

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS

ELISABELLA CARLA FELICIANO DA SILVA

OS TESTAMENTOS VITAL E ÉTICO COMO INSTRUMENTOS PARA PROTEÇÃO
DA INCOLUMIDADE PSÍQUICA DO PACIENTE ONCOLÓGICO

SANTA RITA
2023

ELISABELLA CARLA FELICIANO DA SILVA

**OS TESTAMENTOS VITAL E ÉTICO COMO INSTRUMENTOS PARA PROTEÇÃO
DA INCOLUMIDADE PSÍQUICA DO PACIENTE ONCOLÓGICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Direito do Departamento de Ciências Jurídicas, como requisito parcial para cursar a disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso e obtenção de grau de Bacharel em Direito, pela Universidade Federal da Paraíba.

Orientador: Prof. Me. Matheus Victor Sousa Soares

**Catálogo na publicação Seção de
Catálogo e Classificação**

S586t Silva, Elisabetha Carla Feliciano da.

Os testamentos vital e ético como instrumentos paraproteção da
incolumidade psíquica do paciente oncológico / Elisabetha Carla Feliciano da
Silva. - Santa Rita, 2023.

55 f.

Orientação: Matheus Victor Sousa Soares. Monografia
(Graduação) - UFPB/CCJ/DCJ.

UFPB/DCJ/CCJ-SANTARITA

CDU 34




UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
DIREÇÃO DO CENTRO
COORDENAÇÃO DE MONOGRAFIAS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
DISCIPLINA: TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

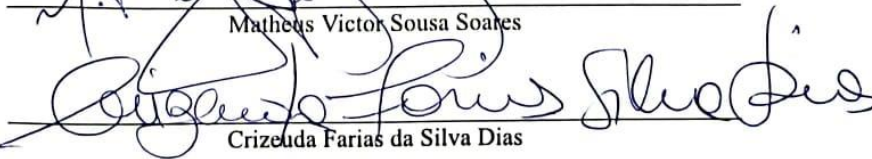


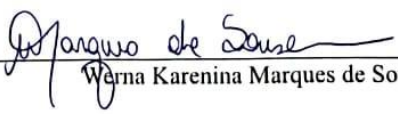
DISCIPLINA: TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO – TCC

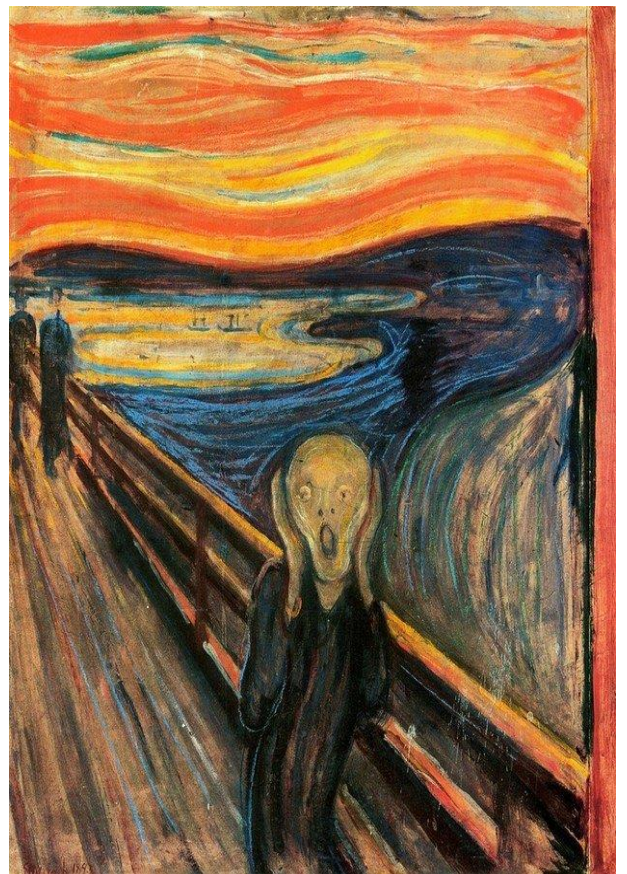
ATA DA BANCA EXAMINADORA DA DEFESA PÚBLICA DO TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO

Ao nono dia do mês de Novembro do ano de dois mil e vinte três, realizou-se a sessão de Defesa Pública do Trabalho de Conclusão do Curso de Direito intitulado “Os testamentos vital e ético como instrumentos para proteção da incolumidade psíquica do paciente oncológico”, sob orientação do(a) professor(a) Matheus Victor Sousa Soares que, após apresentação oral, foi arguido pelos integrantes da Banca Examinadora que se reuniram, reservadamente, e decidiram emitir parecer favorável à ADZOVACA, de acordo com o art. 33, da Resolução CCGD/02/2013, do(a) aluno(a) Elisabella Carla Feliciano da Silva com base na média final de 400 (DEZ). Após aprovada por todos os presentes, esta ata segue assinada pelos membros da Banca Examinadora.


Matheus Victor Sousa Soares


Crizeuda Farias da Silva Dias


Werna Karenina Marques de Sousa



O GRITO

Edvard Munch (1893)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus, pela minha vida, e por me permitir ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo dos estudos e realização deste trabalho.

Aos meus pais, que me incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam minha ausência enquanto eu me dedicava a realização deste labor.

Ao meu professor Matheus Victor Soares, por ter sido meu orientador e ter desempenhado essa função com dedicação, competência e amizade, além dos seus conselhos e paciência que me permitiram apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação profissional durante a realização deste trabalho.

A minha família, em especial aqueles que infelizmente não estão mais aqui entre-nos; em especial, Natanael Feliciano Martins (avô) e Antônia Felipe Pereira (avó de coração) que se foram cedo demais e em vida dedicaram-se a minha educação e felicidade.

Aos meus amigos, em especial a minha amiga Camilla Fernanda, que sempre esteve ao meu lado, pela amizade incondicional e pelo apoio demonstrado ao longo desse período de tempo.

Às pessoas com quem convivi ao longo desses anos de curso, que me incentivaram e que certamente tiveram impacto na minha formação acadêmica.

Aos meus colegas de curso, com quem convivi intensamente durante os últimos anos, pelo companheirismo e pela troca de experiências que me permitiram crescer não só como pessoa, mas também como formando.

À instituição de ensino Universidade Federal da Paraíba, seu corpo docente, direção e administração foram essenciais no meu processo de formação profissional e realização de um sonho, pautado pela confiança, ética e respeito, o que me conduziu com excelência a chegar a esse célebre momento.

Finalmente, a todos os pacientes oncológicos em estado terminal ou não ao qual tive contato ao longo da minha vida, e que contribuíram inconscientemente para a escolha dessa temática. Muito Obrigada!

RESUMO

O presente trabalho versa sobre os mais diversos entraves vividos pelos pacientes oncológicos desde o diagnóstico até o tratamento. Ademais, buscou-se dar ênfase em especial aos pacientes acometidos com neoplasia maligna em estágio terminal, tendo em vista a sua autonomia em optar pela não submissão ao tratamento oncológico, ou seja, uma morte natural, à luz do princípio da dignidade humana. Surge a necessidade de analisar a vida sob o prisma da morte; compreender em que medida a dignidade que se espera realizar no “viver,” possa também alcançar o “morrer” em exata dimensão. Esse quadro impele a um exercício imaginativo que escapa o plano filosófico e pessoal, tendo por isso desdobramentos jurídicos, uma vez que cabe ao Direito, enquanto ferramenta de instrumentalização da vida, também definir os parâmetros para que se possa compreender a morte para além de seus efeitos. Dessa forma, indaga-se: de que forma pode o ordenamento jurídico articular-se – observando seu funcionamento enquanto sistema social e distinguindo suas categorias éticas – no sentido de oferecer ao paciente oncológico convalescente e em estado de vulnerabilidade ferramentas para proporcionar bem-estar psíquico para si e para seu entorno diante de um quadro medicamente irreversível? O marco inicial da discussão – que procede à luz do método hipotético-dedutivo – dar-se-á a partir de reflexões sobre os direitos de personalidade que apesar de ser um direito fundamental não possui caráter absoluto. A controvérsia consiste no conflito entre a autonomia dos pacientes acometidos com neoplasia maligna e o momento e a forma de sua morte. Assim, “*Living Will* (testamento vital) e o *Ethical Will*” (testamento ético) surge e é inserido no ordenamento jurídico brasileiro, como instrumento de efetivação da autonomia e conseqüentemente dignidade da pessoa humana.

Palavras-chave: pacientes oncológicos. direitos de personalidade. Testamento. dignidade da pessoa humana.

ABSTRACT

The purpose of this research is to discuss the various obstacles faced by cancer patients, from diagnosis to treatment. In addition, special emphasis was placed on patients with terminal malignant neoplasms, in view of their autonomy to opt out of cancer treatment, i.e. a natural death, in the light of the principle of human dignity. The need arises to analyze life from the perspective of death; to understand the extent to which the dignity that is expected to be realized in "living" can also reach the exact dimension of "dying". This situation leads to an imaginative exercise that goes beyond the philosophical and personal, and therefore has legal ramifications, since it is up to the Law, as a tool for instrumentalizing life, to also define the parameters for understanding death beyond its effects. So the question is: how can the legal system be articulated - observing its functioning as a social system and distinguishing its ethical categories - in order to offer convalescent cancer patients in a state of vulnerability tools to provide psychological well-being for themselves and their surroundings in the face of a medically irreversible condition? The initial framework of the discussion - which proceeds in the light of the hypothetical-deductive method - will be based on reflections on the right to personality, which, despite being a fundamental right, is not absolute. The controversy consists of the conflict between the autonomy of patients with malignant neoplasms and the time and manner of their death. Thus, the "*Living Will*" and the "*Ethical Will*" have emerged and have been included in the Brazilian legal system as an instrument for the realization of autonomy and, consequently, the dignity of the human person.

Keywords: cancer patients. personality rights. Will. dignity of the human person

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 O CÂNCER COMO CIRCUNSTÂNCIA FRAGILIZADORA DE DIREITOS	12
2.1 DIMENSÕES DA FRAGILIDADE HUMANA	14
2.1.1 Fragilidade Físicas	15
2.2.2 Fragilidades Sociais.....	16
2.2.3 Fragilidades Financeiras.....	17
2.2.4 Fragilidades Jurídicas	18
2.2 DIREITO SOBRE O PRÓPRIO ESTADO DE SAÚDE COMO COROLÁRIO DOS DIREITOS DO PACIENTE ONCOLÓGICO.....	20
2.3 ESCOLHER MORRER: UMA POSSIBILIDADE FRUTO DAS CIRCUNSTÂNCIA?.....	22
3 A CONSOLIDAÇÃO DA CATEGORIA JURÍDICA DOS “DIREITOS DA PERSONALIDADE” NO ENTORNO DO PACIENTE ONCOLÓGICO	26
3.1 A CARACTERIZAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE COMO VISLUMBRE DOS DESDOBRAMENTOS DE SUA TUTELA JURÍDICA ESPECÍFICA NO CÓDIGO CIVIL DE 2002.....	28
3.2 MANIFESTAÇÕES JURÍDICAS DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE: O DIREITO À INTEGRIDADE FÍSICA E PSÍQUICA COMO ALICERCES DA PROTEÇÃO INTEGRAL À PESSOA HUMANA.....	31
3.3. OS DIREITOS DE IMAGEM E À PRIVACIDADE E ÊNFASE NECESSÁRIA NA PROTEÇÃO E EXERCÍCIO DE ACORDO COM A AUTONOMIA DO PACIENTE ...	34
4 CONTORNOS JURÍDICOS DA MORTE DIGNA: O TESTAMENTO ÉTICO COMO VETOR DE REALIZAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS.....	37
4.1 O DIREITO À INTEGRIDADE PSÍQUICA DO PACIENTE ONCOLÓGICO ...	39
4.2 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE COMO MECANISMO DE TUTELA DOS INTERESSES EXISTENCIAIS DO PACIENTE ONCOLÓGICO ..	41
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS.....	50

1 INTRODUÇÃO

Embora seja inerente a todos os seres humanos, o processo de viver, adoecer e morrer, ainda desperta certas tensões e convida a reflexão dialógica contínua. Há especial dificuldade em tratar, nos mais diversos círculos sociais, sobre o fim da vida, principalmente quando esse encerrar é entrecortado por episódios de grande sofrimento humano. Esse é o caso daqueles que, acometidos por um desenvolvimento desordenado de células, experimentam as fragilidades de uma doença denominada de Câncer.

