

José Carlos Bermejo | Rosa María Belda

TESTAMENTO VITAL

diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade



Edições Loyola

TESTAMENTO
VITAL

José Carlos Bermejo | Rosa María Belda

TESTAMENTO VITAL

diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade

TRADUÇÃO: Yvone Maria de C. Teixeira Silva



Título original:

Testamento vital – Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad

© D. José Carlos Bermejo

© Dña. Rosa María Belda Moreno

© PPC Editorial y Distribuidora (2011)

Calle Impresores, 2, Urbanización Prado del Espino

C.P. 28660 – Boadilla del Monte (Madrid)

ISBN 978-84-288-2331-9

Todos os direitos reservados.

Copyright da tradução para a língua portuguesa (2015) a Edições Loyola.

Edição para a língua portuguesa publicada sob licença de PPC Editorial y Distribuidora.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Bermejo, José Carlos

Testamento Vital : diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade / José Carlos Bermejo, Rosa María Belda ; tradução Yvone Maria de C. Teixeira Silva. -- São Paulo : Edições Loyola, 2015.

Título original: Testamento vital : diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad.

ISBN 978-85-15-04237-1

1. Eutanásia – Aspectos religiosos – Igreja Católica I. Belda, Rosa María. II Título.

15-12844

CDD – 241.6424

Índices para catálogo sistemático:

1. Eutanásia: Ética religiosa : Cristianismo

241.6424

Preparação: Maurício Balthazar Leal

Capa: Walter Nabas

Foto de Barun Patro/Freeimages

Diagramação: Rosilene de Andrade

Revisão: Renato da Rocha

Edições Loyola Jesuítas

Rua 1822, 341 – Ipiranga

04216-000 São Paulo, SP

T 55 11 3385 8500

F 55 11 2063 4275

editorial@loyola.com.br

vendas@loyola.com.br

www.loyola.com.br

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta obra pode ser reproduzida ou transmitida por qualquer forma e/ou quaisquer meios (eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópia e gravação) ou arquivada em qualquer sistema ou banco de dados sem permissão escrita da Editora.

ISBN 978-85-15-04237-1

© EDIÇÕES LOYOLA, São Paulo, Brasil, 2015

Sumário

<i>Introdução</i>	9
1. Testamento vital, vontades antecipadas, instruções prévias	13
1. De entrada	13
2. Conceito	14
3. Objetivos.....	15
4. Processo de elaboração	16
5. Onde animar a reflexão	17
6. Aspectos que convém levar em conta para o diálogo.....	18
7. Regulamentação na Espanha	20
8. Dez perguntas frequentes.....	22
2. No fundo do testamento vital	29
1. A reflexão sobre a doença e a morte.....	30
2. O progresso da medicina	32

3. Significado transcendente do processo de elaboração do testamento vital	34
4. Afirmação da vida	35
5. Testemunhas da dor alheia	36
6. Amando sempre	37
3. Um imperativo ético: dignificar o morrer	39
1. Ética no processo de morrer	40
2. Esclarecimento sobre termos referentes ao final da vida	42
a) <i>Eutanásia</i>	42
b) <i>Limitação do esforço terapêutico</i>	43
c) <i>Rechaço do consentimento</i>	45
d) <i>Sedação</i>	46
e) <i>Suspensão de cuidados médicos por falecimento</i>	46
f) <i>Terminologia antiga</i>	47
g) <i>Confusões terminológicas mais frequentes</i>	47
h) <i>Tratamento indicado, não indicado e contraindicado</i>	49
4. Conflituosidade ética no processo de morrer	51
1. Os princípios da bioética	52
a) <i>O princípio de não maleficência</i>	52
b) <i>O princípio de justiça</i>	53
c) <i>O princípio de respeito à autonomia</i>	55
d) <i>O princípio de beneficência</i>	57
e) <i>Graduação dos princípios</i>	59
f) <i>O testamento vital como proposta ética</i>	59
2. Perguntas e respostas em chave ética em torno do processo de morrer	60
a) <i>Por que falamos do processo de morrer e não de morte?</i>	60
b) <i>A morte supõe o fracasso da medicina, sendo o objetivo fundamental conservar a vida?</i>	61

