos a serem tomados nos casos de surtos epidêmicos, posteriormente começou a ser chamado de epidemiologia. Mesmo com todos os estudos, a falta de organização dos serviços de saúde facilitou a ocorrência de novos surtos epidêmicos, como os de varíola, febre amarela, peste bubônica, febre tifoide e a cólera, matando milhares de pessoas entre 1890 e 1900 (BERTOLLI FILHO, 2011).

Em 1891, foi publicada a Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil, a qual não versou sobre saúde, seguindo o exemplo da Constituição Imperial de 1824 (BRASIL, 1891).

Em 1904, ocorreu a imposição pelo estado, que todos se vacinassem contra a varíola, alguns médicos e membros da sociedade civil contrários a vacinação iniciaram a chamada Revolta das Vacinas, sendo reprimida em poucos dias (AGUIAR, 2011).

Em 1934, foi publicada a Constituição dos Estados Unidos do Brasil, que é bem clara ao determinar em seu artigo 10, inciso II, que o dever de cuidar da saúde e da assistência pública é da União e dos Estados, concomitantemente. E ainda em seu artigo 121, § 1º, alínea “h”, prevê as garantias, atualmente conhecidas como previdenciárias, e em seu artigo 138, alínea “f” e “g”, determina que a União, Estados e Municípios, devem, nos termos das respectivas leis, tomar providências sanitárias, “para diminuir a mortalidade e morbidade infantil, propagação de doenças transmissíveis” e ainda “cuidar da higiene mental e incentivar a luta contra os venenos sociais” (BRASIL, 1934).

Logo em seguida, em 1937, foi publicada a Constituição dos Estados Unidos do Brasil, que atribui em seu artigo 16, inciso XXVII à União a competência para legislar sobre a defesa e proteção da saúde, especialmente no tocante às crianças (BRASIL, 1937).

Em 1946, foi publicada a Constituição da República Federativa do Brasil, na área da saúde, definiu em seu artigo 5º, inciso XV, alínea “b”, a competência da União em legislar sobre defesa e proteção à saúde, que conforme o artigo 6º, não exclui a competência estadual supletiva (BRASIL, 1946).

Após as diversas tentativas de planos, institutos, fundações e outros órgãos para organizar e fiscalizar a Saúde Pública Brasileira, não alcançarem o objetivo. Em 1953, o Ministério da Saúde foi instituído, pela Lei nº 1.920, que dividiu

o então Ministério da Educação e Saúde, em Ministério da Saúde e Ministério da Educação e Cultura (AGUIAR, 2011). Ficando o Ministério da Saúde com 1/3 do orçamento definido no Decreto nº 9.486, artigo 2º, alínea “a” (BRASIL, 1953).

Em 1956, foi criado o Departamento Nacional de Endemias Rurais, o qual organizava e executava a investigação de diversas doenças perigosas existentes no país (CONASS, 2011). No ano de 1963, foi realizada a III Conferência Nacional da Saúde (CNS), levando para discussão, principalmente, os seguintes assuntos “[...] rediscussão da distribuição de responsabilidades entre os entes federativos, uma avaliação crítica da realidade sanitária do país e uma clara proposição de municipalização dos serviços de saúde[...].” (CONASS, 2011, p. 16).

Com a Constituição da República Federativa do Brasil de 1967, ficou estabelecida competência da União para: artigo 8º, inciso XIV “estabelecer planos nacionais de educação e saúde” (BRASIL, 1967), para legislar sobre: artigo 8º, inciso XVII, alínea “c” “[...] de seguro e previdência social [...]” (BRASIL, 1967) não excluindo a competência supletiva dos Estados, conforme previsto no artigo 8º, § 2º. Garantindo ainda no artigo 158, inciso XV “assistência sanitária, hospitalar e médica preventiva” (BRASIL, 1967). Porém esta Constituição durou apenas 2 anos, 1969 aprovada a Emenda Constitucional nº I, fazendo a seguinte alteração, no que diz respeito à saúde, artigo 25, § 4º determina a aplicação de 6%, do valor creditado oriundo do Fundo de Participação dos Municípios, em saúde.

Para combater as dificuldades enfrentadas até aquele momento, surge o denominado movimento sanitarista, que impactaria fortemente o processo de surgimento do Sistema Único de Saúde e o seu reconhecimento constitucional na CRFB/1988. Vieira (2013) explica que na década de 1970 aconteceu o movimento sanitário, que tinha como principal objetivo “construir as bases de um sistema de saúde público, que pudesse atender todos os níveis de atenção à saúde e de forma universal” (VIEIRA, 2013, p. 314).

Um dos principais produtos desse movimento foi a elaboração de um documento intitulado *Pelo direito universal à saúde*, que sublinha a necessidade de o Estado se comprometer definitivamente com a assistência à saúde da população. Nesse texto, afirma-se com ênfase que o acesso à assistência médico-sanitária é *direito do cidadão e dever do Estado* (BERTOLLI FILHO, 2011, p. 63).

Logo em seguida, já na década de 1980, o Estado passa a fornecer incentivos fiscais, e logo inicia a venda de planos de saúde de forma individual, estes também com incentivo fiscal.

Na 8ª Conferência Nacional de Saúde, teve o debate de algumas teses, como: “[...] a instituição de um sistema único de saúde, tendo como princípios a universalidade e integralidade da atenção, a descentralização, com comando único em casa esfera de governo, [...]” (FINKELMAN, 2002, p. 248), as quais também foram debatidas no Conselho Nacional de Reforma Sanitária, após essa ampla discussão, acabou por incorporar o texto constitucional (FINKELMAN, 2002).

O SUS foi criado, com a intenção de atender a toda população de forma igualitária, para que os pacientes que não tinham condições de pagar pelo tratamento, fossem atendidos na integralidade pelos profissionais da saúde. Os únicos que eram atendidos nesse sistema de saúde anterior ao SUS eram os profissionais de carteira assinada, ou seja, uma pequena parcela da população, e todos os demais, se encaixavam na categoria dos que precisavam recorrer aos curandeiros ou pagavam para serem atendidos.

Somente com a Constituição Federal de 1988 é que o dever do Estado de garantir a saúde para toda a população ficou claro, sendo positivado nos artigos 196 e 198 da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988):

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

[...]

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade.

E foi com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) que se deu início a efetivação do Estado em cumprir com seus deveres constitucionais. Como o Poder Constituinte não obteve sucesso ao especificar os deveres do Estado no tocante à saúde pública, em 1990 foram criadas as Leis Orgânicas de Saúde, Lei nº 8.080/90 e Lei nº 8.142/90, com o intuito de organizar o funcionamento do SUS, detalhando funções, limites, deveres e obrigações de forma mais específica (ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA, 2010).

2.2. ORGANIZAÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Apesar de as propostas apresentadas na 8ª Conferência Nacional de Saúde, não terem sido aplicadas imediatamente, o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) providenciou a criação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds), tornando-se um facilitador para a formação do SUS (MATTA; MOURA, 2007).

A Constituição ao determinar que a saúde é dever do Estado, preceitua que o modelo de saúde está baseado nas necessidades da população, tais como, boa alimentação, moradia, fonte de renda, lazer, educação entre outros.

Para regulamentar o funcionamento do SUS, foi promulgada em 1990 a Lei de nº 8.080, que além de organizar o funcionamento do SUS como um todo, dispõe sobre as condições para promover saúde a toda população, dispondo ainda que o SUS é único, ou seja, abrange o país inteiro, sendo que cada esfera do Estado a exerce de acordo com sua competência (BRASIL, 1990).

Conforme determina o artigo 9º, da Lei 8.080/90 (BRASIL, 1990):

Art. 9º A direção do Sistema Único de Saúde (SUS) é única, de acordo com o inciso I do art. 198 da Constituição Federal, sendo exercida em cada esfera de governo pelos seguintes órgãos:

I - no âmbito da União, pelo Ministério da Saúde;

II - no âmbito dos Estados e do Distrito Federal, pela respectiva Secretaria de Saúde ou órgão equivalente; e

III - no âmbito dos Municípios, pela respectiva Secretaria de Saúde ou órgão equivalente.

O artigo acima estabelece quais órgãos são responsáveis pela gestão do SUS, ficando da seguinte forma: em esfera federal, cabe ao Ministério da Saúde; na esfera estadual e no Distrito Federal, cabe às Secretarias de Saúde Estadual; já na esfera municipal, cabe às Secretarias de Saúde Municipal, ou em caso de não haver estas, órgão equivalente. Cabe salientar, que as entidades filantrópicas e sem fins lucrativos terão preferência diante das empresas privadas, sendo que estas somente poderão participar do SUS mediante contrato de direito público, devendo lembrar que ambas participarão de forma complementar (FINKELMAN, 2002).

O SUS tem alguns princípios e diretrizes que lhe oferecem suporte para um bom funcionamento, qualidade e garantias na prestação do serviço de promover a saúde de todos os brasileiros, a Associação Paulista de Medicina explica da seguinte forma:

O SUS fundamenta-se em três princípios: universalidade, igualdade e equidade. A equidade como princípio complementar ao da igualdade significa tratar as diferenças em busca da igualdade. As diretrizes do SUS são três: descentralização, participação da comunidade através dos Conselhos de Saúde e o atendimento integral, ou seja, prover as ações curativas e as ações preventivas necessárias (ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA, 2010, p. 14)

A lei nº 8.080/90 trata dos seguintes assuntos:

- a. da organização, da direção e da gestão do SUS;
- b. da definição das competências e das atribuições das três esferas de governo;
- c. do funcionamento e da participação complementar dos serviços privados de assistência à saúde;
- d. da política de recursos humanos;
- e. dos recursos financeiros, da gestão financeira, do planejamento e do orçamento (CONASS, 2011, p. 26).

E a lei nº 8.142/90, “dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências” (BRASIL, 1990).

O artigo 1º da lei nº 8.142/90 dispõe sobre a participação da sociedade e, sobre como e quando serão realizadas as Conferências Nacionais de Saúde:

Art. 1º O Sistema Único de Saúde (SUS), de que trata a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, contará, em cada esfera de governo, sem prejuízo das funções do Poder Legislativo, com as seguintes instâncias colegiadas:

- I - a Conferência de Saúde; e
- II - o Conselho de Saúde.

§ 1º A Conferência de Saúde reunir-se-á a cada quatro anos com a representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes, convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, por esta ou pelo Conselho de Saúde (BRASIL, 1990).

A composição dos Conselhos de Saúde está disposta no parágrafo 2º, do artigo 1º da lei 8.142/90, e a sua principal função é a discussão sobre a saúde, o estudo, e negociação de propostas para melhorias, sendo que, estes conselhos existem em esfera federal, estadual, municipal:

§ 2º O Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, órgão colegiado composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários, atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde na instância correspondente, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído em cada esfera do governo (BRASIL, 1990).

Esses Conselhos de Saúde terão representação na Conferência Nacional de Saúde, conforme o artigo 1º, parágrafo 3º da lei 8.142/90 “§ 3º O Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e o Conselho Nacional de Secretários Municipais e Saúde (Conasems) terão representação no Conselho Nacional de Saúde” (BRASIL, 1990). E esta representação deverá ocorrer respeitando o previsto no §4º da mesma lei “§ 4º A representação dos usuários nos Conselhos de Saúde e Conferências será paritária em relação ao conjunto dos demais segmentos” (BRASIL, 1990).

Enquanto o artigo 2º dispõe sobre as questões financeiras, como o repasse regular e automático para os municípios, estados e Distrito Federal, e para que estes recebam esses recursos precisam ter: Fundo de Saúde, Conselho de Saúde, Plano de Saúde, Relatório de Gestão, Contrapartida de recursos para a Saúde no respectivo orçamento e Comissão de elaboração do Plano de Carreira, Cargos e Salários (CONASS, 2011).