É prudente salientar que o câncer é uma doença cuja terminologia abrange variados tipos de neoplasias malignas, cada qual com sua particularidade em função da igual diversidade de tratamentos à disposição. Contudo, as neoplasias seguem sendo atualmente as causas de morte no Brasil e no Mundo. Mesmo com todo avanço e aparato técnico e científico ainda não se descobriu uma cura em definitivo para os variados tipos de câncer – e, em alguns deles, sequer há um artifício médico suficiente para remediar ou amenizar os sintomas. Ainda nos dias de hoje é uma doença vista como um objeto de atento estudo, sendo fundamentais as descobertas em torno de novos procedimentos que reduzam o mal estar, individual e social que a enfermidade traz consigo.

Além das intempéries que o indivíduo diagnosticado com neoplasia maligna enfrenta – e por vezes sucumbe – fisicamente, há graves problemas colaterais que advêm da condição de paciente oncológico, tais como os estigmas sociais, as dificuldades financeiras, obstáculos ao acesso a tratamento adequado e especialmente o desenvolvimento de intenso sofrimento psíquico que se traduz em constantes episódios de ansiedade. Há, portanto, fragilidades físicas, psíquicas, sociais e econômicas de modo que o enfermo ao ser diagnosticado com neoplasia maligna encontra-se, ele, sua família e seus amigos, vulneráveis à consequências imprevisíveis.

À descoberta da doença – uma jornada que por si mesma já é altamente debilitante que é permeada por exames invasivos e diagnósticos imprecisos – segue-se ainda o risco de que seja identificada uma doença em estado avançado – que, por seu turno, exige um tratamento que pode deixar sequelas - ou até em estado

irreversível da, ou seja, em que não há forma de tratamento que proporcione cura, de modo que é iminente a morte.

Frente a isso, não é incomum que alguns pacientes passem a refletir de modo tão profundo sobre si que repilam o tratamento oncológico oferecido seja ele eficaz – como a quimioterapia e a radioterapia – ou paliativo – por meio de medicamentos e procedimentos voltados ao bem-estar. Isso acontece, pois muitos não querem submeter-se a todo custo ao processo de prolongamento infrutífero da sua vida em um ambiente “frio” de hospital, ao invés da companhia calorosa dos seus familiares e do seu lar.

Portanto, surge a necessidade de analisar a vida sob o prisma da morte; compreender em que medida a dignidade que se espera realizar no “viver,” possa também alcançar o “morrer” em exata dimensão. Esse quadro impele a um exercício imaginativo que escapa o plano filosófico e pessoal, tendo por isso desdobramentos jurídicos, uma vez que cabe ao Direito, enquanto ferramenta de instrumentalização da vida, também definir os parâmetros para que se possa compreender a morte para além de seus efeitos. Dessa forma, indaga-se: de que forma pode o ordenamento jurídico articular-se – observando seu funcionamento enquanto sistema social e distinguindo suas categorias éticas – no sentido de oferecer ao paciente oncológico convalescente e em estado de vulnerabilidade ferramentas para proporcionar bem-estar psíquico para si e para seu entorno diante de um quadro medicamente irreversível?

Nesse sentido, emerge a necessidade de o sistema jurídico lidar frontalmente com a morte e suas consequências. À título de hipótese, à luz da supracitada questão, considera-se que o surgimento de um desejo de ter uma morte digna não pode ser desconsiderado – uma vez que constitui reflexo genuíno da finitude humana, parte, portanto, da vida –, porém ele deve ser balizado pelo respeito aos direitos fundamentais e da de personalidade de modo a que, ao mesmo tempo deve-se sopesar fatores como o como a história de vida, autonomia e experiências do paciente oncológico, o que é possível por meio do recurso a dois instrumentos similares: as “*Living Will*” ou “Diretivas Antecipadas de Vontade” e o chamado “*Ethical Will*”.

Entende-se por “*Living Will*” um instrumento jurídico disponível à pessoa humana – paciente oncológica ou não – pelo qual ela pode estabelecer limites no que diz respeito a quais procedimentos podem ser adotados caso haja necessidade de

decidir sobre tratamentos em uma situação na qual ela está impossibilitada de emitir consentimento ou de negar expressamente qualquer intervenção médica. Doutra banda, o “*Ethical Will*” se refere a um mecanismo útil à pessoa – novamente, ressalta-se, seja ela paciente oncológica ou não – que a permite legar ensinamentos de vida expressos em texto ou em gestos que deverão ser efetivados após a morte ou em condições que se aproximem da morte em si.

A fim de garantir aos pacientes oncológicos o direito fundamental à dignidade da pessoa humana, isto é, o respeito a sua autonomia e o direito de morrer de forma digna surge este trabalho possui o objetivo geral de elucidar a fundamentalidade dos instrumentos “*Living Will*” e “*Ethical Will*” como formas de garantia dos direitos fundamentais e direitos de personalidade.

Nesse intento, estabelecem-se três capítulos – direcionados para o atingimento do objetivo geral, constituem objetivos específicos deste trabalho. Em primeiro, é preciso compreender as vulnerabilidades trazidas pela condição de paciente oncológico, o que se faz mediante a definição do que é o câncer e o teor das fragilidades que são experimentadas pelo tratamento paliativo. O segundo capítulo se concentra no dimensionamento dos direitos da personalidade, demonstrando como o ordenamento jurídico e a doutrina brasileira se perfila em torno de seu conteúdo. Por fim, o capítulo final discute o “*Living Will*” e “*Ethical Will*” como instrumentos garantidores dos direitos fundamentais dos pacientes oncológicos em estado terminal e como se realiza o seu direito à morte digna.

2 O CÂNCER COMO CIRCUNSTÂNCIA FRAGILIZADORA DE DIREITOS

A obra literária infantil “Tempos de vida” na qual os autores Bryan Mellonie e Robert Ingpen, adotando um tom de naturalidade, leveza e simplicidade buscam “explicar” sobre a vida, pode-se ler: “há um começo e um fim para tudo que é vivo. No meio é o viver” (Mellonie;Ingpen, 2002, p.12). É diante disso, que este capítulo parte da constatação de que o adoecer e a morte dos seres vivos fazem também parte do ciclo natural da vida, admitindo, porém, que nem todos estão preparados para entender e aceitar o adoecer – como processo – e tampouco o morrer – como inexorável fim.

Assim, ao longo da vida humana é normal – e esperada – a deterioração natural do corpo; contudo, é a *forma* como ocorre essa deterioração que desperta preocupações – de ordem física, psíquica, espiritual e jurídica –, especialmente quando existe sofrimento nesse processo de degradação orgânica, quando ele é debilitante. Das diversas formas, uma ao longo das últimas décadas pode ser rotulada como cruel, agressiva em diversos aspectos; trata-se da crescente de mutações ou alterações genéticas que desordenadamente embaralham as células do corpo humano e que ganharam uma alcunha temida socialmente, e até indizível em alguns círculos: Câncer.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) a palavra câncer é um termo que abrange mais de 100 diferentes tipos de neoplasias malignas que têm em comum o crescimento desordenado de células com capacidade de invadir tecidos e órgãos à distância em que a divisão celular destas células em crescimento tende a ser muito agressivas e incontroláveis e assim formando tumores.

Dessa forma, o câncer no momento presente é o principal problema de saúde pública no Brasil e no Mundo, configurando umas das principais causas de morte e consequentemente um dos entraves para o aumento da expectativa de vida. Na maioria dos países, corresponde à primeira ou à segunda causa de morte prematura, antes dos 70 anos. O impacto da incidência e da mortalidade por câncer está aumentando rapidamente no cenário mundial (Sung *et al.*, 2021). Assim sendo, a estimativa para o triênio de 2023 a 2025, no Brasil, é de 704 mil casos novos de câncer (Inca, 2022).

Esse temor não é injustificado já que o câncer é uma doença genética. Porém, é preciso salientar que isso não significa necessariamente que seja herdada, mas que

se pode adquirir devido a variados fatores, desde os ditos externos, como exposição à níveis de radiação, consumo excessivo de certos alimentos industrializados, até aqueles fatores internos, como um sistema imunológico comprometido. O que ocorre é que alguns dos agentes externos ou internos podem modificar a célula do corpo humano, ou seja, alterar o material genético da célula (DNA) através de adição, eliminação ou substituição de um ou mais de um nucleotídeo da fita do DNA. Salienta-se que a modificação de um nucleotídeo na base de um gene entre inúmeros nucleotídeos que compõem a fita de DNA podem ocasionar grande efeito como o surgimento de um Câncer (Orians; Sadava; Heller, 2009).

O processo de formação do câncer, que pode ser denominado tanto de carcinogênese como de oncogênese (Inca, 2022) é, em geral, lento, podendo levar alguns anos e até décadas para que uma célula cancerosa se e dê prolifere origem a um tumor visível. Todavia, o diagnóstico precoce dessa doença diminui o risco de morte, pois nessa fase é importante identificar lesões denominadas pré cancerígenas por meio de exames de rotina. Assim, no momento do diagnóstico, os cânceres precoces são em geral classificados como estágio I e II e os localmente avançados como estágio III e os metastáticos, como estágio IV.

Outrossim, afirma Sandra Martins Pereira (p.12, 2010): “Se por um lado o desenvolvimento das ciências biomédicas trouxe esperanças a doentes e familiares, de outro trouxe um aumento considerável do número de pessoas com doença em fase avançada e em fase terminal da vida.”

De acordo com a Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) entre 30% e 50% dos tipos de cânceres que existem podem ser prevenidos desde que detectados precocemente e tratados de forma adequada, pois, esta doença muitas vezes é silenciosa e quando vêm a surgir os primeiros sintomas, na maioria das vezes, o indivíduo encontra-se com a neoplasia maligna em estágio IV, isto é, em metástase, etapa em que a multiplicação da célula cancerígena está descontrolada e o estado se agrava de modo irreversível. Logo, quanto mais rápido o paciente for diagnosticado corretamente mais chances de cura terá – e menor será a intensidade e os danos advindos do processo de tratamento em si –, pois para cada tipo de câncer existe uma modalidade – ou um conjunto – para o tratamento como, por exemplo, procedimento cirúrgico, quimioterapia, radioterapia e ou cuidados paliativos quando o paciente encontra-se no estágio de metástase.