c) <i>É eticamente correto renunciar a um tratamento ou a exames diagnósticos quando não são indicados para um paciente terminal?</i>	62
d) <i>Quando podemos falar de enfermo terminal ou terminalidade? Que implicações éticas a terminalidade inclui?</i>	63
e) <i>O que é coma vegetativo e qual é a postura eticamente mais correta nesse caso?</i>	66
f) <i>A sedação é um problema ético?</i>	69
5. Diálogo com especialistas em bioética	73
1. Azucena Couceiro	74
2. Marciano Vidal	75
3. Marije Goicoetxea	77
4. Francisco Javier Rivas.....	78
5. Francisco Javier Elizari.....	80
6. Processo de reflexão para elaborar o testamento vital ou documento de instruções prévias	81
1. Generalidades dos modelos para elaborar o testamento vital ou documento de instruções prévias	81
2. Exercício 1. Elaboração do testamento vital em cinco passos	83
3. Exercício 2. Reflexão sobre o processo de elaboração do testamento vital	87
<i>Conclusão</i>	89
<i>Epílogo</i>	97
<i>Glossário</i>	99

Introdução

Humanizar o morrer passa por muitos registros e é um desafio para toda a humanidade. Assim como, ao longo da vida, crescemos na consciência da responsabilidade de promover o compromisso com a paternidade responsável, havemos de crescer também na consciência e no exercício da responsabilidade no processo do morrer, tanto no nosso como no das pessoas queridas ou daquelas confiadas ao nosso cuidado.

Consideramos que um dos modos de contribuir para essa “apropriação do morrer” é a promoção do “testamento vital”. Assim o fez a Conferência Episcopal Espanhola, por exemplo, que em setembro de 1989 promoveu uma iniciativa – quase uma campanha – com a difusão de um texto no formato de um cartão de visita, próprio para deixar na carteira, com o título “Testamento vital”. Uma iniciativa dos líderes da animação da Pastoral da Saúde, com o aval da Comissão de Pastoral da Conferência Episcopal. Uma interessante iniciativa que ainda hoje faz que muitas pessoas tenham tal documento no bolso, reconhecendo, como diz ele, que a vida não é um valor absoluto.

Teve origem na Associação de Profissionais Cristãos, que, em suas duas jornadas internacionais, celebradas em Zaragoza em 1988, nas conclusões manifestou a necessidade da formação dos profissionais da saúde em assuntos como a eutanásia e a morte digna. Com a finalidade de tornar realidade esta proposta, durante o curso de 1988-1989 realizou-se um Seminário de Bioética que refletiu sobre o papel dos profissionais da saúde diante da eutanásia e da morte digna. Entre as propostas finais deste Seminário assinalou-se: 1) A necessidade de influenciar as instituições educativas e a sociedade, utilizando os meios de informação para que se aborde de maneira objetiva o tema da morte dos indivíduos como fim natural do homem, desdramatizando esta situação humana. 2) Pedir às autoridades acadêmicas que nos programas de formação dos profissionais da saúde se dê uma boa informação sobre a atenção aos doentes terminais e seus direitos. 3) Elaborar um protocolo para a atenção aos doentes terminais. 4) Apresentar um testamento vital que promova a boa morte cristã em face de outros documentos de vontades prévias que induzem à eutanásia ativa.

Não falta quem permaneça em dúvida sobre o fato de a promoção do testamento vital ser um caminho humanizador. Há quem pense que é mais uma espécie de “testamento de desconfiança”¹ nos profissionais que se ocuparão de nós se perdermos a consciência ou um caminho aberto para a promoção de uma cultura pró-eutanásia. Longe desta opinião, a nosso ver, a consciência da própria finitude, o diálogo sobre a própria morte, mostrar a familiares, amigos e futuros profissionais da saúde nossa escala de valores e os limites aos quais ficamos expostos quando a medicina desliza para um paradigma biologicista e se converte em tecnocracia são um modo nobre de exercer a responsabilidade e de humanizar o final da vida e, assim, o exercício da medicina.