Neste sentido, Vieira (2013, p. 326) expõe que:

[...] o SUS pressupõe um sistema integrado, que envolve todos os entes federativos e dispõe de uma estrutura de ações e serviços constitucionalmente, que não necessitava de uma complementação legislativa ou administrativa para funcionar. Nesse sentido, não podem os poderes instituídos (incluindo quaisquer dos entes federativos) criarem óbices para que o SUS cumpra o papel que a Sociedade dentro do processo constituinte lhe conferiu. Assim, de forma integrada os entes federativos devem atuar no sistema, com o objetivo de garantir o preconizado no texto da CRFB/88.

Com o passar dos anos buscou-se a evolução do Ministério da Saúde para que este órgão fosse compatível com a função a ser desempenhada nesse momento de implantação do SUS (CONASS, 2011). Em 2016, o Decreto Presidencial nº 8.901, “Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, [...]” (BRASIL, 2016).

Sendo essa a organização do SUS, ainda passando por mudanças frequentes, sempre respeitando e honrando os princípios e diretrizes do SUS.

2.3. PRINCÍPIOS E DIRETRIZES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Para organizar a estrutura e funcionamento o SUS possui um conjunto de princípios e diretrizes, que derivam dos debates realizados na 8ª Conferência de

Saúde, podendo ser verificado no relatório final da conferência. Sendo assim, o SUS e seus princípios são considerados filhos da Revolução Sanitária Brasileira, ou seja, foram elaborados pela Sociedade (VIEIRA, 2013).

Cabe salientar, que existe certa dificuldade em distinguir os princípios e as diretrizes do SUS, pois ao analisar o texto do artigo 198 da CRFB/88 foi utilizado o termo diretrizes do SUS, que são: descentralização, atendimento integral e a participação da comunidade. No entanto, ao analisar a LOS, em seu artigo 7º foi elencado um rol de 13 princípios, os quais contemplam os 5 princípios implícitos nos artigos 196 e 198 da CRFB/88, o que gera maior confusão quanto as expressões (RODRIGUES, 2016; VIEIRA, 2013).

Trataremos dos seguintes princípios: igualdade, integralidade, unicidade, descentralização, participação da comunidade, universalidade, regionalização e hierarquização.

2.3.1. Princípio da Igualdade

Quando estudado o conceito de igualdade, como princípio do SUS, não pode ser considerado apenas seu aspecto formal, conforme Vieira (2013, p. 336):

A igualdade pressupõe a não discriminação, entretanto, esta não pode ser vislumbrada apenas em seu aspecto formal. Portanto, a igualdade pura e simples pode se consubstanciar em desigualdade, o que enseja a necessidade de fazer-se uso da equidade, com vistas a garantir a prioridade no atendimento de acordo com a realidade das condições de saúde do usuário do SUS.

Significa que os atendimentos realizados nas unidades de saúde devem levar em consideração exclusivamente as condições de saúde do paciente, estabelecendo uma ordem de atendimento conforme a gravidade. Esta ordem de atendimento não deve ser alterada por motivos diversos às condições de saúde do paciente, como, por exemplo, nos casos de cirurgias eletivas, ou seja, sem urgência, o paciente pode estar ocupando um leito de hospital que poderia estar sendo ocupado para um caso mais grave.

Vieira (2013) explica que a utilização do termo equidade é mais apropriada quando se fala no princípio da igualdade, exatamente para evitar a confusão com o significado formal de igualdade.

Para que seja alcançado o ideal de igualdade almejado no atendimento do SUS é necessário que haja um atendimento igual entre desiguais, sendo que o

critério principal de avaliação no momento de elencar prioridades de atenção deve ser a necessidade de atenção médica à debilidade de saúde que o paciente está apresentando (PAIM; SILVA, 2010).

2.3.2. Princípio da Integralidade

A integralidade, prevista no artigo 198 da CRFB/88, inciso II, “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (BRASIL, 1988), e na LOS, no artigo 7º, inciso II, “[...] entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990).

Pode ser interpretada por duas dimensões, a horizontal onde ocorre “[...] a ação da saúde em todos os campos, o que exige a organização de todos os níveis de atenção articulando-se a referência e contrarreferência aos serviços de pequena, média e alta complexidade de forma efetiva e resoluta [...]” (AGUIAR, 2011, p. 51), e na vertical onde “[...] inclui a visão que se tem do ser humano como um todo, único e indivisível [...]” (AGUIAR, 2011, p. 51).

No contexto institucional, surgiu como um contraponto ao sistema utilizado, onde “[...] se dividia nas ações promovidas pela saúde pública e pela medicina previdenciária.” (MATTA; PONTES, 2007, p. 52).

Assim, surge a proposta de tornar as esferas de governo e os níveis de atenção à saúde de forma que o Estado possa garantir a saúde forma completa, do procedimento mais simples, ao mais complicado.

2.3.3. Princípio da Unicidade

Este princípio consiste basicamente no fato de que o SUS é um único sistema de saúde, mesmo que dividido entre diversos órgãos, estaduais, municipais e o federal, existe apenas um SUS. Conforme explica, Vieira (2013, p. 332).

A concepção de unidade ou unicidade do SUS parte do pressuposto que, havendo a hierarquização e regionalização no planejamento da prestação dos serviços, bem como a existência de uma multiplicidade de órgãos nos diversos entes federativos, estes não são segmentados, mas integram um único sistema de saúde, o SUS.

Sendo assim, os órgãos espalhados pelo país com o intuito de promover, proteger e recuperar a saúde tem a obrigação de agir de maneira igual e sincronizada, pois apenas representam o SUS em seus devidos territórios, não tendo autonomia para alterar determinações de ofício.

2.3.4. Princípio da Descentralização

Para combater as desigualdades sociais, é feita a descentralização, que é considerada “uma redistribuição das responsabilidades quanto às ações e serviços de saúde entre os três níveis de governo” (AGUIAR, 2011, p. 52), não transfere somente as responsabilidades, como também os recursos financeiros, fazendo com que os municípios consigam efetivamente “promover as ações e serviços de saúde à população” (AGUIAR, 2011, p. 52). Essa descentralização faz com que os municípios absorvam maior responsabilidade para si, pois a incumbência da prestação direta do serviço de saúde a população, passou a ser praticamente de exclusividade dos municípios.

Essa proposta de descentralização foi interpretada como uma forma de controlar com mais eficiência as ações públicas, mas por trás de tudo, está a ideia de que “[...] quanto mais perto o gestor está dos problemas de uma comunidade, mais chance tem de acertar na resolução dos mesmos” (MATTA; PONTES, 2007, p. 53).

A descentralização só é possível em sincronia com os princípios da regionalização e da hierarquização, proporcionando uma “[...] organização e gestão do sistema de saúde[...]” (MATTA; PONTES, 2007, p. 54)

2.3.5. Princípio da Participação da Comunidade

Destacado no artigo 198 da CRFB/88 como uma das diretrizes do SUS, é efetivado através das Conferências Nacionais e dos Conselhos de Saúde, estes devem observar o artigo 1º, parágrafo 4º da Lei 8.142/90, que determina “A representação dos usuários nos Conselhos de Saúde e Conferências será paritária em relação ao conjunto dos demais segmentos” (BRASIL, 1990), ou seja, 50% dos seus componentes serão representantes dos usuários e os outros 50% representantes de demais segmentos.

A comunidade lutou com afinco para conquistar a democratização do país, e igualmente pela evolução do sistema de saúde, essa garantia de participação da sociedade, é uma consequência de todos os esforços despendidos no decorrer de tantos anos de desenvolvimento.

Esse princípio vem para garantir a participação da população no “processo de formulação das políticas públicas de saúde, do controle e de sua execução, em diversos níveis, [...]” (AGUIAR, 2011, p. 54). A participação da sociedade nesses conselhos garante à população um controle sobre as ações do governo, criando um canal de transparência nas decisões.

2.3.6. Princípio da Universalidade

É essencialmente fornecer o serviço de saúde à todos os cidadãos, independente de raça, cor, religião, orientação sexual ou classe social, o que lhe garante o direito ao atendimento não são essas características e sim o fato de precisar dele e pertencer à um país onde todos, sem qualquer tipo de distinção tem direito ao serviço de saúde, não existe condição para que haja a prestação do serviço, você já nasce com o direito em questão.

Vieira (2013) destaca inclusive o fato de que não existe contribuição vinculada ao direito à saúde, como já foi no passado, onde só tinha direito aos serviços de saúde os indivíduos com trabalho formal, o restante da população tinha que arcar com as despesas decorrentes das suas condições de saúde.

Porém, a garantia ao acesso universal aos serviços públicos de saúde, infelizmente não garante que os mesmos serão de qualidade e respeitando os seus princípios norteadores.

Segundo Vieira (2013, p. 332):

A ideia de um SUS focalizado e segmentado coaduna-se com a ideia da privatização dos serviços de saúde e do neoliberalismo, e tem flanqueado a concretização do SUS durante toda a sua existência. Esse é o risco que se tem percebido nos últimos anos, ao qual, apesar da previsão constitucional, existe um processo não formal de atendimento para pobres com a prestação mitigada dos serviços de saúde.

É em função dessa prestação mitigada, que conforme demonstra Rodrigues (2016) vem aumentando cada vez mais as demandas judiciais buscando uma prestação daquilo que não foi fornecido na esfera administrativa.

2.3.7. Princípio da Regionalização e Hierarquização

A regionalização consiste na análise da população de cada região, observando seus costumes, com o objetivo de definir quais os problemas que assolam cada uma das regiões do País, para que possa ser estabelecido um cronograma de ações governamentais com o intuito de cumprir a obrigação constitucional do Estado de promover, proteger e recuperar a saúde (RODRIGUES, 2016).

Enquanto a hierarquização significa que no SUS “tem-se a possibilidade de organizar os níveis de complexidade dos serviços de saúde (do nível primário e da baixa, média e alta complexidade)” (VIEIRA, 2013, p. 335), organizando conforme mencionado, evita-se a utilização de centros especializados, com grandes recursos, para a realização de tratamentos que poderiam ser tratados, com perfeição, em centros comuns, deixando aqueles, os especializados, para os casos realmente complexos e que demandam maior atenção e cuidado para que a solução seja alcançada.

O SUS passou por inúmeros desafios até a sua concretização, passa por melhorias e atualizações constantemente, tentando ao máximo respeitar todos os princípios e diretrizes do SUS, para que alcance o sucesso absoluto.

Após essa introdução sobre o SUS, seu funcionamento e os princípios que devem ser respeitados para sua aplicação, dando continuidade ao trabalho, serão explicados os princípios bioéticos, a terminalidade da vida e suas modalidades, que são: eutanásia, distanásia e ortotanásia. Será explanado, ainda, sobre o princípio da dignidade da pessoa humana. E por fim, será explicado as dificuldades enfrentadas pelos cuidados paliativos e qual a sua importância para o SUS.

3. PRINCÍPIOS BIOÉTICOS, TERMINALIDADE DA VIDA E PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

3.1. PRINCÍPIOS BIOÉTICOS

Os princípios bioéticos, são os norteadores nas práticas que envolvem a bioética, tanto na área de tratamentos, quanto na área de pesquisas. Assim como os princípios e as diretrizes do SUS, são os alicerces para o adequado funcionamento do SUS.

Os princípios bioéticos que serão explicados a seguir, mostrarão como é determinado o limite entre o relacionamento médico-paciente, e os limite pré-estabelecidos para os profissionais da saúde, quanto a decisão do tratamento a ser seguido, e quais as consequências que o mesmo pode ter para o paciente. Esses princípios, em geral, são rigorosamente seguidos pelos profissionais da saúde.