Assevere-se que a detecção precoce do câncer reduz consideravelmente o gasto financeiro, pois o tratamento nas primeiras fases não é apenas mais barato, mas também as pessoas podem continuar sua vida laboral e apoiar consequentemente suas famílias se tiverem acesso a um tratamento eficaz e em tempo.

De todo modo, independente da fase, da rapidez do diagnóstico ou da opção de tratamento, o câncer coloca a pessoa em absoluta fragilidade, o que alcança seus direitos, inclusive os fundamentais. Há uma evidente acentuação da necessidade de acesso de desburocratização do acesso à saúde, uma vez que, como anotado acima, o diagnóstico precoce é fundamental para a cura e para qualidade de vida; entretanto, outros direitos são igualmente acentuados pela condição do paciente.

É o caso dos direitos da personalidade que passam por uma verdadeira refuncionalização, despontando inclusive em novas modalidades que reclamam uma nova forma de tratamento jurídico – o que inclui a intervenção do Estado como zelante e garantidor – uma vez esses direitos passam a funcionar como âncoras que permitem que o paciente não seja, durante a convalescência, desumanizado, seja durante os procedimentos de tratamento pela própria equipe médica, seja aos olhos da sociedade, que cria um verdadeiro estigma limitador em torno da situação experienciada pelo paciente oncológico catalisado pela ideia de morte iminente.

2.1 DIMENSÕES DA FRAGILIDADE HUMANA

Frente ao cenário de diagnóstico até a definição da modalidade de tratamento às pessoas acometidas por câncer em estágio terminal perpassam uma longa trajetória a ser vivenciada pelos familiares, amigos e principalmente, o próprio paciente oncológico. Verifica-se, assim, que o paciente neoplásico durante esse itinerário percorre por caminhos árduos, em regra, comum como por exemplo, sinais, sintomas e o tratamento.

Todavia, além das fragilidades físicas características naturais da enfermidade, os indivíduos afetados com o câncer convivem diariamente com outras fragilidades como por exemplo, a fragilidade social visualizada através de certos estigmas sociais; fragilidade financeira através dos custos provenientes do tratamento devido a alteração da rotina e fragilidades jurídicas decorrentes pelo desconhecimento dos seus próprios direitos e ausência de regulamentação de normas.

Nos tópicos que se seguem, buscou-se detalhar essas fragilidades apontando para a necessidade de considerar que a condição de paciente oncológico impõe a necessidade de que o Direito possa rearranjar suas ferramentas de modo a proporcionar, tanto quanto possível, bem estar físico e também bem estar emocional – ou psíquico. Como se observa no capítulo final, essa intenção pode ser realizada por meio dos instrumentos do “*Living Will*” e “*Ethical Will*”.

2.1.1 Fragilidade Físicas

O diagnóstico e o tratamento de neoplasias malignas revelam aos indivíduos acometidos dessa doença, momentos de incertezas e fragilidades, pois impõe mudanças na rotina do paciente e de seus entes. A trajetória dessa doença requer preocupação na manutenção da saúde física e mental do paciente (Souza; Gomes, 2012).

Fisicamente, há alterações substanciais. A perda de peso, a fadiga e náuseas e vômito constante, são algumas das manifestações clínicas que o paciente em tratamento – ou em vias de diagnóstico – precisa conviver que trazem manifestos prejuízos às relações sociais da pessoa com câncer.

Veja-se, por exemplo, o problema da baixa imunidade que acomete o paciente com certa frequência. Mais suscetível a doenças contagiosas e ao agravamento do quadro, o paciente oncológico é impedido de frequentar certos espaços, de socializar como habitualmente faria, de manter certas relações mais íntimas uma vez que tudo se apresenta como um eventual risco. A baixa imunidade é potencializada pela fadiga extrema que, efeito colateral do tratamento ou da doença, pode trazer outras consequências.

Dentre as vulnerabilidades físicas, uma se destaca: a perda dos pelos do corpo. O que parece algo banal em comparação com os demais sintomas físicos, se mostra de extrema relevância quando se olha para o quadro de direitos fundamentais do indivíduo, especialmente o direito da personalidade associado à imagem (Oliveira *et al.* 2010). Ao perder seus cabelos, os pacientes experimentam uma fase em que atravessam dificuldades de autoafirmação, tendo suas prerrogativas de autodeterminação vorazmente distorcidas (Souza; Gomes, 2012).

Nesse panorama, o indivíduo enfermo com câncer tem sua representação na estrutura familiar modificada, ou seja, torna-se visto como sendo vulnerável ou incapaz. Desse modo, além das fragilidades físicas, o sentimento de impotente, vulnerável, incapaz ou de invalidez reflete no aspecto psicológico, social e financeiro. Destarte, a depressão é um transtorno psiquiátrico e o isolamento social é mais comum em pacientes com câncer.

2.2.2 Fragilidades Sociais

Ao longo da história humana o Câncer foi estigmatizado como uma doença tão “mal” e fatal que ao se falar o nome dela a pessoa poderia adquirir essa doença e por isso, devido a esse temor as pessoas começaram a chamar de C.A – sigla que traz igualmente um temor, mas que seria mais “amena” que a expressão que representa. Nesse sentido, falar sobre essa doença por muitos anos foi um tabu nas famílias de tal forma que o próprio núcleo familiar quando tinha um de seus membros doentes ocultavam para não serem estigmatizados.

A vista disso observa-se que ainda hoje algumas famílias ao descobrir que algum ente familiar possui câncer o tratam de modo diferente e ou até mesmo se afasta completamente desse familiar por medo de ser contagioso ou por querer evitar acompanhar os danos físicos advindos da convalescência.

Assim, nota-se que o indivíduo ao ser diagnosticado com oncogênese sofria e ainda sofre discriminação social. Aliás, ainda hoje existem relatos de pessoas que ao verem uma mulher com um lenço na cabeça– elemento distintivo comum em razão da perda de cabelo – ou com a cabeça desnuda, por exemplo, não fica perto ou “olham torto” por ainda pensar que é uma doença contagiosa e que esta pessoa é fadada à morte, por isso não inspira proximidade.

Igual fragilidade social impõe a fase do tratamento quimioterápico e radioterápico em que além de ser um momento difícil para a família é mais ainda para o paciente. Pois, tanto o diagnóstico com neoplasia maligna quanto o tratamento médico adequado ocasiona ao paciente sofrimento psíquico como angústia e medo além do sofrimento físico como mutilações em alguns casos.

Saliente-se que o estigma social sofrido pelos pacientes oncológicos não termina nem mesmo quando a doença se encontra em remissão – momento em que a doença retrocede e se torna indetectável –, pois muitas vezes os pacientes se encontram grandes dificuldades em serem reinseridos no mercado de trabalho e na

sua vida social. Assim sendo, é fundamental aos pacientes neoplásicos o acompanhamento multidisciplinar como forma de apoio e esclarecimento sobre essa doença bastante estigmatizada, mas também é importante o envolvimento e o apoio da família.

2.2.3 Fragilidades Financeiras

Os pacientes oncológicos da rede pública de saúde assim como da rede privada são afetados economicamente pelo diagnóstico e/ou tratamento dessa doença. Para os autores Zafar Sy e Connor JMO (2013) que dedicam seus estudos sobre a toxicidade financeira a pacientes com câncer existem dois tipos de carga financeira: a objetiva e a subjetiva. A primeira se refere às despesas adicionais com o tratamento, como: medicamentos, atendimento ambulatorial e hospitalizações. A subjetiva está relacionada às possíveis alterações no bem-estar e na qualidade do atendimento dos pacientes.

Os autores defendem que as despesas extras relacionadas ao tratamento do câncer são semelhantes à toxicidade física, pois os custos podem impactar na qualidade de vida (QV) dos pacientes e impedir a adesão aos cuidados e à terapêutica proposta.

Neste eixo, observa-se que a fragilidade financeira em virtude do diagnóstico ou tratamento contribui para redução do entretenimento (lazer), havendo alteração do estilo de vida, seguido pela ansiedade que por vezes conduz à descontinuidade do tratamento. Logo, mesmo que o paciente com oncogênese esteja sendo assistido pela rede SUS de Saúde os seus gastos normalmente aumentam devido ao fato que o tratamento do câncer, em regra, é prolongado e conseqüentemente os medicamentos, exames variados e retornos médicos requerem além tempo, recursos, pois nem todos os medicamentos são fornecidos pela rede pública. Dessa maneira, observa-se que tempo de tratamento, localização geográfica do indivíduo e o estado clínico influenciam diretamente na toxicidade financeira do enfermo.

Além disso, existem gastos substanciais com a rotina imposta por essa doença – evidentemente, e a depender da fase em que o paciente se encontra. Como agravante da situação financeira, há o risco de o paciente adquirir algumas comorbidades que requerem cuidados e gastos específicos e, por isso, redobrados. O diagnóstico de câncer afeta a vida pessoal e financeira dos pacientes e familiares com custos e estresse incalculáveis antes, durante e após diagnóstico e tratamento.

2.2.4 Fragilidades Jurídicas

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2022), a realidade da rede pública de saúde brasileira faz com que o câncer seja a segunda causa de óbito no país. Devido à superlotação dos hospitais públicos, dificuldade de diagnóstico, falta de prevenção, dificuldade de um tratamento adequado e cuidados paliativos oncológicos, esses índices de mortalidade dessa doença crônica, progressiva persistem no sistema público de saúde brasileiro.

Outrossim, é foto de pesquisas recentes realizadas pelo INCA (2022) estima que para os anos de 2023-2025 são esperados 704 mil novos casos de câncer no Brasil. Dessa maneira, observa-se que a estimativa de incidência do câncer no Brasil é uma ferramenta de informação, fim de evitar o *periculum in mora*, ou seja, o risco de vida e ou de lesão irreparável ao corpo e a mente dos pacientes quando estes não são assistidos prontamente por uma equipe multidisciplinar do SUS. Contudo, o *periculum in mora* é, nesse contexto, o elemento central de teses jurídicas fundadas na necessidade de que o paciente oncológico não seja privado de direitos fundamentais, como a saúde.

Desse modo, a omissão ou ineficácia do Estado, no Brasil, prosperou o fenômeno da Judicialização do Direito à Saúde, isto é, o aumento de processos judiciais em que se busca a efetividade do direito fundamental a um atendimento médico, exames, medicamentos, tratamento adequado, cirurgias oncológicas e ou cuidados paliativos em um tempo ágil devido a presença do risco de vida ou lesões irreparáveis aos pacientes neoplásicos. Há clara adversidade enfrentada pelos entes federativos em garantir direitos constitucionais fundamentais como o Direito à Saúde e consequentemente serviços básicos à população em todos os níveis, a fim de assegurar condições dignas de vida.

A priori, no Brasil, tanto as normas constitucionais quanto as infraconstitucionais garantem o Direito à Saúde; trazendo esse direito a perspectiva dos pacientes oncológicos muitos são os direitos adquiridos, mas na prática esses pacientes e suas famílias veem implorando pelo sistema judiciário através de ações e tutelas (provisória/evidência) por atendimento em hospitais, medicamentos, tratamentos entre outras demandas.