Já Hipócrates, em sua obra *Sobre a arte*, ensina ao médico que “mitigue o sofrimento dos doentes, atenua a intensidade das suas doenças e desista de tratar aqueles que foram vencidos pela enfermidade, reconhecendo diante de tais casos a impotência da medicina”. Para Hipócrates, o objetivo da medicina é “diminuir a violência das enfermidades e evitar o sofrimento dos enfermos, abstando-se de tocar aqueles em

1 Cf. L. SANDRIN, Testamento di vita o testamento di sfiducia?, *Camillianum* 18 (2006) 557-563.

quem o mal é mais forte e estão situados além dos recursos da arte [médica]”. Nestas latitudes europeias, quem se move no mundo da atenção ao final da vida sabe que não é este o paradigma que impera, não por má vontade dos médicos, mas pelo dinamismo da ciência e da cultura de que todos participamos: profissionais, pacientes, familiares...

Pio XII contribuiu muito para que se exorcizassem os medos na famosa resposta a um grupo de médicos que lhe fez uma pergunta sobre a supressão da dor e da consciência por meio de narcóticos, questionando se era permitida ao médico e ao paciente pela religião e pela moral (inclusive quando a morte se aproxima ou quando se prevê que o uso de narcóticos abreviará a vida). O papa respondeu: “Se não há outros meios e se, em tais circunstâncias, isso não impede o exercício de outros deveres religiosos e morais: sim”². Pio XII respondeu que, se de nenhuma forma é desejada ou buscada a morte do paciente, ainda que este corra certo risco, é moralmente aceitável o uso dos analgésicos de que a medicina dispõe. Sempre preservando o princípio de que “não é lícito privar o moribundo da consciência sem um grave motivo”.

Ao referir-se à eutanásia, o *Catecismo da Igreja Católica* faz referência também à obstinação terapêutica, distinguindo e aprofundando a reflexão sobre os seus significados:

A interrupção de tratamentos médicos onerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionais aos resultados pode ser legítima. Interromper esses tratamentos é rechaçar a “obstinação terapêutica”. Com isso não se pretende provocar a morte; aceita-se não poder impedi-la. As decisões devem ser tomadas pelo paciente, se tiver competência e capacidade para isso, ou, se não, pelos que têm os direitos legais, respeitando sempre a vontade razoável e os legítimos interesses do paciente (n. 2278).

Elio Sgreccia apoia da seguinte maneira essa abordagem:

É necessário reconhecer que, à primeira vista, esse procedimento pode corresponder a quanto foi dito na *Declaração da Congregação*

2 PÍO XII, Discurso de 24 de fevereiro de 1957, *Acta Apostolicae Sedis* 49 (1957) 147. Tal aproximação sempre foi sustentada, principalmente na declaração *Iura et bona*, sobre a eutanásia, da Congregação para a Doutrina da Fé (1980).

para a Doutrina da Fé sobre a eutanásia, em que se afirma: “É sempre lícito contentar-se com os meios comuns que a medicina pode oferecer. Não se pode, portanto, impor a ninguém a obrigação de recorrer a um tipo de tratamento que, ainda que esteja em uso, ainda não está isento de riscos ou é demasiado oneroso”. Ou também na passagem precedente, que afirma: “É lícito interromper o uso de tais meios (os meios postos à disposição pela medicina mais avançada) quando os resultados frustram a esperança neles colocada. Mas, ao tomar tal decisão, deverá ser levado em conta o justo desejo do enfermo e de seus familiares, assim como o parecer de médicos verdadeiramente competentes”³.

Ao propor este livro, que pretende contribuir para a humanização do final da vida, não queremos fazer uma exaltação da autonomia da pessoa, nem sequer do princípio de autonomia da bioética moderna⁴. Situamo-nos em conformidade com o Concílio Vaticano II quando afirma, na *Gaudium et spes* (n. 27), que os direitos e valores inerentes à pessoa têm um lugar importante na problemática contemporânea. A este respeito, o Concílio Vaticano II reafirmou a dignidade da pessoa, e de modo particular o seu direito à vida. Assim, denunciou os crimes contra a vida, como “homicídios de qualquer espécie, genocídios, aborto, eutanásia e o suicídio deliberado”.