3.1.1. Princípio da Autonomia

Autonomia é a capacidade que cada um possui de tomar decisões quanto às situações que lhe digam respeito ou às pessoas por quem é responsável. É a liberdade de poder optar, de poder escolher a opção que julga ser melhor. Conforme prevê a doutrina, “Nesse sentido, um ser humano não nasce autônomo, mas torna-se tal a partir de uma série de condições biológicas, psíquicas e socioculturais.” (DALL’AGNOL, 2004, p. 31.). Para ter autonomia, é necessário que seja legalmente capaz, ou seja, os que não se encaixam em nenhuma das situações previstas no artigo 4º do Código Civil (BRASIL, 2002):

Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer:

I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;

II - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;

III - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;

IV - os pródigos.

O princípio da autonomia, no âmbito da bioética, está ligado ao direito do paciente em decidir quais tratamentos quer fazer, está ligado ao fato de o paciente ter autonomia para sua própria segurança, para que terceiros não decidam sobre o

que julgam melhor para ele.

O princípio do respeito à autonomia individual tem sua legitimidade ainda frequentemente questionada na atual prática laboral em saúde, o que dificulta sua aceitação. De fato, é bastante comum ouvir de médicos – e de outros profissionais da saúde – que “o paciente não entende o que é melhor pra ele”, ou que “o paciente não estudou seis anos e mais a residência para saber medicina”. Portanto, quem sabe é quem estudou. É claro que são os profissionais que detêm o saber técnico, mas igualmente evidente – ou ao menos deveria ser – que esse saber não é capaz de estabelecer o que o paciente considera melhor para si (REGO et.al., 2009, p. 45).

Os médicos, detentores do conhecimento técnico tem a obrigação de esclarecer ao paciente seu diagnóstico e qual o prognóstico, “[...] o paciente tem o direito de ser informado sobre todos os procedimentos terapêuticos que poderão ser ou não aplicados” (PEGORARO, 2002, p. 99).

E, principalmente, para que quando o paciente não possuir capacidade, ou esta esteja diminuída pela ausência de lucidez. Nestes casos mais complicados, quando o paciente esta em coma ou com a lucidez prejudicada, a autonomia passa a ser do cônjuge, pais ou alguém responsável, que o paciente pode ter escolhido ainda lúcido.

Para os incapazes de decidir livremente, é necessário admitir que seu representante cumpra as condições de um consentimento informado acrescentando-se a necessidade de pensar em termos do princípio dos melhores interesses do representado (DALL’AGNOL, 2004, p. 31).

A ausência de capacidade do paciente, não faz com ele perca o direito à autonomia na tomada das decisões, esse princípio ainda é respeitado. Em função desse princípio é que se inicia os conflitos comuns na medicina, quando o responsável e o paciente discordam do tratamento que deve ser seguido, e a decisão destes é contrária à dos médicos responsáveis pelo caso.

Segundo o princípio do respeito à autonomia, o profissional da saúde deve esclarecer e informar o paciente sobre seus diagnósticos e prognósticos. [...] Força-lo a decidir significaria autoritarismo e a sua decisão de não escolher entre os diferentes cursos de ação disponíveis também é um ato autônomo. [...] Também se deve ressaltar que o princípio do respeito à autonomia é relativamente válido na medida em que o paciente, em muitos casos incapacitado de exercer a escolha, somente recuperará a autonomia pela ação beneficente do profissional da saúde (DALL’AGNOL, 2004, p. 36).

Normalmente essas problemáticas são levadas aos comitês de bioética,

para que haja um aconselhamento imparcial quanto ao tratamento que deve ser feito, mas a decisão final sempre caberá ao paciente ou ao responsável, nos casos de incapacidade.

3.1.2. Princípio da Não-Maleficência

Este princípio, conforme explica Rego et al, (2009), é a determinante para controlar as atitudes dos profissionais da área da saúde, mostrando para estes que eles não devem causar danos ao paciente, ou ao menos causar o menor dano possível. Tendo como base o preceito *primum non nocere*, que significa primeiro não prejudicar, a não observância do referido coloca o profissional da saúde em situação de negligência.

Quanto mais arriscado for o procedimento, maior deve ser o benefício de tal procedimento para o paciente, pois só assim a prática do mesmo será considerada ética.

Em termos simples, podemos formular o princípio da não-maleficência da seguinte maneira: *Não causas danos aos outros*. Obviamente, se restringirmos o âmbito desse princípio à ética biomédica, ele não significa senão a obrigação do profissional da saúde de, na impossibilidade de fazer o bem, ao menos não causar algum tipo de dano ao paciente (DALL'AGNOL, 2004, p. 39).

Como conceitua Oguisso e Zoboli (2006), deve-se entender o dano no seu amplo sentido, abrangendo aspectos físicos, psíquicos, sociais, morais e uma variedade de prejuízos que podem ser consequências desses danos. Assim sendo, deve-se considerar o seguinte texto de Oguisso e Zoboli (2006, p.126) “Do princípio da não maleficência decorrem outras regras morais de cunho específico, como não matar, não causar dor ou sofrimento, não incapacitar, não ofender, não privar os outros dos bens da vida.”.

Sendo assim, o presente princípio tem a restrita função de fazer com que o profissional se abstenha de agir, se a ação que ele pretende executar tiver como resultado, causar danos desproporcionais ao benefício que o paciente terá.

3.1.3. Princípio da Beneficência

O princípio da beneficência abrange especificamente, não causar danos ao paciente, ou seja, fazer o bem, cuidar da saúde, favorecer a qualidade de vida, enfim aumentar os benefícios ou pelo menos minimizar ao máximo os danos causados ao paciente, sendo que todas as decisões tomadas, quanto ao tratamento, devem considerar o benefício que o paciente terá ao serem aplicadas, pois para respeitar este princípio, tais decisões devem trazer benefícios (DALL'AGNOL, 2004; OGUISSO; ZOBOLI, 2006).

O princípio da beneficência vai muito além do princípio da não maleficência, pois somente deixar de fazer o mal não é mais suficiente, devendo o profissional da saúde se preocupar de fato com os benefícios que o paciente terá, conforme Dall'Agnol explica a seguir:

As regras da não-maleficência são proibições de ação, devem ser cumpridas imparcialmente e podem ser legalmente institucionalizadas. Já as regras da beneficência geral, se descumpridas, podem levar a censura moral do agente, mas não possuem implicações jurídicas. No caso da beneficência específica, todavia, há uma diferença, pois em condições normais o profissional da saúde tem o dever de agir em benefício do paciente [...]. (DALL'AGNOL, 2004, p. 46).

Os princípios da não maleficência e da beneficência não devem ser confundidos como um único princípio, pois “[...] não permite perceber que as obrigações de não prejudicar os outros (não roubar, não mutilar e não matar) são diferentes das de ajuda-los (prover benefícios, proteger interesses e promover bem-estar)” (OGUISSO; ZOBOLI, 2006, p. 127).

O princípio da beneficência deve respeitar:

No escopo do princípio da beneficência encontra-se um conjunto de regras morais mais específicas, como proteger e defender os direitos dos outros; prevenir danos que possam ocorrer a outros; eliminar condições que causaram danos a outros; ajudar pessoas com incapacidades e resgatar pessoas em perigo. Para a ética biomédica é fundamental prover benefícios; prevenir e eliminar danos; pesar e balancear os possíveis bens de uma ação e seus custos e possíveis danos. Além do mais, há uma implícita assunção da beneficência nas profissões de saúde e em seu contexto institucional, sendo seu objetivo racional e justificativa de promover o bem dos pacientes, além de simplesmente evitar danos (OGUISSO; ZOBOLI, 2006, p.127).

Para a beneficência, o essencial é fazer o bem, se preocupar com todas as consequências dos atos, para, caso haja danos, esses sejam mínimos, de forma a passarem praticamente despercebidos pelo paciente.

3.1.4. Princípio da Justiça

O princípio da justiça depende diretamente da equidade, no sentido do tratamento desigual aos desiguais, para que seja alcançado a eficácia necessária nos tratamentos fornecidos, pois o respeito aos princípios bioéticos mencionados anteriormente, deve ser constante, porém, eventualmente surgem conflitos entre eles, cabendo aos profissionais da saúde ou até mesmo aos comitês de bioética determinar qual procedimento será realizado e conseqüentemente, o princípio que prevalecerá, e esse processo só é possível, mediante a utilização do senso de justiça. E também, depende da adequada distribuição de recursos financeiros, que é possível, atualmente, em função do grande avanço político que foi o SUS para questão da alocação dos recursos (NEVES; SIQUEIRA, 2010; FORTES; ZOBOLI, 2004).

Consiste, de forma resumida na ação imparcial quando da avaliação entre os riscos e benefícios nos tratamentos a serem realizados, objetivando, a não discriminação (MALUF, 2010).

3.2. TERMINALIDADE DA VIDA

Como Pimenta, Mota e Cruz (2006), aborda, com riqueza de detalhes, as dificuldades que a população enfrenta com o atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo que é praticamente um consenso, entre a população, o descaso com os pacientes, evidenciado pela demora excessiva nas consultas, exames e demais procedimentos agendados. Sendo que essa demora prejudica a coletividade, mas em especial os pacientes terminais, já que passam por inúmeras dificuldades antes de tomarem a coragem de procurar um médico para confirmar todas as suspeitas que possuem.

Quando o paciente é atendido pelo médico, este não dispõe de mais que alguns escassos minutos para dar-lhe atenção e, nesse tempo exíguo, tem o profissional de tomar uma atitude que normalmente não vai além da solicitação de uma série de exames. Nova espera inicia-se, então, para a realização dos exames solicitados e, posteriormente, para a entrega desses exames ao médico que os solicitou. De posse dos resultados e da iminência de sua divulgação, o profissional capitaliza para si toda a expectativa do paciente, tornando esse momento de extrema significância, carregado de tensões emocionais. O testemunho das pessoas acometidas pela

enfermidade desvela o choque provocado pela revelação do que, até o momento, era apenas desconfiança e que agora é agravado pela forma contundente ou até mesmo impaciente com que a notícia é revelada (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006, p. 319).

E Pimenta, Mota e Cruz (2006), explicam ainda, que como normalmente o tratamento não é feito pelo mesmo profissional que fez o atendimento inicial:

[...] a falta de continuidade do acompanhamento obriga o doente a uma repetição cansativa e angustiante de seu histórico, o que pode prejudicar o diagnóstico correto. Essa circunstância é fator agravante, já que muitos procedimentos são iniciados tardiamente, inviabilizando que se obtenha melhor resposta aos protocolos de tratamentos adotados (PIMENTA; MOTA E CRUZ, 2006, p. 320).

Ocorre que, com o passar do tempo, a morte passou a ser uma inimiga a ser vencida pela medicina, apresentando diariamente novos desafios aos pesquisadores, como explica Silva (2006, p. 111):

[...], as atitudes perante a morte foram passando de uma aceitação espontânea, sendo a ela incorporada como um fato natural, esperado e superado, para atitudes nas quais é considerada tabu, interdita, vergonhosa e destruidora. Também os avanços científicos e tecnológicos de vários campos, aí se incluindo a medicina, contribuíram para estigmatizar a morte: não mais natural, mas sim uma inimiga a ser vencida a qualquer preço.

Com isso, o processo do morrer passou a dividir opiniões, enquanto uns desejam um fim tranquilo, no aconchego do lar e próximo aos entes queridos, outros acreditam que se deve utilizar de todos os recursos disponíveis para combater a doença, mesmo tendo conhecimento de que a possibilidade de êxito é mínima. Pensando nessas situações peculiares, onde existem tantas dificuldades, Marengo, Flávio e Silva (2009, p. 350) explicam:

Admitir que os recursos para o resgate de uma cura se esgotaram e que o sujeito se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas, tanto ao sujeito que necessita de cuidados quanto seus familiares, visando, agora, o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas, sobretudo, a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e dar suporte.