Além disso, um dos entraves vivenciados pelos pacientes é o fato de nesse momento de fragilidade muitos não conhecem seus próprios direitos como, por

exemplo, a previsão normativa que trata da isenção de imposto (Lei 7.733 de 1988), auxílio doença (Lei 8.213 de 1991), aposentadoria por invalidez (Lei 8.213 de 1991 somado ao Decreto nº 3.048 de 1999), transporte coletivo urbano gratuito (Lei 8.899 de 1994), andamento judiciário prioritário entre outros, e assim muitos são ludibriados nesse momento difícil por pessoas oportunistas.

Dito isto, é válido salientar que o imposto de renda a título de exemplo de uma das espécies de impostos ao qual as pessoas diagnosticadas com neoplasia maligna são isentas encontra-se respaldo jurídico no artigo 6º da Lei 7.733 de 1988. Nesse sentido, a supracitada lei prevê isenção do imposto de renda relativos aos proventos da aposentadoria bem como a reforma, pensão e complementações recebidas de entidades privadas e de pensão alimentícia. Aponta-se, ainda, que a lei 7.733 de 1988 ao tratar da isenção de imposto deixa claro que para ter esse direito apenas é necessário a existência da doença. Dessa maneira, tendo em vista um conjunto de variáveis da doença o entendimento jurisprudencial dos Tribunais Superiores compreendem que essa isenção possui caráter permanente, ou seja, mesmo que a pessoa alcance a cura e mesmo que não haja recidiva ou ressurgimento dos sintomas esse direito permanece.

Ademais, quando fala-se do auxílio-doença a pessoas com câncer pontua-se que terá o direito ao benefício estes enfermos estando incapacitados para o seu trabalho ou atividade habitual por mais de 15 (quinze) dias consecutivos, desde que a incapacidade ao labor seja comprovada perante perícia médica no Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

Outro direito dos pacientes oncológicos previsto em lei é o da aposentadoria por invalidez, que refere-se à situação em que esses enfermos independem do pagamento de 12 (doze) contribuições ao INSS para obter o benefício, pois basta que o esteja na qualidade de segurado.

Em suma, é imprescindível enfatizar que o paciente diagnosticado com neoplasia maligna possui importantes direitos resguardados por lei constitucional e infraconstitucional, porém o entendimento e o acesso a esses direitos ainda são precários.

2.2 DIREITO SOBRE O PRÓPRIO ESTADO DE SAÚDE COMO COROLÁRIO DOS DIREITOS DO PACIENTE ONCOLÓGICO

No contexto das fragilidades, é válido ressaltar que a comunicação do diagnóstico é um direito inalienável do paciente, isto é, ele possui a garantia de ter acesso à informações sobre o seu quadro clínico. Por isso, o Código de Ética Médica dispõe no seu artigo 59 que é obrigação do médico informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos.

Contudo, o diagnóstico de neoplasia maligna ou popularmente conhecido como Câncer traz consequências imprevisíveis ao indivíduo e aos seus familiares e amigos. Isso acontece, pois essa doença está muitas vezes associada a dor, sofrimento, a um tratamento longo e agressivo, além do medo e risco de morte, cuja iminência se constitui como uma constante.

Dessa maneira, diante do risco de morte e do tratamento a que os pacientes oncológicos são submetidos, alguns pacientes solicitam que não sejam informados sobre esse tipo de diagnóstico ou que não estejam cientes dos pormenores do tratamento. Neste contexto, considerando que, de acordo com Stefano Rodotà (2008, p.92) “a privacidade pode ser definida mais precisamente, em uma primeira aproximação, como o direito de manter o controle sobre as próprias informações”, sendo a esfera privada “aquele conjunto de ações, comportamentos, opiniões, preferências, informações pessoais, sobre os quais o interessado pretende manter um controle exclusivo” o paciente teria o direito de não saber do diagnóstico, uma vez que tal decisão seria atribuída à proteção do direito à intimidade e à informação à luz do princípio da autonomia e da autodeterminação.

A relação médico-paciente é um dos pilares fundamentais para que se respeite a vontade do paciente, pois o médico não trata apenas de problemas biológicos do corpo humano, mas sim de uma pessoa em tratamento que geralmente possui família, amigos e crenças que não podem ser ignoradas.

Para exercer correta e adequadamente a medicina, portanto, são indispensáveis a dimensão ética e a consideração dos seus conceitos de dignidade e autonomia, os quais fundamentam a ideia de que os pacientes têm direitos que devem ser reconhecidos (Clotet, 2009, p. 432). Assim sendo, é necessário reconhecer os pacientes como pessoas que possuem autonomia e direitos sobre o seu próprio corpo

e estado de saúde, ou seja, são sujeitos de direitos que possuem a capacidade de se autogovernarem.

Como dispõe o artigo 34 do Conselho de Ética Médica “Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar danos, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.”, ou seja, o direito de informar o paciente o seu diagnóstico e prognóstico não é um direito de caráter absoluto quando encontra-se o médico diante de um quadro em que a comunicação possa gerar iminente perigo de vida ou danos. Desse modo, o paciente possui o direito a não querer ser informado do diagnóstico de neoplasia maligna, que também é tutelada pela ética médica.

É salutar realizar conexão, contexto dos pacientes oncológicos e seus direitos, entre o direito ao conhecimento do estado de saúde e o consequente direito ao próprio corpo na qualidade de direito fundamental e da personalidade. No que tange ao Direito ao Próprio corpo, não convém iniciar a discussão sem antes pelo menos fazer uma breve incursão do que estaria contido na expressão intrincada “direito ao corpo”. Em uma perspectiva Cristã, repercute à ideia a unidade carnal que surgiu desde a citação “O Verbo fez-se carne” (João 1;14). surge a figura do Homem, como sujeito de direito e que tem prerrogativas sobre o próprio corpo.

Contudo, questiona-se se existem limites para o paciente oncológico no exercício desse direito?

Adotando uma perspectiva jusfilosófica, doutra banda, a concepção desse direito está relacionado diretamente a autonomia, ou seja, a própria vontade do ser de passar por modificações. Na Antiguidade, a exemplo do filósofo grego Platão, concebia-se que o homem bom possui autodomínio, é senhor de si mesmo, é racional, e isso acontece quando a parte superior da alma consegue dominar a parte inferior da alma, permitindo uma visão correta e clara das coisas (Taylor, 2011, p. 155-157).

Na Idade Média, em um sentido religioso de Santo Agostinho, a autonomia está relacionada ao livre-arbítrio, ou seja, a possibilidade de escolher fazer o bem de acordo com a razão (Taylor (2011, p. 169- 190). Todavia, em contraposição às ideias de Santo Agostinho surge o filósofo Kant com concepção de autonomia que é fundada na razão (Habermas, 2004, p. 147). Logo, segundo a concepção Kantiana o ser humano por ser um ser de natureza racional, ele é o legislador de sua própria vontade/autonomia.

Com o desenvolvimento humano e descobertas sobre o domínio do homem, outras concepções, como por exemplo, John Stuart Mill (2011), influenciou uma das concepções atuais sobre autonomia individual, definindo que o indivíduo é soberano sobre si mesmo, seu corpo e sua mente.

Nesse contexto é como questionar-se o paciente oncológico possui o direito após ser diagnosticado a recusar-se ao tratamento oncológico. Conforme Stuart Mill (2011), o homem, como ser racional, é capaz de usar e interpretar sua experiência à sua maneira, e assim decidir sobre suas ações. Optar “é um privilégio do ser humano [...] Cabe a ele descobrir qual parte da experiência recolhida é aplicável às suas próprias circunstâncias e caráter” (Mill, 2011, p. 117).

Daí falar-se em “direito ao próprio corpo”, enfatizando-se que o corpo deve atender à realização pessoal de cada ser, e não aos interesses de entidades como a Igreja, o Estado, ou mesmo a família, conforme Schreiber (2013). A propósito, ressalta-se ainda que a autodeterminação sobre o próprio corpo se refere inequivocamente ao exercício da liberdade que está expressa no artigo 5º, inciso II da Carta Magna, conforme Freitas e Pezzella, (2013). Desse modo, o corpo faz parte da identidade do ser humano e esse é instrumento por meio do qual o homem se comunica e compreende o Universo ao qual está inserido.

Do mesmo vértice, com os ensinamentos de Venosa (2011), já é concebido que o princípio geral disposto no Código Civil estatui que, ninguém pode ser constrangido à privação do seu próprio corpo, contra a sua vontade. Deste modo, o corpo dos pacientes oncológicos faz parte de sua dignidade pessoal, ou seja, direito à integridade psicofísica e consequentemente o direito a viver dignamente.

2.3 ESCOLHER MORRER: UMA POSSIBILIDADE FRUTO DAS CIRCUNSTÂNCIA?

Consentâneo do que foi exposto acima sobre os pormenores dos direitos do paciente oncológico e sua situação de fragilidade, é preciso estender o debate para encarar a inevitável – e para alguns, fatídica – realidade existencial do ser humano: todos estão fadados ao desaparecimento da matéria; em termos jurídicos, todo ser humano em algum momento experimentará a extinção da personalidade. Embora, como delineado nos tópicos antecedentes, o tratamento busque adiar este momento, no caso dos pacientes oncológicos a convivência com a morte é algo mais presente e que gera consideráveis danos ao estilo de vida do sujeito, que passa a lidar com um

cotidiano repleto de estigmas. Nesse contexto, se ressalta, neste item, a existência de discussão sobre o direito que teria circunstancialmente o indivíduo de optar pela morte, sendo esta prerrogativa uma contraparte do direito à vida digna – um direito à morte digna, portanto.

Registra-se inicialmente que a permissão para deixar morrer é diferente de matar. Pois, a escolha por morrer pode estar atrelada ao viés do sofrimento dos pacientes oncológicos assim como a constatação, pelas circunstâncias, que a vida chegou ao seu último ciclo, isto é, no primeiro caso sentimento de desconsolo e no segundo o sentimento sereno (Kovács, 2003). Assim sendo, a permissão e a escolha de como gostaria de terminar seus dias para esses pacientes significa uma reafirmação de que ele é um ser humano e com isso uma pessoa sujeito de direitos e que ainda está vivo e conseqüentemente possui voz para decidir.

O processo clínico vivenciado por alguns pacientes neoplásicos é tão severo que pode acarretar diversas deformidades e com isto muitos indivíduos não se sentem mais vivos e nem mesmo mais se reconhecem, além disso, a própria sociedade deixa de enxergá-los. Dessa forma, os pacientes em estado terminal, por exemplo, ao escolher uma morte digna desejam apenas que sejam vistos como sujeitos de direitos e sejam ouvidos, pois os últimos momentos de vida normalmente são de fundamental importância para o doente e para seus entes familiares.

Dessa maneira, atenta-se que as pessoas, em regra, possuem diferentes posicionamentos sobre o fim da existência humana e isso acontece pois o “sofrimento físico e psíquico do ser humano está atrelado ao agir moral” (Chaves; p. 111, 2009). Nesse diapasão, é válido sobreluzir que para muitos pacientes em estado terminal ter e ver o seu corpo sendo mutilado, passar por dores físicas e psíquicas, submeter-se a tratamentos que prorroguem a sua miserável vida sem chance de cura não é viver com dignidade.