Este livro se propõe, então, recolher e difundir informações sobre o testamento vital⁵ de maneira simples e clara, contribuir para o conhecimento do seu significado, do seu potencial humanizador no final e ao longo da vida, ajudar a refletir sobre a nossa condição limitada e oferecer um recurso útil para aqueles que desejem iniciar o debate em torno da humanização do morrer.

3 E. SGRECCIA, Aspectos éticos de la asistencia al paciente moribundo; disponível em: <<http://humanitas.cl/html/biblioteca/articulos/d0163.html>>.

4 Cf. T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 4^a1999.

5 Usaremos indistintamente as três expressões, embora prefiramos testamento vital, talvez não a mais usada, mas a que para nós mais evoca a importância do que se expressa, do processo que supõe e da reflexão que implica. Há mais expressões que podem ser usadas, como “diretrizes” ou “diretivas prévias”.

1

Testamento vital, vontades antecipadas, instruções prévias

Neste capítulo apresentaremos o que é o testamento vital, como se realiza, quais são os seus objetivos e como está regulamentado na Espanha. Em capítulos sucessivos examinaremos o sentido mais profundo do seu significado, centrado na humanização do processo de morrer e no conjunto das questões éticas do final da vida.

1. De entrada

Em nosso país não existe uma tradição no uso das vontades antecipadas. Essa falta de utilização pode ser atribuída ao fato de que, em geral, não existe uma prática de o paciente participar das decisões sobre os tratamentos que serão utilizados na sua enfermidade, tanto porque prefere que outros o façam como porque a sua decisão não seria demasiado diversa daquelas.

Embora exista um marco normativo complexo no qual se fundamentar, é necessário aprofundar mais em alguns aspectos. Será necessário conhecer melhor, por exemplo, como os cidadãos espanhóis vivem a possibilidade da morte, como desejam ser tratados nesses momentos finais, que valores querem que sejam respeitados, como querem que se envolvam os profissionais da saúde, os seus familiares e os seus representantes na tomada de decisões clínicas quando eles não forem capazes de decidir.

Seria necessária também uma formação dos médicos, que conhecessem essa prática e se envolvessem com ela. Requerer-se-á uma conscientização e um conhecimento dessas possibilidades por parte de todos os implicados se se quiser que sejam eficazes¹.

2. Conceito

Os testamentos vitais, instruções prévias ou vontades antecipadas são documentos escritos nos quais um paciente capaz expressa seus desejos, preferências e decisões a respeito dos tratamentos que desejará receber ou não no final da vida se não estiver em condições de decidir².

Fazendo um pouco de história, temos de saber que em 1967 surgiu nos Estados Unidos a ideia de elaborar um documento escrito para mostrar as vontades antecipadas. Graças a diversos estudos, especialmente o SUPPORT (*Study for Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), começou a se desenvolver um conceito mais amplo que o mero fato de escrever um documento, e a isto se chamou Planificação Antecipada das Decisões de Saúde ou Advanced Care Planning, cuja história começa em 1994.

Em geral, os documentos de instruções prévias recolhem a declaração do sujeito de como ele deseja que se desenvolva o processo de morrer e de que não sejam administradas medidas de suporte vital

1 A. M. MARCOS DEL CANO, Voluntades anticipadas, in F. J. ELIZARI (Ed.), *10 palabras claves ante el final de la vida*, Estella, Verbo Divino, 2009, p. 417.

2 I. M. BARRIO, P. SIMÓN, Testamento vital, in J. C. BERMEJO, F. ÁLVAREZ (Ed.), *Diccionario de pastoral de la salud y bioética*, Madrid, San Pablo, 2009, p. 1746.

quando não há expectativas de recuperação, e ao mesmo tempo manifesta o desejo de receber cuidados e tratamentos paliativos para a dor e os sintomas mais desagradáveis. Não é imprescindível, mas ocasionalmente supõe nomear um representante para que, chegado o momento, manifeste a vontade do sujeito. Alguns autores pensam que pode ser particularmente importante quando se prevê uma diminuição da capacidade do sujeito de tomar decisões³.