Esse sentimento de impotência e medo perante às dificuldades que a doença trás, e também enfrentando a morte eminente, não é novidade para a sociedade no geral e muito menos para a comunidade médica, que convive diariamente com o desafio de salvar vidas, porém em função das peculiaridades de cada organismo e cada doença, por inúmeras vezes os profissionais que deveriam

ser os mais aptos para solucionar esse tipo de problemática, encontram-se em um impasse entre o que eles consideram o melhor para o paciente, e o que o paciente considera o melhor para ele mesmo.

[...] a humanização que responde pela convivibilidade, solidariedade, irmandade, amor e respeito, ou seja, corresponde ao cuidado, adotando uma abordagem humanista e integrada para o tratamento de seres humanos sem possibilidade de cura, reduzindo os sintomas e aumentando a qualidade de vida, a fim de criar um espaço favorecedor de despedidas, de preparo para a separação e de um pensar na vida daqueles que sobreviverão (MARENGO; FLÁVIO E SILVA, 2009, p. 351).

Conforme Silva (2006), a sociedade atual não está preparada para lidar com a morte, em função de todos os hábitos da vida moderna, não sobra espaço para debater o processo de morrer. Ocorre, que mesmo a morte fazendo parte do ciclo da vida, ela é constantemente ignorada, como consequência os profissionais da área da saúde tomam atitudes extremas.

Com isso, normalmente ocorre uma, das duas opções a seguir: o médico acata a decisão do paciente, deixando claro para este as implicações para sua saúde caso decida manter sua decisão, ou o médico discorda do paciente, por ter certeza que a sua recomendação é a apropriada, e que abrir mão de executá-la seria o mesmo que assinar a sentença de morte do paciente. Essas opções ficam mais claras com a explicação de Sgreccia (2002, p. 601):

Como ficará mais claro depois desta exposição, a eutanásia deve ser condenada, pois implica o fato de uma morte antecipada, ainda que por piedade, do moribundo, enquanto a humanização da morte deve ser promovida com um conjunto de meios e de atenções.

No caso de ocorrer a primeira, o médico está protegido pelo princípio da autonomia, que concede ao paciente o poder de decidir sobre seu próprio tratamento. Já quando ocorre a segunda situação, o médico pode apresentar o caso para o Comitê de Bioética do hospital.

Uma solução viável para essa situação seria a sugerida por Marengo, Flávio e Silva (2009, p. 354), “Cabe aos profissionais da saúde olhar para além das instituições, ampliar a noção do cuidado restrito a quatro paredes, enfim, tentar compreender as condições multifatoriais do processo saúde-doença.”

É quando se discute o tratamento apropriado para doenças terminais, com os conflitos acima mencionados, é que fica evidente a dificuldade que a

população, bem como os profissionais da saúde possuem em lidar com a terminalidade da vida.

Os profissionais da saúde, em especial os médicos, acreditam que têm a obrigação de prolongar eternamente uma vida, criando-se um clima de tensão e ressentimento muito grande durante vários dias quando não se consegue evitar a morte. Devemos nos colocar na posição de cuidados e não querer tentar ditar o destino dos outros (SILVA, 2006, p. 113).

E como consequência disso, acabam fazendo com que o processo de morrer seja muito doloroso para todas as pessoas próximas ao enfermo, pois este é um processo de todos, e deve ser tratado como um todo complexo e com particularidades que demandam uma atenção especial.

Com esse dilema como parte do cotidiano, os profissionais da saúde passam pelo constante conflito entre as formas de terminalidade da vida, que serão expostas a seguir, elas consistem em acabar com o sofrimento do paciente, prolongar a sua existência, porém sem qualquer qualidade de vida e ainda o conforto perante a dor que o processo de morrer trás (COSTA; MÖLLER, 2009).

3.2.1. Tipos e Classificações

Conforme Oguisso e Zoboli (2006), eutanásia tem origem grega, e significa “morte sem dor ou sofrimento”, somente a partir do século XVII, com Thomas Morus e Francis Bacon que o termo passou a ter o significado atual, que consiste em “pôr fim a vida de uma pessoa enferma que sofre terrivelmente”, sendo que nem todas as mortes que ocorrem através da administração de remédios, pode ser caracterizada como eutanásia.

[...] iatrogenia, ou seja, caso em que uma medicação é dada à pessoa com o objetivo de amenizar-lhe o sofrimento, mas que, sem a intenção, acaba por causar-lhe a morte. Assim, o caso em que o paciente, sem possibilidade terapêutica, recebe um tratamento de caráter sistêmico que pode comprometer alguns dos órgãos vitais, levando-o aos poucos à morte, não é considerado eutanásia, mas apenas o resultado de suas más condições de saúde.

[...]

[...] certos tratamentos utilizados para beneficiar os pacientes nem sempre devem ser entendidos como prática de eutanásia, por não violarem a dignidade e terem a intenção inicial de reconhecer o indivíduo como pessoa e aliviar seu sofrimento (OGUISSO; ZOBOLI, 2006, p. 156).

Segundo Angerami-Camon (2002), eutanásia passou a ser discutida abertamente a pouco tempo, ainda existindo, um grande receio de que a

enfermidade seja usada para causar prejuízos para o paciente, estando ele impossibilitado de se defender das circunstâncias. Este receio se origina no fato de que podem haver interesses ocultos, financeiros, políticos e até mesmo emocionais envolvidos, motivando a prática da eutanásia.

Existem quatro maneiras populares de lidar com o processo de morrer, são elas: Eutanásia Ativa, Eutanásia Passiva, Distanásia e Ortotanásia. todas consistem basicamente em uma ação ou omissão praticada pelo profissional da saúde nos procedimentos que serão praticados no paciente em estado terminal. para Costa, Neto e Barbieri (2007, p. 128), “o sistema jurídico brasileiro assegura o direito de viver, não reconhecendo formalmente o direito de morrer dignamente [...]”.

3.2.1.1. Eutanásia Ativa

A eutanásia ativa consiste:

[...] ação que abrevia a vida de uma pessoa, seja a pedido desta (voluntária) ou não (involuntária). Neste caso, a intenção é de antecipar a morte sem sofrimento, por meio do uso planejado de terapias com drogas que apresentem caráter letal ou desligando-se ventiladores mecânicos (OGUISSO; ZOBOLI, 2006, p. 157).

Conforme Angerami-Camon (2002), em 1976 a Califórnia, aprovou uma lei que despenalizava a prática de eutanásia desde que o paciente dispusesse expressamente em testamento, logo após seis estados americanos aprovaram leis análogas. Em 9 de fevereiro de 1993, o Parlamento holandês aprovou uma lei que aprova a eutanásia em condições específicas, que inclui submeter o paciente à 28 procedimentos.

Ocorre que:

Diversos criminalistas começam a interpretar que não existe dever legal do médico em aplicar todos os recursos terapêuticos disponíveis, desde que considerados excessivos ou desproporcionados ao estágio final de evolução da doença (PITHAN, 2004, p. 49).

Nesse estágio é necessário que os profissionais da saúde tenham o bom senso de não submeter os pacientes a dores sem finalidade alguma, afinal não é apenas diagnosticar e comunicar qual o prognóstico ao paciente é necessário entender o que esta se passando com o paciente, conforme expõe:

Comunicar é escutar e perscrutar o outro. O problema da comunicação entrelaça-se com a questão da morte, sobretudo em consequência do processo de anonimato da morte. E certamente um dos aspectos desse anonimato reflete-se na sua delegação à instituição hospitalar, ao menos na parte do mundo economicamente bem-sucedida (MALAGUTTI, 2007, p. 210).

Quanto às previsões legais, Pithan (2004, p. 51), dispõe:

É compreensível o receio dos médicos em relação ao entendimento da lei, pois não há dúvidas que nossos códigos estão defasados em relação ao progresso da ciência e a interpretação jurídica nem sempre se encarrega de renovar o sentido das normas. Assim, de pouco adianta a medicina e demais ciências da vida buscarem prudência em suas aplicações se o direito também não o fizer e continuar interpretando as leis de maneira desconectada da realidade social.

Um caso conhecido de eutanásia, é o de Sigmund Freud, que ocorreu da seguinte forma:

Aos 83 anos, Sigmund Freud havia se submetido a 33 operações. Sofria de câncer no maxilar havia 16 anos, já não aguentava. Chamou seu amigo e colega Max Schur, o médico que o tratava havia muito anos, e disse: “Agora minha vida não passa de permanente tortura. Esta tortura não tem mais sentido”. Mais tarde, Schur testemunhou: “Injetei-lhe dois centigramas de morfina. Repeti a dose após cerca de doze horas. Freud caiu em coma e não mais despertou” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000, p. 285).

Esse método não é praticado no Brasil, pois não é autorizado, sua prática, inclusive é considerada homicídio, previsto no artigo 121 do código penal, “Art. 121 - Matar alguém” (BRASIL, 1940), situação que gera grande discussão, nos casos em que o paciente solicita, face o conflito com ao princípio da autonomia do paciente. Porém é pacificado como ilegal no Brasil, não sendo permitida sua prática, sob hipótese alguma.

3.2.1.2. Ortotanásia

A ortotanásia consiste na não procrastinação da vida, é o ato de reconhecer que todos os tratamentos que poderiam trazer a cura ou melhora, já foram realizados, porém, sem resultados positivos. É o momento em que o médico percebe que deve deixar a vida seguir o curso natural, não se trata de desistir da vida, mas sim de tornar o processo de morrer digno e respeitar a autonomia do paciente (CALADO; COELHO, 2016).

Morrer com os melhores recursos tecnológicos nem sempre é o que o paciente mais necessita. A compreensão dos familiares, o apoio dos

amigos, a solidariedade são os sentimentos que certamente devem envolver as pessoas no momento que estão morrendo (SILVA, 2006, p. 114).

Angerami-Camon (2002), explica que por instinto ou por treinamento os médicos e profissionais da saúde, utilizam todo o conhecimento e recursos disponíveis para salvar o paciente, mesmo que em estágio terminal. Ocorre que, com essa determinação em salvar a vida do paciente, por vezes os profissionais acabam por submeter o paciente terminal à tratamentos dolorosos, que não trazem nenhum tipo de melhora no quadro clínico geral.

A interpretação de Pithan (2004, p. 52), é a seguinte:

A limitação jurídica do dever de assistência médica, nesse entendimento, está em prestar uma assistência proporcional à situação. Isso não consiste em deixar de assistir os doentes incuráveis, mas apenas em evitar o uso de terapias excessivas e inúteis, as quais seriam adequadamente utilizadas apenas em pacientes reversíveis. Em suma, não deixa de haver assistência, mas apenas há uma adequação dos meios terapêuticos em relação à finalidade do atendimento médico, que naqueles casos será o cuidado de quem está morrendo.

Conforme Silva (2006) expõe, ortotanásia é quando um paciente deseja morrer com dignidade, é uma escolha do paciente, que a mantém, mesmo após ouvir todas as opções apresentadas pela equipe médica. É o momento em que o paciente coloca em prática sua autonomia. Pessini e Barchifontaine (2000, p. 290), diz que “O princípio da autonomia é o que agora está no centro: o direito de cada um à própria morte.”.

3.2.1.3. Distanásia

Trata-se da forma mais cruel de prolongar a vida, mediante a utilização de tratamentos médicos de maneira excessiva, com intuito de salvar a vida do paciente, porém sem alcançar qualquer sucesso no processo de cura, nem se quer uma melhora sutil na condição do enfermo, situação que dificulta demais o processo do morrer que o paciente esta enfrentando. Conforme discorrem Barroso e Martel (2010, p. 239):

Por distanásia compreende-se a tentativa de retardar a morte o máximo possível, empregando, para isso, todos os meios médicos disponíveis, ordinários e extraordinários ao alcance, proporcionais ou não, mesmo que isso signifique causar dores e padecimentos a uma pessoa cuja morte é iminente e inevitável.