Portanto, sobre a recusa do tratamento e conseqüente escolha pela morte natural é cediço compartilhar da opinião de Alfredo Jorge Kraut (1997, p.180), para o qual o paciente lúcido e autônomo tem a possibilidade de negar o tratamento médico inicial ou manter um ou alguns tratamentos médicos. Essa atitude do enfermo pode afetar seu próprio interesse e o de terceiros (familiares, médicos, entidades assistenciais). Não cabe, todavia, neutralizar sua oposição pela força, nem por autorização judicial. A negativa do paciente tira legitimidade do ato médico: o ato compulsivo frente à postura negativa implica antijuridicidade.

Advém, ressaltar que a ciência médica possui a arte de curar e de evitar sofrimento dos pacientes sem utilizar como recurso a violação dos direitos humanos e a liberdade civil, ou seja, no âmbito da ciência médica não cabe o prolongamento da vida a qualquer custo ou condições. Dessa maneira o tema raras vezes acaba por estar claramente definido, senão que se bifurca pelos sinuosos campos da complexa realidade própria da enfermidade e dos valores pessoais.

Insta ressaltar que o apelo dos pacientes em estado terminal ao reconhecimento do direito de morrer com dignidade merece atenção dos juristas face ao cenário que acompanha o contexto de fim de vida, que é, muitas vezes, desolador. Esse fato se deve a vários fatores que podem ser modificados pelo reconhecimento do paciente como pessoa, com sua história de vida, experiências e conhecimentos, sua liberdade e seus condicionamentos (Brauner, 2010). Assim sendo, observa-se que é necessário que o Brasil por meio de lei reconheça e garanta os direitos dos pacientes de doenças irreversível, ou seja, o direito em se manifestar e ter sua vontade respeitada, como consequência de ser o paciente independente de suas condições clínicas um sujeito de direito que possui uma história de vida, experiências e condicionamentos ímpares.

Além disso, vale destacar que a Constituição confere uma unidade de sentido, de valor e de concordância prática ao sistema dos direitos fundamentais. E ela repousa na dignidade da pessoa humana, ou seja, na concepção que faz a pessoa fundamento e fim da sociedade e do Estado” (Miranda, 2010, p. 166). A vista disso observa-se que os operadores do direito devem perseguir a dignidade no morrer, assim como se persegue a dignidade no viver. A vista que a morte é um infortúnio cujo processo não se necessita ser mais longo e sofrido do que o necessário, ou seja, os pacientes com neoplasia maligna em estado irreversível devem exercer sua autonomia para a escolha por uma morte natural, sem sofrimentos inúteis e degradantes.

A morte digna, morrer dignamente ou morrer com dignidade é um conceito ético amplo que embora a ética e o direito não sejam iguais estão inter-relacionados nessa temática. Desse modo, para a ética de Spinoza “a dignidade da morte começa com a dignidade da vida”, enquanto para o doutrinador Adriano Godinho (2017, p. 131-150) é quando “[...] o dever de curar abre espaço para a necessidade de cuidar do doente” sendo “É esse o sentido da morte digna: dedicar ao paciente os denominados cuidados paliativos, que lhe propiciam conforme o alívio das suas dores e seu

sofrimento.” Todavia, o professor Rui Nunes (2009, p. 86) afirma em uma de suas obras que “Julgo, e salvo o devido respeito por quem defende tese contrária, que quando a morte é “inevitável” e “iminente” e desde que respeitada a vontade do doente ou do seu representante legal, o recurso aos cuidados paliativos destinados a diminuir o sofrimento (mesmo que impliquem o risco de encurtar a vida do doente) e a renúncia a procedimentos desproporcionais ou escusados é a forma de assegurar dignidade no morrer.”

Assim, evidencia-se que deve caber aos pacientes oncológicos o direito à saúde na exata medida da vontade consentida dos pacientes e consequentemente o poder de escolha de como deseja terminar seus últimos dias diante das circunstâncias fáticas do seu quadro clínico de irreversibilidade, histórias, crenças e experiências de vida, a fim de prevalecer o direito fundamental da dignidade da pessoa humana.

3 A CONSOLIDAÇÃO DA CATEGORIA JURÍDICA DOS “DIREITOS DA PERSONALIDADE” NO ENTORNO DO PACIENTE ONCOLÓGICO

O ordenamento jurídico brasileiro constatou a necessidade de tutelar os chamados direitos de personalidade no âmbito civil, o fazendo através de um capítulo inteiro dedicado ao tema no Código Civil de 2002 seguindo clareira aberta pela Constituição Federal de 1988 no seu artigo 1º, inciso III e o artigo 5º, X. Todavia, é importante deixar claro, de partida, que a codificação do direito de personalidade não se trata de *numerus clausus*, com bem corrobora Meirelles (2009).

Além do mais, conforme José Carlos Moreira Alves (apud Doneda p.7, 2002), a introdução dos direitos da personalidade no novo Código Civil pode ser traduzida na ideia de que o legislador optou por reconhecer especificamente o que entendeu como relevante na esfera de autodeterminação do sujeito diante do atual estado de evolução jurisprudencial e assim a disciplina introduzida no Código não se pretende exaustiva.

É imprescindível admitir, ainda, que em uma concepção tradicional da Personalidade, a pessoa e a personalidade são conceitos interligados em que a personalidade é um atributo de direitos e obrigações conferido ao ser humano. Assim, o autor Miranda (1971) ensina que: “certo, a personalidade em si não é direito; é qualidade, é o ser capaz de direitos, o ser possível estar nas relações jurídicas como sujeito de direito.” Logo, compreende-se que a personalidade nesta concepção é um atributo inerente ao homem e, portanto, independe do seu conhecimento, vontade ou preenchimento de quaisquer requisitos.

Nesse diapasão, entende-se a personalidade como conjunto de características e atributos da pessoa humana, considerada como objeto de proteção por parte do ordenamento jurídico” (Tepedino, 1999, p. 27). Desse modo, a proteção do ser humano vem sendo o foco do ordenamento jurídico pátrio em detrimento da concepção patrimonialista do direito privado.

Ademais, Tepedino ainda afirma que é recente o reconhecimento formal pelo ordenamento jurídico da pessoa humana como valor universal, embora seja possível identificar variados graus de proteção ao homem em ordenamentos anteriores, mesmo que em uma sistemática diversa. Diante desse conjunto de circunstâncias, o direito de personalidade é um direito de definição, generalidade e extensão complexa e por isso Rubens Limongi França (1975, p. 403) define os direitos da personalidade

como sendo “as faculdades jurídicas cujo objeto são os diversos aspectos da própria pessoa do sujeito, bem assim as suas emanções e prolongamentos.”

Por seu turno, Francisco Amaral (2002, p. 243) define esses direitos como “direitos subjetivos que têm por objeto os bens e valores essenciais da pessoa, no seu aspecto físico, moral e intelectual enquanto Renan Lotufo (2003, p. 81) assim se expressa acerca do tema: “diz-se que os direitos da personalidade são o mínimo imprescindível para o ser humano desenvolver-se dignamente. Diz-se que são absolutos, extrapatrimoniais, intransmissíveis, imprescritíveis, indisponíveis, vitalícios e necessários.” Na mesma senda para Bittar (1989) “os direitos da personalidade são tendentes a resguardar o ser humano enquanto pessoa, e são decorrentes da tutela dispensada à afamada dignidade da pessoa humana”. Recorrendo aos autores clássicos do Direito Civil, respalda-se em Orlando Gomes (2019), para o qual:

Sob a denominação de direitos da personalidade, compreendem-se os direitos personalíssimos e os direitos essenciais ao desenvolvimento da pessoa humana que a doutrina moderna preconiza e disciplina no corpo do Código Civil como direitos absolutos, desprovidos, porém, da faculdade de disposição. Destinam-se a resguardar a eminente dignidade da pessoa humana, preservando-a dos atentados que pode sofrer por parte dos outros indivíduos.

Dessa maneira, esses direitos tendem a abranger dispositivos sobre direito ao próprio corpo, direito à imagem, direito à informação pessoal, dentre outros, que evidentemente possuem consequências para o entorno dos pacientes oncológicos em relação a questões de vida e morte, por exemplo. Assim sendo, essa diversidade de dispositivos apresenta vicissitudes distintas, cujo objetivo jurídico é uno: a proteção da pessoa como valor máximo do ordenamento. Isso ocorre de modo relativamente recente – quer-se dizer, a importância e prevalência desse plexo de direitos –, como reflexo da Declaração dos Direitos do Homem.

Insta salientar assim que esses direitos buscam garantir aspectos íntimos dos indivíduos assim como aspectos oriundos da interação do indivíduo com a sociedade. Além disso, o fato de se tratar de uma categoria jurídica complexa e distinta das tradicionais o autor Moacyr de Oliveira (1972, p. 29) ressalta em sua obra que “nela o homem é simultaneamente sujeito e objeto de direito, recaindo o exercício deste em bens morais ou físicos” e acrescenta ainda que “somos senhores de nossa vida:

liberdade, honra e outros atributos do estado natural da pessoa, mas nem assim há de ficar ao arbítrio de cada um fazer de si o que bem entende. Seria negar uma condição basilar do aperfeiçoamento do homem: a vida em sociedade. A lei condena de modo geral todo abuso do direito”.

Assim, registra-se que a tutela concreta deste direito dos indivíduos é essencial à dignidade da pessoa humana bem como a sua integridade. A partir dos conceitos supracitados anteriormente os direitos de personalidade podem ser subdivididos em inatos - direito à vida, integridade física e moral; e os adquiridos- decorrem do status individual

Nesse diapasão, Santiago Dantas, ensina que:

[...] entre os bens externos, sobre os quais o homem exerce as suas faculdades de apropriação, vão constituir, depois, numerosos direitos patrimoniais, e esses bens internos, cujo desfrute o homem encontra em si mesmo, constituem uma categoria de direitos que são os direitos da personalidade. Tais direitos têm características próprias que os distinguem dos demais (Dantas, 1979, p. 194).

Desse modo, entende-se que os bens internos são os direitos de personalidade em que o ser humano se encontra dentro de si mesmo, ou seja, bens internos que se encontram aderentes a personalidade, como por exemplo a vida. Enquanto os bens externos referem-se a bens que se encontram fora, ou seja, ambiente externo ao homem, mas que são necessários a sua vida e a sua satisfação em busca de uma vida digna. É relevante para exata compreensão dessas dimensões verificar com os autores e a jurisprudência caracterizam esses direitos de modo preciso.

3.1 A CARACTERIZAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE COMO VISLUMBRE DOS DESDOBRAMENTOS DE SUA TUTELA JURÍDICA ESPECÍFICA NO CÓDIGO CIVIL DE 2002

É imprescindível admitir que os direitos de personalidade têm a função de resguardar a dignidade humana dos indivíduos durante toda a sua vida. Nesse contexto, o Código Civil de 2002 em seu artigo 11 disciplina que, “com exceção dos casos previsto em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária”.