3. Objetivos

Os objetivos do planejamento antecipado, quer dizer, da elaboração das instruções prévias de modo ampliado, como um processo, não como um ato único, são, segundo Peter Singer e Douglas K. Martin⁴:

- a) Preparar-se não tanto para a incapacidade, mas principalmente para o acontecimento vital da própria morte.
- b) Não tanto exercer teoricamente o direito da autonomia, mas ter certo controle prático sobre o que se vai fazer, estabelecendo e articulando valores e preferências.
- c) Contribuir para minimizar a própria angústia e do próprio medo sobre o processo de morrer, tanto em suas dimensões físicas (dor) como nas psicológicas e espirituais (sofrimento).
- d) Fortalecer as relações e a comunicação com a família e os entes queridos, e não apenas com os profissionais da saúde.
- e) Contribuir para o alívio da carga emocional do representante e da família quando tiverem de tomar decisões no lugar do paciente.
- f) Desenvolver entre todos (paciente, representante, profissionais e entes queridos) processos de comunicação amplos e extensos sobre os desejos e expectativas do paciente, e não centrar-se tanto na assinatura dos documentos escritos de vontades antecipadas.

3 Cf. A. M. MARCOS DEL CANO, La toma de decisiones al final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas, *Moralia* 24 (2001) 491-518.

4 I. M. BARRIO, P. SIMÓN, Testamento vital, p. 1750.

Poderíamos adaptar estes objetivos à nossa realidade, ampliando-os e sintetizando-os da seguinte maneira:

- a) Preparar-se para o acontecimento vital da morte e para as situações de enfermidade que irreversivelmente conduzem à morte.
- b) Estar plenamente conscientes da nossa vulnerabilidade. Tomar consciência do que somos, do que devemos ser, do que queremos ser em cada momento vital em que nos encontremos.
- c) Controlar, na medida do possível, as decisões que se referem ao momento final da vida se, chegado o momento, nosso estado de consciência não o permitir.
- d) Aliviar os familiares, representantes e o pessoal da saúde das decisões difíceis, evitando as interpretações da nossa vontade conforme o ponto de vista de cada um.
- e) Promover a cultura da vida – também no momento da morte – em favor dos valores, do mais genuinamente humano, convertendo o processo de elaboração das instruções prévias em um ato profundamente ético.

4. Processo de elaboração

A elaboração do testamento vital é um processo; portanto, não depende apenas do ato cronológico de inscrever-se no registro de vontades antecipadas e redigir um documento. Linda L. Emanuel e seus colegas desenvolveram uma proposta de processo de planejamento para elaboração das instruções prévias muito estruturado⁵, que parte dos seguintes pressupostos:

- Cada pessoa tem uma ideia particular de como deseja viver e morrer baseada em suas crenças ou valores pessoais, culturais ou religiosos e em suas preferências.
- Toda pessoa tem o direito de participar do planejamento de seus cuidados de saúde.

5 Ibid., p. 1751.

- O planejamento antecipado é um processo que busca estabelecer um plano para que no caso de perda da capacidade de decidir – temporária ou permanente – possam ser tomadas decisões terapêuticas coerentes com seus desejos e valores.

Com base nestas premissas, pode ser muito interessante desenhar o nosso próprio processo de elaboração do testamento vital, que deve conter os quatro pontos seguintes:

- a) *Dar a conhecer o testamento vital* através deste texto em âmbitos de reflexão sobre as questões éticas, assim como em reuniões de trabalho das instruções sanitárias e sociais relacionadas ao tema ou nos âmbitos privados de qualquer tipo.
- b) *Realizar um trabalho de reflexão sobre as implicações éticas* na tomada de decisões no que se refere ao final da vida, com um nível adaptado à realidade do sujeito. Pode ser muito elementar e simples, atendendo ao critério do senso comum.
- c) *Iniciar um processo de comunicação com as pessoas próximas, os familiares ou representantes* da pessoa que deseja fazer o testamento vital. Este processo pode realizar-se com ou sem mediação. Não é a mesma coisa para o idoso em sua residência que começa a dar os primeiros sinais de demência e para um adulto sem qualquer doença de caráter crônico em plena atividade profissional.
- d) *Formular o próprio documento do testamento vital* respondendo às perguntas feitas no final deste trabalho, de modo a, mais que preencher um formulário, deixar por escrito, e se possível em diálogo com as pessoas mais próximas, as ideias e a postura em relação ao próprio processo de morrer.