Oguisso e Zoboli (2006, p. 157) definem distanásia da seguinte forma:

Conhecida como um modo de adiar a morte tornando-a um processo lento, isto é, prolongando a vida quando não há mais esperanças. Significa o prolongamento exagerado e inútil da agonia, do sofrimento de um paciente, no qual não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer, por meio de intervenções, ações e condutas terapêuticas. [...] Assim, a distanásia refere-se sempre ao paciente que, na iminência de uma morte inevitável, recebe ações que prolonguem a sua vida.

E, Santana, et al (2017, p. 159) definem:

Considerada obstinação ou futilidade terapêutica, constitui assunto polêmico no campo da bioética, sendo descrita no dicionário da bioética como morte difícil ou penosa, visto que sua prática prolonga o sofrimento do paciente terminal e não acarreta qualquer benefício terapêutico. Essa conduta fere os direitos humanos, leva a tratamento degradante e desrespeitoso, protela a vida biológica e prejudica a qualidade na vida e no morrer. Diante da impossibilidade de recuperação, a adoção persistente de tratamentos invasivos que prolongam a vida resulta da negação da mortalidade, que desconsidera que a morte é parte da vida e que o tratamento deve ser sempre digno e humano.

Observa-se com as definições citadas acima, a principal característica da distanásia, obstinação terapêutica, o que desencadeia outros problemas, os quais são:

- Prolongamento do processo do morrer e não da vida;
- Ausência de dignidade à pessoa humana;
- Dores injustificadas;

A distanásia pode ser praticada por diversos motivos, mas o principal é a sensação de fracasso perante a morte eminente, seja por apego emocional ao paciente ou pela formação profissional adquirida, que não prepara para a chegada da morte (COSTA; NETO; BARBIERI; 2007).

Com o passar do tempo surgiram os paradigmas de curar e cuidar, sendo que o cuidado só surge no mundo tecnológico da medicina, quando não se consegue êxito no curar, trazendo transtornos aos familiares e ao enfermo. Considerando que a própria doença institui diversas dificuldades à família, a situação fica ainda mais delicada quando, os profissionais da saúde não conseguem simplesmente reconhecer o fato de que não há mais o que ser feito por aquele paciente, e, é, a partir deste momento que esses profissionais devem trazer conforto para o enfermo e consolo para a família, através de informação, cuidado, atenção e principalmente escuta. (ANGERAMI-CAMON; 2002).

3.3. PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

É um princípio fundamental, devidamente enumerado na Constituição Federal, este princípio traz uma garantia genérica, ou seja, abrange todos os aspectos da vida humana, de que a pessoa humana viverá com dignidade desde sua concepção até o seu falecimento, neste sentido, Barcellos (2011) expõe, que a Constituição Federal utiliza as situações já existentes para a elaboração de seus princípios. Diversas garantias, em inúmeras áreas, pois a ausência do tratamento digno à pessoa humana é repudiado pela sociedade.

Não há dúvida de que o efeito isolado das normas constitucionais pertinentes é que as pessoas tenham acesso a todas as prestações de saúde disponíveis, aptas a promover, proteger ou recuperar, ainda que parcialmente, as condições de saúde (BARCELLOS, 2011, 223).

O princípio da dignidade da pessoa humana juntamente com os demais princípios fundamentais, em especial com o princípio do direito à saúde, é que será possível a dosagem quanto a utilização dos princípios bioéticos, para que, tanto estes, quanto aqueles sejam utilizados de forma justa para a sociedade.

Em primeiro lugar porque há fatores totalmente alheios ao controle humano que podem afetar de forma irremediável a saúde. Em segundo, e mais importante, porque as prestações de saúde disponíveis no mundo moderno têm uma amplitude enorme e um custo cada vez mais elevado (BARCELLOS, 2011, p. 223).

A dignidade da pessoa humana está elencada como princípio fundamental, no artigo 1º, inciso III (BRASIL, 1988):

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]

III - a dignidade da pessoa humana;

[...]

Apesar de o princípio em questão ser aplicável a todas as situações do cotidiano, e enfrentar inúmeras dificuldades para que seja respeitado na sua integralidade, quando se estuda este princípio na gestão à saúde e ao processo de morrer com dignidade, descobre-se que ainda há muitos obstáculos a serem superados para que seja possível a sua aplicação de maneira satisfatória.

A solidariedade eficaz alia competência científica e humana a serviço da pessoa fragilizada. Isto é garantia de dignidade no adeus à vida.

Concluimos com um famoso adágio francês do século XV (atribuído por alguns ao médico Oliver Wendell Holmes) que, ao falar da missão da medicina, sintetiza de uma forma paradigmática com muita felicidade o ideal entrevisto ao longo deste trabalho em torno da distanásia. O objetivo último da medicina é “curar às vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre”. A implementação dessa visão na prática de cuidados na área da saúde vai garantir-nos a certeza de que poderemos, quando chegar o momento de dar adeus a este mundo, viver com dignidade a própria morte (PESSINI, 2007, p. 339).

De acordo com Maluf (2010); Angerami-Camon (2002), o “curar” e o “cuidar” têm sido o grande desafio nos tratamentos atualmente, principalmente quando trata-se de paciente em estágio terminal, com poucas ou nenhuma chance de superar a doença ou suas sequelas. Explicam, ainda, que o fim da possibilidade de tratamento para cura não é o fim da relação médico paciente, como já mencionado anteriormente, existem opções quando se chega no ponto de não haver cura para a doença. E então, deve-se abordar quanto ao testamento vital, onde o paciente expõe quais diretrizes deseja seguir, para o caso de não conseguir mais responder por si. Os profissionais da saúde devem respeitar e seguir esse testamento e com isso respeitar os últimos desejos do seu paciente, dando a ele uma morte digna. Quanto a isso, Costa, Neto e Barbieri (2007, p.126) expõem:

Dessa forma, a relação médico-paciente passa a ser de respeito e igualdade e não de hierarquia, tendo o médico o dever de informar o paciente capaz e consciente acerca da doença, seu tratamento, riscos e benefícios envolvidos, cabendo ao paciente a decisão final com relação à aceitação do procedimento ou terapia.

E ainda, Maluf (2010, p. 309) explica:

Repousa essa dignidade na noção de autonomia, tão valorizada em todos os momentos da prática médica, seja ela experimental, científica, cirúrgica, clínica e que encontra muitas vezes impossibilitada de se manifestar plenamente nos derradeiros momentos da vida.

Para Costa, Neto e Barbieri (2007) e Cocicov (2008), está claro o direito de viver com dignidade, porém, nem todos entendem que a morte é o ciclo natural da vida, não devendo haver distinções entre viver com dignidade e morrer com a mesma dignidade. O argumento principal, para haver essa distinção entre viver e morrer com dignidade, é de que o direito à vida é um direito absoluto e indisponível, não cabendo a ninguém decidir sobre medidas extraordinárias para findar a vida ou até mesmo deixar de realizar tratamentos que possam prolongar a vida, neste caso, para os defensores desse ponto de vista não há outro caminho a seguir, se não o da

distanásia, que como já estudado, trás um sofrimento desproporcional ao paciente e seus entes queridos.

Os princípios do SUS e os princípios bioéticos surgiram com o intuito de diminuir a crescente sensação de injustiça, que normalmente assola a população, quando o assunto é tratamentos de saúde, é através desses princípios que os profissionais da saúde se amparam para evitar causar o mal para os paciente sob a sua supervisão, da mesma forma que estes princípios devem ser usados pelos pacientes e seus familiares quando julgarem estar sendo prejudicados de alguma forma pelos profissionais da saúde que estão lhe fornecendo o tratamento.

A terminalidade da vida é sempre um desafio para os profissionais da saúde, familiares, e é claro, principalmente, para o paciente, ocorre que nesse momento as vontades e intenções desses indivíduos entram em conflito e os princípios anteriormente mencionados, serão profundamente avaliados por uma equipe multidisciplinar que deverá aconselhar-lhes para que a melhor decisão, ou, talvez, a menos prejudicial seja tomada, a esta equipe se dá o nome de Comitê de Bioética. Nos casos de doenças terminais, têm se tornado cada vez mais conhecido os cuidados paliativos, que passaram por um longo e custoso processo para que conseguisse sua normatização no Brasil, conforme será explicado no próximo capítulo.

4. CUIDADOS PALIATIVOS: A TERMINALIDADE DA VIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Cuidados paliativos, como já mencionado, é, atualmente, considerado por muitos estudiosos da área, a forma mais digna de se enfrentar o processo do morrer. No Brasil, a sua implantação conflitou diretamente algumas disposições legais, logrando êxito após alguns anos, atualmente os cuidados paliativos ainda enfrentam diversos problemas, agora de ordem administrativa, quanto à prestação dos serviços devidos pelo SUS aos pacientes.

4.1. NORMATIZAÇÃO DA RESOLUÇÃO DO CFM Nº 1.805/2006 E IMPLICAÇÕES JURÍDICAS

No dia 28 de novembro de 2006, foi publicada a resolução nº 1.805 do Conselho Federal de Medicina, sendo que a mesma dispõe sobre pacientes em fase terminal e quais procedimentos podem ser realizados:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Seu artigo 1º autoriza os médicos à limitar e suspender procedimentos e tratamentos com a finalidade de prolongar a vida dos pacientes em fase terminal, sempre respeitando a vontade do paciente, devendo ser levado em consideração o disposto nos parágrafos 1º à 3º:

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

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

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

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Ao cumprir o disposto no artigo 1º desta resolução, com o intuito de garantir a dignidade da pessoa humana, é assegurado ao paciente receber os

cuidados necessários para aliviar a dor que a doença esteja causando, sendo que essa assistência trata desde a dor física até a dor psíquica, tanto do paciente quanto da sua família, e prepara esses para o momento inevitável, do fim da vida:

Art. 2º - O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada à assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Essa resolução foi considerada um grande avanço para a implantação dos cuidados paliativos, porém em 9 de maio de 2008, o Ministério Público Federal interpôs uma Ação Civil Pública com o intuito de reconhecer a nulidade da referida resolução. O Ministério Público Federal em sua exordial solicita a antecipação de tutela para que os efeitos da resolução fossem suspensos imediatamente, sob as seguintes alegações, entre outras:

- I – O Conselho Federal de Medicina não tem poder regulamentar para estabelecer como conduta ética uma conduta que é tipificada como crime;
- II – O direito à vida é indisponível, de modo que só pode ser restringido por lei em sentido estrito;
- III - Considerado o contexto socioeconômico brasileiro, a ortotanásia pode ser utilizada indevidamente por familiares de doentes e pelos médicos do sistema único de saúde e da iniciativa privada (BRASIL, 2010).

O Ministério Público Federal logrou êxito no tocante a antecipação da tutela, sendo esta deferida, suspendendo de imediato os efeitos da Resolução em questão. Insatisfeito com a decisão, o Conselho Federal de Medicina protocolou agravo de instrumento.

Em sede de contestação, o Conselho Federal de Medicina (2010), defendeu os seguintes tópicos:

- I - A resolução questionada não trata de eutanásia, tampouco de distanásia, mas sim de ortotanásia;
- II - A ortotanásia, situação em que a morte é evento certo, iminente e inevitável, está ligada a um movimento corrente na comunidade médica mundial denominada Medicina Paliativa, que representa uma possibilidade de dar conforto ao paciente terminal que, diante do inevitável, terá uma morte menos dolorosa e mais digna;
- III - A ortotanásia não é considerada crime;
- IV - O direito à boa morte é decorrência do princípio da dignidade humana, consubstanciando um direito fundamental de aplicação imediata.