Sob esta redação adotada pelo legislador, entende-se que a intransmissibilidade e irrenunciabilidade são características expressas no dispositivo legal e se refere ao fato de o titular do direito não poder transmitir, renunciar ou abandonar esse direito em favor de uma terceira pessoa, ou seja, tem-se um direito complexo de direitos que é inseparável do titular e que se inicia com o nascimento e se extingue com a morte. Todavia, a indisponibilidade dos direitos de personalidade não é absoluta, mas relativa, como por exemplo a cessão de uso de direitos de imagem e o que consta no parágrafo único do artigo 13 do Código Civil, que, combinado com a Lei 9.434/97, autoriza doação de órgãos em vida, desde que preenchidos os requisitos da lei.

No contexto discutido neste trabalho, é preciso pontuar delineamentos previstos no artigo 15 do Código Civil, que estabelece: “não ser possível constranger a pessoa, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica”. Assim, desta disciplina e circunstâncias, no sistema jurídico pátrio, entende-se que o paciente possui a autodeterminação de evitar tratamentos prolongados, mesmo que esta decisão resulte na interrupção de sua vida. Evidencia-se que o enunciado constitucional da dignidade humana deva ser sobreposto aos textos normativos, a fim de evitar sofrimentos inúteis a pacientes oncológicos terminais, por exemplo.

Nessa conjuntura o Conselho Federal de Medicina (Código de Ética Médica) na Resolução nº 2.217/2018 afirma expressamente, em seu artigo 41, que é vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal¹. O parágrafo único do mesmo artigo estabelece regra de exceção nos termos seguintes:

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

Como adverte Renan Lotufo (2003, p. 53), “ainda que o texto do artigo 11 pareça ficar restrito à intransmissibilidade e irrenunciabilidade, parece claro que o

¹ Saliente-se que o próprio Código Civil endossa a necessidade do livre consentimento para que certos tratamentos sejam efetuados, de forma que o “*Living Will*” se mostra como instrumento apto para, nas circunstâncias de impossibilidade de que o próprio paciente expresse sua vontade – possa “expressar” uma forma de consentimento ou de negação juridicamente reconhecido.

conjunto de disposições também contempla os demais caracteres dados como inerentes aos direitos da personalidade, como do absolutismo, da generalidade, necessariedade e vitaliciedade”.

No mesmo sentido, Silmara Chinellato (2012, p. 42) afirma que “além das características mencionadas no artigo, os direitos da personalidade são, ainda, inalienáveis, imprescritíveis e impenhoráveis”, acrescentando que “o exercício de alguns direitos, como o direito à imagem (reprodução física da pessoa, no todo ou em parte) e à voz, pode ser cedido, por contrato expresso, como o de licença de uso”, mas “o próprio direito é inacessível, como decorrência da inalienabilidade”.

Nas percepção de Gagliano e Pamplona Filho (2012, p. 79), o caráter absoluto dos direitos da personalidade se materializa na sua oponibilidade erga omnes, irradiando efeitos em todos os campos e impondo à coletividade o dever de respeitá-los. Desse modo, esse caráter absoluto dos direitos de personalidade impõe a todos o dever de respeitá-los.

Por sua vez, a respeito da característica de ser ilimitados, registra-se que o número de direitos de personalidade explícitos e implícitos no Código Civil, nos artigos 11 a 21 são meramente exemplificativos. Pois, conforme Carlos Roberto Gonçalves (2013, p. 158-159) leciona, pode-se ainda ser apontado como exemplificativo desse direito, o direito ao planejamento familiar, segredo profissional, identidade pessoal, à velhice digna, entre outros.

Evidencia-se que o legislador ao longo dos artigos 11 a 21 do Código Civil trouxe várias previsões que limita total ou parcialmente o exercício dos direitos de personalidade. Em outras palavras, seus caracteres distintivos clássicos são postos à prova em situações concretas que aclaram a relatividade, a patrimonialidade, a transmissibilidade, a penhorabilidade, a temporalidade, a limitabilidade e a facultatividade no exercício voluntário destes direitos (Cantali, 2009, p. 255-256). Isso porque, o ordenamento pátrio contemporâneo possui como núcleo principal de interesses a dignidade da pessoa humana em vez do interesse patrimonial. Nessa coerência, o direito à renúncia e/ou à disponibilidade relativa voluntária dos direitos da personalidade é efetiva expressão da autonomia da vontade em prol do livre desenvolvimento da personalidade, já que o potencial criativo e transformativo do ser humano sobre si próprio é sempre um projeto inacabado e em constante construção (Stancioli, 2010, p. 109/124).

Anote-se que, em razão de serem direitos inatos à pessoa, eles têm caráter vitalício e imprescritível. A Imprescritibilidade segundo os ilustres doutrinadores Carlos Gonçalves (2013, p. 159) e Yussef Said (2012, p. 82) significa o fato de que os direitos de personalidade não acabam/extinguem pelo decurso do tempo, nem pela inércia na pretensão de defendê-los. Entretanto, a vitaliciedade se evidencia pelo fato de o titular poder invocar a qualquer tempo, pois esses direitos são adquiridos a partir da concepção até a morte da pessoa. Aliás, mesmo após a morte alguns desses direitos são resguardados, como o respeito ao morto, a sua honra.

A vista disso, e conforme ensina Canotilho (1996, p. 363), a dignidade enfeixa os direitos da personalidade, os direitos fundamentais do indivíduo, e consagra a afirmação da integridade física e espiritual do homem, a garantia do desenvolvimento de sua personalidade e a defesa de sua autonomia individual. Assim sendo, a dignidade da pessoa humana age de forma direta e indubitável, nas fontes basilares do direito de personalidade

3.2 MANIFESTAÇÕES JURÍDICAS DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE: O DIREITO À INTEGRIDADE FÍSICA E PSÍQUICA COMO ALICERCES DA PROTEÇÃO INTEGRAL À PESSOA HUMANA

Os direitos de personalidade são aqueles cujas manifestações derivam do princípio da dignidade da pessoa humana. Ressalta-se dentre esses direitos, a integridade física e psíquica da pessoa, ou seja, a tutela do pleno desenvolvimento físico, psíquico, moral e emocional da pessoa humana que estão estreitamente ligados à dignidade da pessoa humana.

Dessa forma, afirma Leite (2000, p. 15) que os direitos de personalidade “são direitos subjetivos particulares, que consistem nas prerrogativas concedidas a uma pessoa pelo sistema jurídico é assegurada pelos meios de direito, para fruir e dispor”. Nessa perspectiva, analisa-se que cada pessoa possui peculiaridades próprias quanto ao seu desenvolvimento físico, moral e intelectual, e assim a pessoa humana como núcleo do ordenamento pátrio deve dispor e fruir na medida da sua desigualdade ou igualdade dos direitos e obrigações.

Outra peculiaridade, refere-se ao fato que o direito à integridade física está relacionado a aspectos externos à personalidade como por exemplo, a imagem e o

corpo enquanto a integridade psíquica está conexas a aspectos internos como a intimidade e as emoções.

Destarte, a lesão ou ameaça de lesão a esse direito protegido constitucionalmente e balizado a partir do princípio da dignidade da pessoa humana enseja indenização por dano material e moral, conforme o art. 5º, inciso III da Constituição Federal, salvo os casos previstos em lei.

Caracterizados conforme apresentado acima, os direitos da personalidade despontam com um mecanismo jurídico eficiente para proteção da dignidade humana. No plexo de direitos consagrados, destacam-se as modalidades de direitos ligados à preservação da integridade física e psíquica que se manifestam como alicerces jurídicos da proteção à pessoa e todos os seus atributos.

O direito à integridade física e psíquica encontra-se previsto no artigo 13 ao 15 do Código Civil, mas nem sempre essa concepção foi tratada de forma integralizada. Conforme afirma Pietro Perlingieri (1997, p. 158): “Seja o perfil físico, seja o perfil psíquico, ambos constituem componentes indivisíveis da estrutura humana. A tutela de um destes perfis traduz-se naquela da pessoa no seu todo, e a disciplina na qual consiste esta tutela é, de regra, utilizável também para cada um de seus aspectos”.

Isso ocorre pois a proteção constitucional a uma vida digna projeta-se para a integridade da estrutura humana, ou seja, anteparo do corpo e da mente humana, a fim de promover condições (in)existência digna. A vista disso, observa-se que a proteção psicofísica da pessoa humana está além da tutela de ataques de terceiros, pois também possui a função de proteger o corpo e a psique em relação aos próprios indivíduos.

Desse modo, compreende-se que o direito à integridade física e psíquica busca proteger a inviolabilidade desarrazoada do corpo, imagem e intimidade do ser humano. Assim sendo, no artigo 13 do Código Civil há ressalvas em relação a disposições de parte do corpo, como por exemplo doação de sangue. No mesmo sentido, no artigo 15 do Código Civil, o legislador positivou o direito de possibilidade de recusa ao tratamento médico tornando-se uma prerrogativa do paciente, amenizada, porém, com o requisito do tratamento ou cirurgia apresentarem risco de vida. Sob esse olhar, salienta-se que, em regra, é necessária a prévia autorização do paciente para a realização de tratamento médico, ou seja, ninguém é obrigado a submeter-se a tratamento médico, além de ter o direito do conhecimento sobre os riscos existentes.

Diante deste cenário, observa-se a dimensão positiva do direito à dignidade da pessoa humana ao garantir o desenvolvimento integral psicofísico da pessoa humana através das possibilidades de agir como sujeito de direito. Nesse sentido, o segundo caderno de psicologia trouxe a temática do sofrimento psíquico do paciente oncológico, dispôs que:

Qualquer doente com câncer ou outra doença crônica evolutiva em fase final de vida está sujeito à dor total. Esses pacientes deverão receber cuidados intensivos de conforto e gestão do sofrimento, principalmente por serem direitos do ser humano, assim como o apoio e a assistência nas suas fases de adoecimento. O conceito de dignidade aponta para a adequada atitude em relação à pessoa, a sua reta compreensão, o que a filosofia contemporânea chama de reconhecimento. Sabe-se que o reconhecimento é uma das gradações do cuidado (Barzotto, 2010; World Health Organization, 2002; Maia, 2009 Apud Inca, 2014).

Ademais, de acordo com João Carlos Macedo (p. 195, 2010) em sua obra “A morte adiada” “em muitas circunstâncias, a utilização de certos procedimentos tecnológicos no campo da saúde não dignifica a pessoa humana mas, pelo contrário, reifica-a.”

Assim sendo, conforme ensinamentos de Pontes de Miranda (1971), direito à integridade psíquica são: “dever de todos de não causar danos à psique de outrem, e do Estado, ou dos parentes, de velar pelos insanos da mente”. Quando garantido o exercício desses direitos, pode-se dizer que são diminuídas as obstruções à qualidade de vida dos indivíduos, que passam a experimentar relações jurídicas que acrescem às suas vivências, que auxiliam na realização de desejos e potencialidades.

No que concerne ao paciente oncológico, esses direitos ganham uma dimensão especial, pois passam a agir “redignificando” – no sentido de devolver a dignidade – os sujeitos, evitando que haja uma invisibilização – e até naturalização – de seu sofrimento em decorrência da condição estigmatizadora.

A seguir, abordam-se brevemente essas manifestações jurídicas realçando o direito à imagem e à privacidade – ambos ligados ao aspecto psíquico – como dignos de especial atenção no paradigma dos pacientes oncológicos em observância aos riscos de sua violação – que são ampliados em decorrência das circunstâncias do tratamento e da própria mediatização da doença – e às possibilidades de exercício, das quais pode-se – como salienta este trabalho – aduzir até mesmo o surgimento de

um instrumento jurídico que é útil inclusive como arrimo do tratamento: o chamado testamento ético.