5. Onde animar a reflexão

Partindo destas premissas, propomos difundir a elaboração da reflexão da seguinte forma:

- a) Dar a conhecer a expressão e o seu significado no contexto da saúde mediante uma *preparação simples do pessoal*, principalmente

nos cuidados básicos de saúde, mas também no contexto hospitalar. Ainda que os registros de vontades antecipadas sejam independentes dos cuidados com o paciente, é necessário que o pessoal de saúde conheça o que significa e possa dialogar sobre o assunto com as pessoas atendidas. Por sua vez, essas pessoas podem ser agentes que promovam a elaboração do documento entre suas famílias, favorecendo um diálogo aberto sobre as questões que nos preocupam em relação à doença e à morte.

A preparação do pessoal deverá incluir aspectos de competência emocional e habilidades sociais em geral, já que ajudar a formular esse documento supõe deparar com perguntas de sentido, com questões sobre a morte, com medo e ansiedade, com incerteza e angústia, que também envolvem os agentes.

- b) Promover a reflexão sobre o testamento vital, o seu significado e a sua utilidade nos *espaços formativos* dedicados à humanização, especialmente os que se referem ao final da vida, elaborando o documento como exercício, bem como propondo que cada aluno o promova no contexto das famílias e amizades, gerando um olhar positivo diante dos aspectos da vida que em geral se esconde ou se deforma. Esta difusão, como uma pedra que cai em uma lagoa e vai formando ondas, pode dar lugar a outra cultura ao nosso redor, como aconteceu com outros temas.
- c) Realizar *oficinas específicas* sobre o testamento vital em centros de saúde e sociais, em qualquer instituição que trabalhe com adultos responsáveis, adultos ou jovens, como forma de reflexão sobre as questões que nos inquietam e em geral não explicitamos por serem consideradas tabus.

6. Aspectos que convém levar em conta para o diálogo

O animador do diálogo sobre as instruções prévias ou o pessoal de saúde que queira levar a cabo esse processo deve considerar as seguintes questões:

- a) Convidar a pessoa interessada a fazer todas *as perguntas* e esclarecer todas *as dúvidas* sobre o tema.
- b) O diálogo não deverá centrar-se tanto na elaboração do documento, que em muitos casos se constitui em um formulário, mas nos *valores e critérios* que estão por trás do que expressamos no papel. É importante que o primeiro exercício seja pensar nesses valores e na importância que têm na nossa vida.
- c) É útil que quem conduz a reflexão seja capaz de apresentar à pessoa interessada *diferentes cenários* clínicos com os quais poderá se deparar, facilitando o processo de discussão. Pode-se convidar a pessoa interessada a manifestar o que desejaria que se fizesse nos cenários clínicos antes expostos e a se questionar se as suas preferências respeitam os princípios e valores que postulou.
- d) Convém *esclarecer os termos*, tanto nos aspectos legal e ético como no clínico, fazendo-nos ajudar por outros profissionais, pois existe muita informação e pouca precisão sobre os conceitos.
- e) Animar a *elaborar as preferências e os desejos* em relação ao processo de morrer de modo informal. Ainda que se use o formulário diante da pessoa devidamente creditada, o significado do ato é tão importante quanto o ato em si. Por isso me parece positivo que cada pessoa expresse da sua maneira os seus desejos em relação ao processo de morrer em uma folha independente do formulário, que pode ser anexada a ele ou entregue aos familiares e amigos como uma forma de cultura da vida em relação à doença e à morte.
- f) Uma vez elaborado o possível documento, *revisá-lo* com a pessoa interessada para evitar que inclua solicitações que não possam ser atendidas por não serem legais ou não respeitarem a boa prática médica.
- g) *Informar sobre os trâmites* necessários para que o que esse documento expressa seja legalmente creditado, quer através de um formulário padronizado, quer anexando-o ao formulário.

Que tal continuar a leitura?

Adquira já o seu exemplar!



Comprar

Clique no ícone azul 