Sobre a limitação da resolução, Loch, Gauer e Casado (2008, p. 195) expõem:

A resolução não permite aos médicos matar os pacientes sem cura, mas permitir que eles morram dignamente, sem o uso de medidas heroicas sabidamente ineficazes.

É farta a literatura científica que distingue moralmente o ato médico de “matar” pacientes e a omissão eticamente adequada que os “deixa morrer”, independente da morte ser a mesma consequência para ambas as situações.

Cabe salientar, que a diferença existente entre a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia, apesar de teoricamente simples, na prática, trazem grande diferença no tratamento do paciente terminal. Podendo causar um grande transtorno no processo de morrer, tornando-o, por vezes, doloroso, cansativo e prolongando-se muito além do necessário. Sendo assim, uma jamais poderá ser confundida com a outra, pois as ações realizadas em cada uma delas tem por objetivo um resultado diferente, sendo, respectivamente, a morte, prolongar a vida a qualquer custo, evitar que o paciente sinta dor no seu processo de morrer.

Após a fervorosa discussão entre as partes, no dia 1º de dezembro de 2010 foi proferida sentença favorável ao Conselho Federal de Medicina, revogando a antecipação de tutela que suspendeu os efeitos da Resolução nº 1.805/2006:

[...] “nessa ordem de considerações, pelas quais não entrevejo ilegitimidade alguma na Resolução CFM n. 1.805/2006, é de se rejeitar assim o pedido principal de se reconhecer sua nulidade, bem como o pedido alternativo de sua alteração. Do exposto, revogo a antecipação de tutela anteriormente concedida e **JULGO IMPROCEDENTE O PEDIDO**. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010, grifo nosso).

Com a decisão conferindo legitimidade à Resolução, ela retomou seus efeitos. Sobre a publicação da Resolução, Costa, Neto e Barbieri (2007, p. 127) tem a seguinte posição:

Assim, com a publicação da referida Resolução, alguns doutrinadores têm entendido não haver a obrigação do médico em prolongar a vida do paciente a qualquer custo, cabendo a este ou a seu representante legal decidir a respeito da continuação do tratamento, contando com todas as informações disponíveis sobre as alternativas terapêuticas.

O ordenamento jurídico brasileiro possui alguns artigos de lei que tem o poder de defender a aplicação da ortotanásia, e principalmente restringir a utilização da distanásia, conforme prevista na Resolução nº 1.805.

O artigo 15º do Código Civil, onde prevê que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002), é uma forma de garantir que não haverá a

obstinação terapêutica, sendo respeitada a autonomia do paciente ou de seu representante legal.

A Constituição Federal em seu artigo 1º, inciso III, quando prevê “a dignidade da pessoa humana”, sendo um dos princípios constitucionais mais importantes para o estudo em questão (BRASIL, 1988). E em alguns incisos do artigo 5º, trás disposições relevantes, que são:

- [...]
- II – ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;
- III – ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante;
- IV – é livre a manifestação do pensamento (...);
- [...]
- VI – é inviolável a liberdade de consciência e de crença (...);
- [...]
- X – são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, (...);
- [...] (BRASIL, 1988).

A aplicação da ortotanásia, através dos cuidados paliativos, respeita todos os princípios e garantias elencados anteriormente.

De acordo com Menezes e Ventura (2013), apesar de a Resolução estar em vigor, e não caracterizar nenhuma atitude ilegal dos médicos, ainda existe um grande receio no momento de aprovar o processo de ortotanásia, pois trata-se de uma linha tênue entre este e a eutanásia, o que acaba por levantar questionamentos entre os médicos, sobre se o momento realmente é o certo, e principalmente se a tomada dessa decisão lhes trará consequências perante a justiça.

4.2. COMITÊS DE BIOÉTICA

Quando o paciente está em um estágio avançado da doença, decisões difíceis são tomadas por seus médicos e familiares, momento em que, normalmente, se iniciam alguns conflitos quanto aos procedimentos e os tratamentos que serão realizados. O impasse está no conflito entre a vontade do paciente, dos médicos, dos familiares e o respeito aos princípios bioéticos (BORGES, 2017).

Os Comitês de Bioética surgem, mediante à preocupação dos médicos quanto aos problemas que a evolução tecnológica vinha causando (OLIVEIRA, 2004). Assim, para tentar estabelecer um controle social e ético quanto à prática da medicina “sugere-se que a implantação de Comitês de Bioética no setor

organizacional seja a nova opção de apoio à busca da excelência e qualidade no futuro da assistência médica” (HELLMANN, 2012, p. 130).

A doutrina costuma apresentar duas situações como determinantes para iniciar o processo de criação dos, atualmente denominados de Comitês de Bioética, a primeira ocorreu em 1960, em Seattle, onde o Dr. Belding Scribner, após a criação do primeiro centro de diálise, se deparou com o dilema de quais seriam os pacientes a realizar o tratamento, sendo que o centro de diálise, infelizmente não conseguiria comportar a demanda que existia. Então, foi criado um Comitê, na época chamado de Comitê de Cidadãos, para que fosse definido, quem se beneficiaria do tratamento de diálise (OLIVEIRA, 2004; BORGES, 2017).

A segunda situação ocorreu em 1976, foi o caso de Karen Ann Quinlan, nos EUA, que consiste no seguinte:

Essa paciente foi admitida em 15/04/1975, aos 22 anos de idade, em um hospital de New Jersey, em estado de coma, de etiologia nunca esclarecida. Dez dias após, foi transferida para outro hospital. Após receberem as informações sobre a irreversibilidade do quadro neurológico, os pais adotivos solicitaram, em 01/08/1975, que fosse retirada a ventilação mecânica da paciente. O Dr. Morse, que era o médico assistente, após ter concordado com a solicitação no primeiro momento, negou-se, no dia seguinte, alegando problemas morais e profissionais. A família foi à justiça solicitar a autorização para suspender todas as medidas extraordinárias, justificando que a paciente havia manifestado previamente ao acidente que não gostaria de ficar viva mantida por aparelhos (BORGES, 2017, p. 54).

Ocorre que em 1º grau a família de Karen não logrou êxito, tendo seu pedido negado no dia 10/11/1975, baseado no fato de que a declaração da paciente foi fora do contexto real. Assim, a família recorreu à Suprema Corte de New Jersey, esta designou que o Comitê de Ética do Hospital St. Clair, determinasse se a paciente realmente não voltaria a ter condições de tomar as decisões quanto ao seu tratamento. Para a surpresa da Suprema Corte, o Hospital St. Clair não possuía Comitê de Bioética, como o juiz havia presumido, foi assim que os Comitês de Bioética se tornaram mais comuns nos EUA. O parecer de irreversibilidade foi fornecido pelo Comitê de Bioética criado no Hospital St. Clair e em 31/03/1976 a Suprema Corte de New Jersey concedeu que fossem desligados os aparelhos que auxiliavam na respiração de Karen Ann Quinlan. E ainda assim a paciente permaneceu viva por mais nove anos, não vindo a ter nenhuma melhora no quadro neurológico, falecendo em função de uma pneumonia. (BORGES, 2017; LOCH; GAUER; CASADO, 2008).

A Unesco, com intuito de formalizar os Comitês de Bioética, publicou dois guias, o 1º versa sobre a criação dos comitês e o 2º sobre o seu funcionamento, procedimentos e políticas. Borges (2017, p. 52) menciona: “Guia nº 2, aponta que as pré-condições para a constituição de um Comitê de Bioética devem ser: o respeito aos direitos humanos; o reconhecimento da dignidade dos cidadãos e a manutenção de um programa educacional em bioética”.

Para Malagutti (2007) e Borges (2017), os Comitês de Bioética são multidisciplinares, normalmente compostos de profissionais da saúde, juristas, teólogos, podendo incluir profissionais de outras áreas, e ainda, membros da sociedade civil. Os CB's podem solicitar consultoria de profissionais de outras áreas, caso julguem necessário para emitirem um parecer mais justo. Os CB's possuem as seguintes funções:

- 1) Analisar e mediar os casos concretos oriundos da área assistencial; 2) avaliar e contribuir para as políticas institucionais; 3) educar a comunidade interna com a finalidade de melhorar o cuidado dedicado aos pacientes, por meio de uma análise ética dos problemas e da elaboração de recomendações práticas para sua solução e manejo (BORGES, 2017, p. 59).

Ou seja, a função dos CB's é essencialmente a de consultoria, elaborando recomendações que auxiliem nas resoluções dos casos concretos, não devendo os consultores serem taxados de julgadores ou quaisquer adjetivos opostos ao sentido consultivo concedido à eles. Nesse sentido, um resumo das atribuições dos CB's seria:

- a) assessorar; como órgão consultivo, a todos os profissionais de saúde, pacientes e seus representantes que necessitem que um conflito de natureza moral seja equacionado ou servir de ajuda e/ou para esclarecimentos quando de uma tomada de decisão difícil do ponto de vista moral; b) redigir e submeter à apreciação da administração central da Instituição normas, rotinas e diretrizes que visem à proteção das pessoas, tanto pacientes como profissionais de saúde e membros da comunidade; c) educar a comunidade interna e externa a respeito da dimensão moral do exercício das profissões ligadas à área da saúde (BORGES, 2017, p. 62)

O primeiro CB no Brasil, foi o Programa de Apoio aos Problemas de Bioética, criado pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em 1993, dando início a tantos outros. Em 1997, foi criado o Comitê de Bioética da Faculdade de Medicina da PUCRS e do Hospital São Lucas. Em 2007 houve a proposta de criação de Comitês Intermunicipais de Bioética, agindo como assessores para auxiliar no

planejamento e na distribuição adequada dos recursos destinados à saúde, analisando ainda os conflitos derivados da prática médica (BORGES, 2017).

4.3. CUIDADOS PALIATIVOS E PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Teve origem com a inglesa Cicely Saunders, e outros que iniciaram o movimento *hospice*, o qual tinha como filosofia o cuidar. Quando o movimento tornou-se popular, passou a ser conhecido o sentido do cuidar e não apenas o de curar, fazendo com que o paciente e suas necessidades passassem a ser a prioridade, para proporcionar ao paciente terminal em estado irreversível o processo de morrer digno. Para alcançar esse objetivo era necessária uma equipe multidisciplinar capacitada para combater a dor e aliviar os sintomas (PIMENTA; MOTA; CRUZ, 2006). Em 1990, a Organização Mundial de Saúde conceituou:

Cuidado paliativo é o cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são o mais importante. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (PESSINI, 2007, p. 203).

Sendo que a OMS atualizou esse conceito em 2002, passando a ser:

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (INCA, 2018).

Os cuidados paliativos possuem uma filosofia própria, que se resume da seguinte forma, pelas palavras de Cicely Saunders:

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte (PESSINI, 2007, p. 208).

Com base nessa filosofia, deve ser feita uma análise rápida sobre a imposição de inúmeras situações as quais os pacientes são submetidos nos hospitais, quando do período de tratamento, que lhe retiram todo o livre arbítrio, não

tendo mais a liberdade de ir e vir, alimentar-se como desejar, e, principalmente, passar pelo processo de morte em um ambiente impessoal e longe do aconchego do seu lar e da companhia dos seus amigos e familiares, levando essas informações em consideração, a estadia no hospital não deve ser prolongada quando o paciente deseja voltar para sua casa (ZOBOLI; FORTES, 2004).