3.3. OS DIREITOS DE IMAGEM E À PRIVACIDADE E ÊNFASE NECESSÁRIA NA PROTEÇÃO E EXERCÍCIO DE ACORDO COM A AUTONOMIA DO PACIENTE

De todas as espécies de direito de personalidade, a privacidade foi a que sofreu transformações substanciais. Salienta-se que o direito à privacidade se encontra previsto no art. 21 do Código Civil, *in verbis*:

Art. 21 A vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma

Evidencia-se que o art. 21 do Código Civil em consonância com o art. 5º, X da Constituição Federal o Legislador pátrio buscou proteger a pessoa humana de todas as exposições abusivas da personalidade, ou seja, os aspectos referentes à intimidade da pessoa.

De mais a mais, conforme *European Court Of Human Rights* (2022), compreende-se que o direito à privacidade significa que todos têm o direito de conduzir a própria vida e de serem protegidos contra interferências arbitrárias na vida familiar, domicílio e correspondência por uma autoridade pública. Esse tipo de obrigação é classificado como do tipo negativo clássico, isto é, impõem um “não fazer”(apud Albuquerque, p. 4, 2022).

No entanto, segundo *Equality And Human Rights Commission* (2022) o direito à privacidade também acarreta obrigações positivas, como a de manter em segurança informações pessoais (incluindo registros oficiais, fotografias, cartas, diários e prontuários) e de não os compartilhar sem a autorização do titular do direito (apud Albuquerque, p. 4, 2022).

Todavia, como Geiderman (2006, p. 633-656) trazendo para o campo do direito de privacidade dos pacientes, relatou que esse direito pode ser dividido em

quatro dimensões: a) privacidade informativa (relacionada a informações pessoais) b) privacidade física (espaço físico hospitalar ou clínico e a dimensão corporal do paciente) c) privacidade decisória (informações das decisões dos pacientes) e privacidade associativa(relacionada a relação dos pacientes com seus familiares e outros indivíduos).

Por seu turno, o direito à própria imagem – que surge dos domínios do direito à privacidade – integra o rol dos direitos de personalidade (Gonçalves, 2012). Constata-se, que esse direito é exclusivo e excludente da pessoa humana, ou seja, é um direito próprio da pessoa posicionar-se em relação a captação, difusão e uso da sua imagem.

A lesão a este direito está interligada à circunstância em que a imagem no plano real é distorcida. Desse modo, ao longo dos anos e conseqüentemente com as mudanças legislativas, o direito à imagem passou a ser reconhecido como direito autônomo também pela Constituição Federal de 1988. Nessa perspectiva, o direito à imagem encontra-se destacando sua importância no rol dos direitos e garantias fundamentais do art. 5º, inciso V e X, *in verbis*:

V - é assegurado o direito de resposta, proporcional ao agravo, além da indenização por dano material, moral ou à imagem;

[...]

X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação

No mesmo sentido da Constituição, o Código Civil de 2002 estabeleceu em seu art. 20 a vedação da:

[...] divulgação de escritos, a transmissão da palavra ou a publicação, a exposição da imagem de uma pessoa, a seu requerimento e sem prejuízo da indenização que couber, se lhe atingirem a honra, a boa fama ou a respeitabilidade, ou se se destinarem a fins comerciais

Dessa forma, observa-se que o legislador desse dispositivo do Código Civil deu elevado valor à necessidade de autorização e utilização da imagem de terceiros, ou seja, a priori existe um condicionamento de consentimento prévio. Além do mais, segundo esse dispositivo, a utilização e veiculação da imagem alheia mesmo sem ofender a honra do indivíduo, já é considerado violação do direito de imagem e se

acaso acarretar lesão a valores morais caberá consequentemente dano por indenização.

É imprescindível admitir, ainda, que o conceito de imagem para o direito possui duas instâncias que são a “imagem-retrato” e “imagem-atributo”, a fim de melhor aplicabilidade jurídica. No termo “imagem-retrato” essa dimensão consubstancia-se em prol do aspecto físico da pessoa humana e sua representação gráfica (fotografia e filmagens), além de partes corporais como narizes, vozes, cicatrizes, tatuagens e tudo aquilo que pode identificar o indivíduo. Nesse sentido, Carlos Alberto Bittar (2014), explica que essa instância:

Incide, pois, sobre a conformação física da pessoa, compreendendo este direito um conjunto de caracteres que a identifica no meio social. Por outras palavras, é o vínculo que une a pessoa à sua expressão externa, tomada no conjunto, ou em partes significativas (como a boca, os olhos, as pernas, enquanto individualizadoras da pessoa).

Na noção de “imagem atributo”, está atrelada a características adquiridas ou incorporadas à personalidade do indivíduo e que podem o identificá-lo no seu meio. Dessa maneira, a imagem do indivíduo é identificada através de seus atributos pessoais adquiridos ou incorporados ao longo do tempo, como por exemplo costumes, comportamento, convicções ideológicas e experiências pessoais.

Conforme observa Gustavo Tepedino (1999):

percebe-se o equívoco de se imaginar os direitos da personalidade e o ressarcimento por danos morais como categorias neutras, tomadas de empréstimo pela pessoa jurídica para a sua tutela (tida como maximização de seu desempenho econômico e de sua lucratividade). Ao revés, o intérprete deve estar atento para a diversidade de princípios e de valores que inspiram a pessoa física e a pessoa jurídica.

Dessa forma, é indubitável que o direito à privacidade e a imagem envolve elementos relativos à dignidade da pessoa humana. Evidencia-se, assim, que esses direitos que abarcam dimensões de personalidade na medida em que se mostram necessitam de proteção, a fim de resguardar a autodeterminação do ser, ou seja, a autonomia do paciente oncológico.

4 CONTORNOS JURÍDICOS DA MORTE DIGNA: O TESTAMENTO ÉTICO COMO VETOR DE REALIZAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

É notório o avanço da ciência e da biotecnologia nos países em desenvolvimento e nos desenvolvidos e, conseqüentemente, o aumento da expectativa de vida. Porém, se a tecnologia trouxe um aumento gradual da expectativa de vida e às vezes até da qualidade de vida, também acarretou efeitos nefastos nas relações interpessoais, isto é, contribuiu para os processos de (des)humanização das pessoas (Haslam, 2006) e, provavelmente, na forma como elas têm lidado com a morte.

Em regra, a sociedade ocidental não vê a morte como um fenômeno natural do ciclo da vida, ou seja, é mais comum que se perceba que os sujeitos vivem negando a morte; assim já afirmava o próprio Freud (1975) que todos somos imortais e que sentimos ameaçados ao falar da morte. Todavia, segundo Heidegger (1984) “Morrer da minha morte é a única coisa que ninguém pode fazer por mim. A minha morte é a possibilidade, mais pessoal, mais autêntica e simultânea, a mais absurda. Não está no fim da minha vida, está presente em cada momento da minha vida, no meu próprio ato de viver.”

Dessa maneira, salienta-se falar que é impossível falar de vida digna sem falar de morte digna, pois como ensina Spinoza “a dignidade da morte inicia-se com a dignidade da vida”, ou seja, o reconhecimento efetivo do paciente com neoplasia maligna ao direito a diagnóstico, ao tratamento oncológico adequado, direito ao próprio corpo, direito à integridade física e psíquica, entre outros direitos de personalidade, por exemplo, tem por finalidade garantir a esses pacientes o direito fundamental a dignidade da pessoa humana. Assim sendo, é necessário o maximamente respeito à autonomia do paciente e o direito de morrer com dignidade.

Saliente-se que os pacientes oncológicos em estágio terminal ou não, geralmente, não são consultados sobre as suas vontades e seus desejos. Isso ocorre devido ao fato desses indivíduos ao serem diagnosticados com a doença, com o câncer, tornarem-se invisíveis como pessoas. Esses sujeitos têm subtraídas as suas faculdades fundamentais e passam a ser tratados como objeto de atuação do médico – fazendo às vezes de experimentos – para de procedimentos dolorosos, invasivos e até de internações. Observa-se assim que ver e tratar o paciente oncológico como um

ser humano que é sujeito de direitos, é algo que não pode, em virtude da doença, ser perdido de vista.

Diante do cenário, de estado terminal de pacientes oncológicos leciona Parkes (1991) que os tipos de medos mais comuns observados nesses pacientes portadores de doenças graves com possibilidades de exposição a situação de terminalidade são:

[...] de ficar dependente até em relação às atividades íntimas, com a perda progressiva da autonomia; de como será o futuro dos familiares após a sua morte, tanto do ponto de vista financeiro quanto do desenvolvimento pessoal; medo de não alcançar metas pessoais estipuladas ainda com vida, como o casamento ou a formatura de um filho ou neto; da dor, da mutilação, dos limites impostos pela doença e da morte propriamente dita, do abandono, da separação, do esquecimento.

Nessa perspectiva, é importante notabilizar que o momento vivido pelo paciente em estado terminal é de bastante intensidade e complexo, pois não se restringe apenas a dor e sofrimento físico, mas também psíquico. Para Pessini (2007, p. 159-171) existe diferença entre dor e sofrimento é muito importante e significativa a distinção quando se fala de pacientes oncológicos. Isso ocorre pois a dor pode ser aliviada através de tratamento analgésico, contudo o sofrimento está atrelado a uma experiência humana complexa formada por variados fatores.

Nessa mesma linha Pessini (2007, p. 159), classifica o sofrimento em quatro dimensões para ser tratado: (a) dimensão física – a dor funciona como um alarme de que algo não está bem no organismo; (b) dimensão psíquica – acontece quando se enfrenta a inevitabilidade da morte; (c) dimensão social – a dor do isolamento que surge da necessidade de redefinir relacionamentos e de estabelecer comunicação; e (d) dimensão espiritual – surge da perda do sentido, do objetivo da vida e da esperança.

Ressalta-se assim que a dor física vivida pelos pacientes oncológicos terminais ou não podem ser tratadas com analgésicos ou cuidados paliativos, mas até esses tratamentos às vezes são limitados em relação ao sentimento de alívio nos sintomas físicos. Apesar disso, esses pacientes neoplásicos necessitam de um tratamento multidimensional, ou seja, rede de apoio psíquico através de psicólogos e terapeutas por exemplo, além de uma rede de apoio formado a exemplo por nutricionistas, fisioterapeutas entre outras áreas da saúde, a fim de garantir uma morte digna.

Baseado nisso, de Esslinger (2004) acrescenta que, apesar da subjetividade do conceito morte digna, a obra de Saunders com a Medicina paliativa contribui como posto-chave para garantir o direito ao paciente não apenas de cura, mas também de alívio dos sintomas físicos, emocionais, espirituais, sociais e morais que decorrem da doença. Nesse panorama, ressalta-se que morrer dignamente significa alívio de dores e sofrimentos além dos eminentemente inevitáveis, mas fundamentalmente respeitando os direitos de personalidade, em especial o da integridade e autonomia.