Os cuidados paliativos, sejam realizados no hospital, no domicílio ou em *hospice*, devem seguir os princípios estabelecidos pela OMS em 2002:

1. Respeitar a vida e perceber a morte como fato natural;
2. Entender que o processo de morrer necessita de cuidados especiais, e que deve ser conduzido com habilidade suficiente para não abreviar a vida e não prorrogar inutilmente o sofrimento;
3. Cuidar da pessoa doente e não apenas da doença, o que acarreta abordagem holística e multidisciplinar;
4. Cuidar da família com tanto empenho quanto do paciente;
5. Os sintomas inconvenientes e a dor precisam ser prevenidos e tratados de forma impecável;
6. A busca do conforto e da qualidade de vida por meio do controle de sintomas pode se traduzir em mais dias de vida, no que não há nenhum inconveniente;
7. O tratamento paliativo deve ser iniciado o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo, e deve lançar mão de todo esforço necessário para a melhor compreensão e controle dos sintomas (MACIEL, 2007, p. 40).

Pessini (2007), apresenta cinco princípios para a aplicação dos cuidados paliativos, são eles: “da veracidade, da proporcionalidade terapêutica, do duplo efeito, da prevenção e do não abandono.” (PESSINI, 2007, p. 211).

A veracidade consiste em ter um relacionamento franco com o paciente, tomando os devidos cuidados ao prestar as informações ao paciente, devendo saber como dosar a transmissão de informações, levando em consideração que essas informações são, normalmente, bem difíceis de serem aceitas (PESSINI, 2007).

Proporcionalidade terapêutica é definir quais tratamentos serão executados, levando em conta o benefício que esse tratamento trará, devendo ser diretamente proporcional ao dano que causará à saúde do paciente, é o mesmo que o princípio bioética da beneficência (PESSINI, 2007).

O duplo efeito trata-se do cuidado que deve ser tomado, quando uma ação pode resultar em duas reações, e quando o assunto são doentes gravemente debilitados, qualquer reação adversa pode acelerar a morte ou até mesmo causa-la de forma imediata (PESSINI, 2007).

Princípio da prevenção está ligado à conseguir prever quais sintomas podem surgir e eventuais complicações que a enfermidade em questão pode causar ao paciente (PESSINI, 2007).

O último princípio é o do não-abandono e o tratamento da dor, os médicos não podem, por questões éticas, abandonar um paciente por este ter recusado o tratamento recomendado, e ao mesmo tempo deve criar um laço de empatia com o paciente para que este se sinta a vontade com sua tomada de decisões, e quanto ao tratamento da dor é evidenciado pelo medo que muitas pessoas tem, não da doença em si ou da morte eminente, mas sim da dor que esta doença poderá lhe causar, o medo de ter que enfrentar esse longo e difícil processo de morrer sozinho, sem o auxílio de amigos e familiares, torna-se muito comum o pedido de eutanásia ou suicídio assistido por médico, para dar fim ao sofrimento (PESSINI, 2007).

De acordo com Coelho e Ferreira (2015), o primeiro contato que o Brasil teve com a prática de cuidados paliativos foi em 1980, aumentando significativamente a partir do ano 2000, com o passar do tempo conseguiu oferecer mais serviços e melhorar os já existentes.

Os cuidados paliativos podem “ser desenvolvidos em ambiente ambulatorial, hospitalar e no próprio domicílio do paciente” (SOUZA et al., 2015, p. 350). Os cuidados paliativos são indicados para pacientes que estejam nas seguintes condições:

- a) Enfermidade avançada, progressiva e incurável;
- b) Falta de possibilidade razoável de resposta ao tratamento específico;
- c) Numerosos sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e mutantes;
- d) Grande impacto emocional no paciente, na família e na equipe de cuidadores, relacionado com a presença explícita ou não da morte;
- e) Prognóstico de vida inferior a seis meses. (MARENGO; FLÁVIO; SILVA, 2009, p. 356)

Loyola (2009), os cuidados paliativos devem necessariamente serem aplicados por meio de uma equipe multidisciplinar, para que seja possível proporcionar ao paciente uma boa qualidade de vida no tempo que lhe resta, sendo o nutricionista um profissional importante para fazer parte desta equipe, para que o paciente tenha uma dieta que supra suas necessidades sem aumentar a suas limitações, pois com o avanço da doença o paciente perde o apetite, normalmente, em função das medicações e dos sintomas da própria doença, e nesse estágio

avalia-se a utilização de nutrição enteral, porém existem algumas dificuldades nesse tipo de procedimento:

Alimentar uma pessoa que está morrendo, no sentido de dar a essa pessoa o alimento e a bebida quando tem fome ou sede não é o mesmo que prender a pessoa a uma tecnologia que bombeia nutrientes na veia ou trato digestório (LOYOLA, 2009, p. 40)

Os princípios bioéticos devem ser levados em consideração neste caso, principalmente o da autonomia, beneficência e não-maleficência, pois o tratamento de nutrição enteral não tem como objetivo a melhora do estado nutricional, apenas trazer conforto ao paciente em seus momentos finais (LOYOLA, 2009).

O outro profissional de grande relevância para a execução dos cuidados paliativos, é o enfermeiro, que dentro do ambiente da UTI, julgam que para que o paciente tenha uma morte digna, a família deve ser informada sobre todos os possíveis desdobramentos que a doença pode ter, para que, no momento adequado, quando não houver mais possibilidade curativas, os cuidados paliativos iniciem, minimizando o sofrimento do paciente (SANTANA et al., 2017)

O relacionamento com a família é delicado por vários motivos, sendo alguns deles:

[...] inclui desafios éticos tais como: a decisão sobre onde o paciente irá morrer, a forma como os trabalhadores da equipe da saúde vivenciam a experiência de assistir à morte e ao luto, além da identificação e administração das condições familiares e do paciente [...] (SOUZA et al., 2015, p. 350)

Souza et al. (2015) explica que os enfermeiros enfrentam dilemas semelhantes durante o tratamento desses pacientes terminais, ligados à autonomia do paciente, e em situações específicas à autonomia dos familiares, quanto a comunicação ao paciente do seu diagnóstico e prognóstico, porém a autonomia dos pacientes nesses casos é essencial para que opine quando da tomada de decisões para o seu tratamento.

Silva, Guerra, Segre (2010) em estudo feito junto à enfermeiros que atendem pacientes em cuidados paliativos, conclui que eles passam por outros diversos problemas, além dos já mencionados, principalmente os de cunho emocional, que envolvem em um primeiro momento a família do paciente, pois além de todo o cuidado necessário com o paciente para lhe auxiliar nesse processo

doloroso que é o fim da vida, têm-se também, que cuidar da família do paciente, que infelizmente, adoece junto com o paciente, afinal conviver diariamente com toda a pressão emocional que é a certeza de perder um ente querido, que essa perda se dará aos poucos, e principalmente, o fato de que o conforto que ele terá dependerá da própria família e do enfermeiro, esses dilemas diários fazem com que os enfermeiros conectem-se com as famílias. Após toda a dedicação dos enfermeiros ao paciente e a família, ele se apega e acaba sofrendo com a perda do paciente, os sentimentos de impotência, angústia e incapacidade, tomam conta do enfermeiro, que não é suficientemente preparado para lidar somente com o “cuidar”, tendo que deixar de lado totalmente o “curar”.

A equipe multidisciplinar envolvida nos cuidados paliativos do paciente, visa confortar o paciente no fim da vida, proporcionando maior qualidade de vida para usufruir de todos os momentos que lhe restam, para trazer esse conforto, essa equipe deve estar devidamente preparada para os diversos desdobramentos que uma doença pode ter, para tanto é necessário treinamento de qualidade e direcionado para esse tipo de situação (BATISTON; MATOS; ARRUDA, 2008).

Ocorre que é garantido constitucionalmente a dignidade da pessoa humana, no artigo 1^a, inciso III, da CRFB, e morrer com dignidade também é um direito da pessoa humana. Porém, no Brasil atualmente, caso o indivíduo desenvolva uma enfermidade que o leve à uma doença terminal, existem alguns empecilhos para que o paciente consiga morrer com dignidade.

Se o paciente decide interromper o sofrimento que a doença está lhe trazendo e solicita auxílio ao seu médico para tanto, por meio da eutanásia, recebe uma recusa de imediato, pois o CP prevê claramente, a ilegalidade do ato em questão, no seu “Art. 121 – Matar alguém” (BRASIL, 1940), a lei não faz distinção entre as situações, simplesmente qualifica como crime o ato de retirar a vida de alguém. E como alternativa, solicita que o médico “auxilie” com a sua morte, ato este denominado de suicídio assistido por médico, ato este, também condenado pelo CP em seu “Art. 122 – Induzir ou instigar alguém a suicidar-se ou prestar-lhe auxílio para que o faça:” (BRASIL, 1940).

Neste norte, percebe-se que o paciente fica sem opções quanto ao seu processo de morrer, levantando questionamentos quanto a sua real autonomia na tomada de decisões, pois estas devem, acima de tudo respeitar toda a legislação vigente. Sendo assim, a prática dos cuidados paliativos, normatizada no Brasil por

meio da Resolução nº 1.805, é a mais adequada para que sejam respeitados os princípios bioéticos, em especial, autonomia e não-maleficência, trazendo ao paciente uma morte digna. Porém, ainda existe um longo caminho a ser trilhado, existindo muitas amarras morais e legais, devendo inclusive ser profundamente debatido pela sociedade e pelo SUS, para que a prática dos cuidados paliativos possa ser considerada um sucesso no sistema de saúde pública.

5. CONCLUSÃO

Através desse estudo foi possível perceber que o SUS passou por diversos desafios até o seu surgimento, proporcionando diversas melhorias para o sistema de saúde brasileiro. Com a regulamentação do SUS e sua organização definida, as iniciativas na área da saúde, tornaram-se mais possíveis do que anteriormente.

Para que os profissionais da área da saúde tivessem mais segurança no exercício de suas profissões, bem como, para que os pacientes tivessem maior segurança ao procurar os serviços de saúde no país, foram instituídos os princípios bioéticos. Com o intuito de padronizar a tomada de decisões nas redes de saúde, diminuindo a incidência de problemas oriundos de divergências entre os profissionais e os pacientes ou seus familiares.

Quando trata-se de doenças terminais a terminalidade da vida passa a ser um assunto relevante, e qual será o procedimento a ser tomado quando chegar o momento é algo a ser abordado de maneira sutil, porém eficaz, para que o paciente e seus familiares tenham conhecimento de quais procedimentos podem ou não ser tomados. Sendo que nessa tomada de decisão o paciente e seus familiares tem o direito de opinar um processo do morrer digno e confortável.

Para proporcionar o processo de morrer digno aos pacientes, o CFM aprovou a resolução n. 1.805, normatizando a prática de cuidados paliativos no Brasil, a qual foi impugnada pelo Ministério Público Federal, que não logrou êxito em sua impugnação, sendo aprovada a prática no Brasil. Para solucionar os conflitos que surgem com a terminalidade da vida, a aplicação dos princípios bioéticos e a resolução n. 1.805, entram em cena os comitê de bioética, instituídos no Brasil a muitos anos para emitir pareceres aconselhando uma solução para o dilema apresentado à eles.

Quanto aos cuidados paliativos que deveriam ser aplicados pelo SUS, visando o cumprimento do princípio da integralidade, tem sido fornecidos de maneira ineficiente diante do panorama geral do paciente perante a situação tão complicada, ocorre que com essa ineficiência no fornecimento dos serviços, o SUS não tem respeitado o princípio da dignidade da pessoa humana, pois não está fornecendo aos pacientes o conforto necessário para uma morte digna.

Para que o SUS consiga fornecer esses serviços com qualidade, é necessário que os profissionais da área da saúde sejam preparados para enfrentar este tipo de situação, pois existe uma sobrecarga emocional em lidar com as famílias e os pacientes que estão enfrentando essa situação. É uma alternativa para que esses profissionais estejam de fato capacitados para a situação que enfrentarão, o SUS deve disponibilizar cursos, treinamentos intensivos e tornar obrigatório o comparecimento desses profissionais. Assim, talvez a sensação de impotência que por vezes assola os profissionais da área da saúde, diminua.

Os cuidados paliativos ainda tem muito o que se desenvolver no SUS, para que sua prática torne-se adequada para os pacientes terminais que precisam usufruir da mesma, o déficit parcial na prestação desses serviços é uma afronta direta aos princípios do SUS, principalmente ao princípio da integralidade e aos princípios bioéticos. Fazendo com que se conclua que este tema deve ser objeto de estudo e discussão entre especialistas das mais diversas áreas, para que se possa chegar a uma conclusão sobre quais melhoras devem ser aplicadas para que os pacientes terminais que procuram este serviços no SUS tenham como resultado uma melhora significativa no seu processo de morrer.

REFERÊNCIAS

- ANGERAMI-CAMON, Valdemar A. **A Ética na saúde**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.
- AGUIAR, Zenaide Neto. **SUS: Sistema Único de Saúde – antecedents, percurso, perspectivas e desafios**. São Paulo: Martinari, 2011.
- ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE MEDICINA. **SUS: O que você precisa saber sobre o Sistema Único de Saúde**, volume 1. São Paulo: Atheneu, 2010.
- BARCELLOS, Ana Paula de. **A eficácia jurídica dos princípios constitucionais: o princípio da dignidade da pessoa humana**. 3. ed. rev. e atual Rio de Janeiro: Renovar, 2011.
- BARBIERI, Aylton. A tensão entre faticidade e validade no direito segundo habermas. **Revista Eyhica**, Florianópolis. 2007, v 5, n 1, Florianópolis.
- BARROSO, L. R. & MARTEL, L. C. V. **Revista da Faculdade de Direito de Uberlândia**. 2010, v. 38, p 235-427.
- BATISTON, Adriane Pires; MATOS, Lídia Graebin Herbes de; ARRUDA, Marcos Fabio Gil de. Disfunções físico-funcionais em pacientes oncológicos: a importância do cuidado paliativo. **Fisioterapia Brasil**. Campo Grande. Mato Grosso do Sul. Jul-Ago 2008, v. 9 (4), p. 231-236.
- BERTOLLI FILHO, Claudio. **História da saúde pública no Brasil**. 5 ed. São Paulo: Ática, 2011.
- BORGES, Gustavo. **Bioética aplicada e aspectos jurídicos da prática hospitalar**. Curitiba: Multideia, 2017.
- BRASIL. Constituição Política do Império do Brasil, elaborada por um Conselho de Estado e outorgada pelo Imperador D. Pedro I, em 25.03.1824. **Carta de Lei de 25 de Março de 1824**. Rio de Janeiro, 1924. Disponível:< <http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 16 de mai. 2018.
- BRASIL. **Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil de 1891**. 1981. Disponível em: < <http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 25 jun. 2018.
- BRASIL. Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil. **Nós, os representantes do povo brasileiro, pondo a nossa confiança em Deus, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para organizar um regime democrático, que assegure à Nação a unidade, a liberdade, a justiça e o bem estar social e econômico, decretamos e promulgamos a seguinte**. Brasília, 1934. Disponível em:< <http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 16 de mai. 2018.
- BRASIL. **Constituição dos Estados Unidos do Brasil de 1937**.1937. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao37.htm > Acesso em: 25 jun. 2018.

BRASIL. Decreto Lei n 2.848 de 7 de dezembro de 1940. **Código penal**. Brasília, 1940. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 16 de mai. 2018.

BRASIL. **Constituição dos Estados Unidos do Brasil de 1946**. 1946. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao46.htm>. Acesso em: 25 jun. 2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 05 de outubro de 1988. Brasília, 1988. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Lei no 1.920, de 25 de Julho de 1953. **Cria o Ministério da Saúde e dá outras providências**. Brasília, 1953. Disponível em:<<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 1 à Constituição da Republica Federativa do Brasil de 1967**. 1969. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 25 jun. 2018.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes**. Brasília, 1990. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde**. Brasília, 1990. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Lei n. 10.406 de 10 de Janeiro de 2002. **Institui o Código civil**. Brasília, 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Seção Judiciária do Distrito Federal: Poder Judiciário. Conselho Federal de Medicina. **Ministério Público Federal**. Brasília. 2010, 15 p. Disponível em:< <https://www.conjur.com.br/dl/sentenca-resolucao-cfm-180596.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Sistema Único de Saúde: para entender a gestão do SUS**. Brasília: CONASS, 2011, volume 1.

BRASIL. Decreto n. 8.901 de 10 de dezembro de 2016. **Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções gratificadas e substitui cargos em comissão do Grupo Direção e Assessoramento Superiores – DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo – FCPE**. Brasília, 2016. Disponível em:<www.planalto.gov.br>. Acesso em: 25 jun. 2018

CALADO, Vinicius, COELHO, Luiza. Ortotanásia e limitação consentida de tratamento: delineamentos ético-médicos e jurídicos. **Revista de Direito do IAP**. Recife-PE, v. 1, n. 1, p. 135-158, Jan./Dez. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, **Resolução CFM nº 1.805/2006**. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso em: 26 out. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Informativo Jurídico do CFM n. 281/10 – Sentença Favorável Ação Civil Pública. **Resolução CFM 1.805/06**. 2010. Disponível em:< <http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso em: 25 jun. 2018.

COELHO, Maria Emidia de Melo; FERREIRA, Amauri. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. Belo Horizonte, Minas Gerais. **Revista Bioética**. 2015, v. 23 (2), p 340-8.

COSTA , Ana Luiza Gouveia; NETO, Vítor José Tróculo; BARBIERI, Roberto Santos. Ortotanásia: o paciente terminal, o direito de morrer dignamente e a visão dos operadores de Direito da Comarca de Muriaé, MG. **Revista Jurídica de Faminas**. 2007, v. 3, n. 2.

COSTA, Judith Martins; MÖLLER, Leticia Ludwing (Org.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

CONASS. Conselho Nacional da Secretaria de Saúde. **Atenção Primária e Promoção da Saúde: Coleção para Entender a Gestão do SUS**. 1º Edição, Brasília, 2011, 380 p.

CORCICOV, Giovanny Vitório Baratto. Ortotanásia: contribuições dos direitos de personalidade à dignidade da morte. **Revista Jurídica Cesumar**. 2008, v. 8, n. 1, p. 63-79.

DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética: Princípios Morais e Aplicações**. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

FINKELMAN, Jacobo (Org.). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

FORTES, Paulo Antonio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética e saúde pública**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola. 2 ed., setembro de 2004.

HELLMANN, Fernando et all. **Bioética e saúde coletiva: perspectivas e desafios contemporâneos**. Florianópolis: DIOESC, 2012.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Tratamentos e Cuidados Paliativos**. 2018. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br>. Acesso em: 27/06/2018.

_____. Lei nº 8.142/90 de 28 de Dezembro de 1990. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências**. Brasília, 1990. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 26 out. 2017.

LOCH, Jussara de Azambuja; GAUER, Gabriel José Chittó; CASADO, María (Organizadores). **Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica**. 1ª Edição, Porto Alegre, EDIPUCRS. 2008, capítulo 11, pp. 193 – 206.

LOYOLLA, Viviane Campos Leite. Dieta Enteral em Cuidado Paliativo: Uma Abordagem Bioética. **Nutrição Enteral**. São Camilo. 2009, p. 38-40.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Ética e Cuidados Paliativos na Abordagem de Doenças Terminais. **A Terceira Idade**. São Paulo. 2007, v. 18, nº 38, p. 37-48.

MALAGUTTI, William (Org.). **Bioética e enfermagem: controvérsias, desafios e conquistas**., Rio de Janeiro: Rubio. 2007, capítulo 10, 141-152; capítulo 13, 195 – 213.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de bioética e biodireito**. São Paulo: Atlas, 2010.

MARENGO, Mariana O.; FLÁVIO, Daniela A.; SILVA, Ricardo Henrique Alves da. **Terminalidade da vida: bioética e humanização em saúde**. Medicina Ribeirão Preto, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 350-357, 2009. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV_Terminalidade_de_Vida.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2017.

MATTA, Gustavo Correa; PONTES, Ana Lúcia de Moura (ORG.). **Políticas de saúde: a organização e a operacionalização do Sistema único de saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, Fiocruz, 2007.

MENEZES, Rachel Aisengart and VENTURA, Miriam. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciência e Sociedade**. 2013, vol.28, n.81, pp.213-229.

NEVER, Nedy Maria Branco Cerqueira; SIQUEIRA, José Eduardo. A bioética no atual Código de bioética. **Revista bioética**. 2010; 18(2): 439-50.

OGUISSO; Taka; ZOBOLI; Elma Lourdes Campos Pavone (Organizadores). **Ética e bioética: desafios para a enfermagem e a saúde**. Barueri, SP: Manole. 2006, capítulo 7, p. 111 - 135; capítulo 9, p 153-169.

OLIVEIRA, Fatima. **Bioética: uma face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 2004. 2ª ed. Reformulada.

PAIM, Jairnilson Silva; SILVA, Ligia Maria Vieira da, Universalidade, integralidade, equidade e SUS. **BIS. Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 1518-1812, ago. 2010.

PEGORARO, Olinto Antonio. **Ética e Bioética: da subsistência à existência**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed., São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2000.

PESSINI, Leo. **Distanásia: até quando prolongar a vida**. 2 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Loyola, 2007.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da.. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

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

PORTAL DA SAÚDE. **Do sanitário à municipalização**. Entre 1988 e 2005. Disponível em: < <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/historico> >. Acesso em: 24 out. 2017.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. **Bioética para Profissionais da Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

RODRIGUES, Adriane Bandeira. **A judicialização do fornecimento de medicamentos frente à universalidade do Sistema Único de Saúde**. 2016. 322 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Econômico) – Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, 2016. Disponível em: <<http://www.bib.unesc.net>>. Acesso em: 24 out. 2017.

SANTANA, Júlio Batista; DUTRA, Bianca Santana; CARLOS, Janaína Maria Machado; BARROS, Jenniffer Kelly Assis de. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. Belo Horizonte, Minas Gerais. **Revista de Bioética**. 2017, v. 25 (1), p. 168-67.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética. I – Fundamentos e ética biomédica**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

SILVA, José Vitor da (Org.). **Bioética: meio ambiente, saúde e pesquisa**. Editora Érica. São Paulo: Latria, 2006, capítulo 6 pp 111-130.

SILVA, Carla Cristina Buri da; GUERRA, Grazia Maria; SEGRE, Marco. Análise da percepção do enfermeiro sobre a assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos. Barueri, São Paulo. **Revista Nursing**. 2010, v. 13 (146), p. 411-416.

SOUZA, Hieda Ludugérico de; ZABOLI, Elma Lourdes Campos Pavone; PAZ,

Cássia Regina de Paula; SCHVEITZER, Mariana Cabral; HOHL, Karine Generoso; PESSALACIA, Juliana Dias Reis. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. Três Lagoas. Mato Grosso do Sul. **Revista de Bioética**. 2015, v. 23 (2), p. 349-59.

VIEIRA, Reginaldo de Souza. **A cidadania na República participativa: pressupostos para a articulação de um novo paradigma jurídico e político para os conselhos de saúde**, 2013, 540 f. Tese (Doutorado em Direito) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br>>. Acesso em: 24 out. 2017.

XAVIER, Marcelo S.; MIZIARA, Carmem Silvia Molleis Galego; MIZIARA, Ivan Dieb. Terminalidade da vida: questões éticas e religiosas sobre a ortotanásia. **Saúde, Ética & Justiça**. São Paulo. 2014, v. 19, n. 1, p. 26-34. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br>>. Acesso em: 03 nov. 2017.