Diante disso, o ordenamento jurídico brasileiro frente ao princípio constitucional da dignidade da pessoa humana durante a sua morte e tendo em vista a autonomia do paciente oncológico em estado irreversível ou não em determinar os procedimentos médicos que deseja submeter-se propõe-se Diretivas Antecipadas de vontades (DAV), ou seja, garantir a última vontade dos pacientes através de “testamento” por exemplo, a fim de que a dignidade da pessoa humana seja preservada mesmo ao findar da vida desses seres humanos.

4.1 O DIREITO À INTEGRIDADE PSÍQUICA DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Com a aurora da Constituição Federal de 1988 o homem passou a ser o centro da sociedade e assim, nesse contexto foram estruturados, os direitos fundamentais e os direitos de personalidade. Com base nessas prerrogativas, é válido salientar que a Constituição Cidadã não possui uma cláusula geral expressa reservada ao cuidado da personalidade, a exemplo de Constituição de outros países como a Constituição da Alemanha e da Itália (Szaniawski, 2005). Isso acontece, pois o legislador optou por apenas inserir alguns desses direitos de personalidade visto que são muito mais numerosos do que aqueles previstos em diplomas, tendo em vista que todas as normas jurídicas são também criadas no interesse dos indivíduos (Cupis, 2004).

Desse modo, ressalta-se que o direito à integridade psíquica é um direito de personalidade reconhecido e protegido juridicamente. Sob tal perspectiva, o catedrático Bittar (2014), defende que o direito à integridade psíquica tem como objetivo preservar o conjunto psicoafetivo e pensante da estrutura humana, uma vez que a todos é imposto o dever de não afetar a estrutura psíquica de outrem.

A vista disso, é imprescindível olhar para as pessoas doentes e não para a doença, evidenciando o sujeito acometido pelo câncer dentro de sua história pessoal,

ou seja, lembrar que ali existe um sujeito, não um determinado tumor que, inclusive, o nomeia, conforme afirma Angerami-Camon.(1994)

Assim sendo, verifica-se dentro dos direitos do paciente o direito à intimidade no qual refere-se a elementos de dignidade da pessoa humana, à personalidade e à intimidade. Nessa perspectiva, registra-se que esse direito busca garantir a identidade autêntica e única do ser humano, segundo Souza. Desse modo, os pacientes em estado terminal possuem a prerrogativa de optar por estar só e de se isolar durante o processo vivido pela doença, assim como resguardar o direito de intromissões indevidas em seu tratamento, lar e família.

Nesse escopo, é mister refletir ainda que o segredo ou sigilo do diagnóstico ou tratamento da doença pertence a intimidade do paciente, ou seja, é um direito do paciente e um dever do profissional de saúde. Com fundamento nisso, Villas-Bôas (p. 513-523, 2015) pontua que assegurado o sigilo, garante-se, pois, o direito às particularidades do indivíduo, à gestão pessoal de suas relações e à autonomia quanto às decisões concernentes à sua saúde, pelo respeito à diversidade de pensamento e às circunstâncias próprias que o afetam.

Além de que, esses doentes, conforme Vicent Leroux (p. 30, 2005) aludindo sobre a temática da segurança da informação de saúde, refere que “dentro de um sistema estruturado pela lógica curativa e do tratamento individual dos pacientes, a noção de segurança de informação participa na modernização da saúde pública”. Assim, se evidencia que a confidencialidade, integridade e disponibilidade das informações encontram-se correlacionados ao direito de privacidade dos pacientes neoplásicos.

Outro ponto de relevância é o direito ao esquecimento relativo às informações dos pacientes com câncer, ou seja, o direito de em vida, ou após a sua morte ou recuperação da sua saúde a opção de não compartilhamento de informações sobre seu estado de saúde. A cerca disso, um projeto de lei na Itália foi aprovado recentemente permitindo aos pacientes recuperados do câncer o direito de não compartilhamento de informações sobre sua condição de saúde anterior, pois estes pacientes quando recuperados da neoplasia enfrentam discriminação quanto ao seu histórico médico como por exemplo, trabalho, empréstimos bancários, seguros e até exclusão de processos de adoção, conforme reportagem de Frederica Urso (2023).

Em contrapartida, diante de um quadro irreversível da doença, ou seja, impossível a reversão da condição clínica fatal (Xavier et al., 2014) visando sua

autonomia e o direito de memória alguns pacientes recorrem a diretivas antecipadas de vontade, a fim de registrar prévia e expressamente sua vontade em relação aos cuidados e tratamentos médicos. Além disso, observa-se que além da preocupação individual esses pacientes possuem a preocupação também com o “legado” para seus familiares, amigos e comunidade. O sentido de legado ora empregado, conforme Raphael Rego Borges (p. 189, 2020) é bem mais amplo, inspirado na ideia de *legacy* da tradição anglo-saxônica: significa tudo o que o morto transmite aos vivos, o que inclui bens tangíveis, mas também disposições intangíveis.

Dessa maneira, reforça-se que a pessoa em convalescência é um cidadão de pleno direito, o que claramente se traduz em “direitos da pessoa doente enquanto pessoa” (Melo, 1999). Contudo, a pessoa doente, pela própria condição, se encontra particularmente fragilizada, vulnerável e “fortemente dependente do saber, da competência e dedicação de outros” (Osswald, p. 368 1995), requerendo uma maior atenção nos seus direitos. Nesta linha de pensamento, quando se alude a direitos do doente, não se está a conceder à pessoa novos direitos, mas apenas a dar ênfase especial a direitos que lhe são inerentes, uma vez que, por maior que seja a sua fragilidade e vulnerabilidade, nunca deixa de ser pessoa (Pacheco, 2002). Diante disso, observa-se que é de fundamental importância dar aos pacientes oncológicos em estágio terminal um maior respaldo jurídico devido às fragilidades e vulnerabilidades enfrentadas pelo enfermo durante o processo oncológico.

4.2 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE COMO MECANISMO DE TUTELA DOS INTERESSES EXISTENCIAIS DO PACIENTE ONCOLÓGICO

O fim da vida ocasionado por uma neoplasia maligna pode engendrar em qualquer doente oncológico dilemas morais, religiosos, éticos e sociais, por exemplo. Assim, ao refletir sobre o inevitável, ou seja, a morte, emerge também a vontade desses pacientes de como gostaria de terminar seus dias e a preocupação com seus familiares e amigos após sua partida.

É neste ambiente de enorme subjetividade que se desabrocha o testamento como um instrumento ou documento que consiste em garantir a vontade do testador, ainda em vida. Todavia, em regra o testamento é um documento que não versa sobre de questões quando o indivíduo não puder decidir sobre seu tratamento ou até mesmo

o que será feito após a sua morte. Assim sendo, surgem às Diretivas Antecipadas de Vontade- DAV que consistem em um gênero de documento de manifestação de vontade dos pacientes que se encontram com doença grave ou irreversível em relação a tratamentos médicos, por exemplo, acerca da temática dispõe Sanchez (p. 27-28, 2013):

Essa denominação, diretrizes antecipadas, na realidade constitui gênero, que compreende dois tipos de documentos em virtude dos quais se pode definir antecipadamente a vontade da pessoa que os redige. Assim, por um lado, temos o chamado testamento vital e, por outro lado, o poder médico ou o poder para o cuidado da saúde que se outorga a um representante

Desse modo, vale destacar que o “*living will*” é uma das espécies de diretivas antecipadas de vontade. Com o avanço da ciência e da biotecnologia avista-se um descompasso entre o progresso biomedicina e da biotecnologia em face do ordenamento jurídico pátrio. Nesse viés, verifica-se o uso do arsenal biotecnológico e biomédico em pacientes terminais de oncologia, a fim de postergar a sua morte a todo custo. Diante desse diapasão, surge na década de 60 o testamento vital (*living will*) nos Estados Unidos da América.

Todavia, é imprescindível admitir que o termo testamento vital é originário de uma tradução errônea da nomenclatura “*living will*”. A vista disso, Dadalto (p. 526, 2009) compreende que o testamento vital – nome pelo qual é conhecido no Brasil – não é a melhor denominação, pois remete ao instituto do testamento, negócio jurídico unilateral de eficácia causa mortis, o que, de todo, não é adequado. Ademais, na definição de Pontes de Miranda, testamento é o ato pelo qual a vontade de alguém é declarada para o caso de morte, com eficácia de reconhecer, transmitir ou extinguir direitos. Além disso, a respeito dessa temática Borges (p. 295, 2001) utilizando a terminologia traduzida ministra que:

O testamento vital é um **documento** em que a pessoa **determina**, de forma escrita, que **tipo de tratamento ou não tratamento deseja para a ocasião em que se encontrar doente, em estado incurável ou terminal**, e incapaz de manifestar sua vontade. Visa-se, com o testamento vital, a influir sobre os médicos no sentido de uma determinada forma de tratamento ou, simplesmente, no sentido do não tratamento, como uma vontade do paciente que pode vir a estar incapacitado de manifestar sua vontade em razão da doença (grifo meu).

Posto isto, analisa-se que declaração de vontade do paciente terminal ou simplesmente DAV refere-se a um instrumento privado que deve estar ao alcance de todos que necessitam afirmar seus desejos em relação ao tratamento médico em casos de doenças irreversíveis. No que tange ao seu aspecto formal essa declaração prévia de vontade do paciente oncológico em estado terminal deve ser escrita e registrada em cartório competente.

Admite-se, ainda, que se entende mais adequado a denominação de Diretivas antecipadas de vontade ou conforme leciona Dadalto declaração de vontade do paciente terminal em que se observa a semelhança ao testamento, pois também é negócio jurídico, unilateral, personalíssimo, gratuito e revogável. Porém, distancia-se do testamento em duas características essenciais: a produção de efeitos post mortem e a solenidade.

Perfilha esse entendimento ainda Godinho (p. 136, 2016) ao apontar que:

Não se trata exatamente de um testamento, porque este ato jurídico se destina a produzir efeitos post mortem; ao revés, o testamento vital tem eficácia inter vivos. Ademais, há outra significativa distinção entre as figuras: o testamento vital tem por objetivo informar antecipadamente a vontade do paciente quanto aos atos médicos a que, pretende se submeter, subsistindo as instruções contidas no documento nos casos que seu subscritor estiver impossibilitado de manifestar-se, o testamento propriamente dito, por seu turno, implica, normalmente, uma divisão do patrimônio pertencente ao testador, não obstante a lei permita que o ato seja celebrado para fins não patrimoniais, como o reconhecimento de paternidade, por exemplo.

Esclarecida tal questão, torna-se necessário salientar que tal instrumento proporciona ao paciente em estado terminal prerrogativas de morte digna baseados nos princípios da autonomia Privada e da dignidade da Pessoa Humana, ou seja, ainda que esteja em estado terminal o paciente oncológico deve ser respeitado como um ser humano autônomo e considerando assim sua vontade mesmo que sendo prévia.

Consoante, com Sánchez (p. 30, 2003) é possível apontar os dois principais objetivos da declaração prévia de vontade do paciente terminal: primeiro, objetiva garantir ao paciente que seus desejos serão atendidos no momento de terminalidade da vida; segundo, proporciona ao médico respaldo legal para a tomada de decisões em situações conflitivas.

De mais a mais, nesse sentido, Dadalto (p. 527, 2020) salienta que quanto ao conteúdo, a doutrina estrangeira tem apontado para três pontos fundamentais: os aspectos relativos ao tratamento médico, como a suspensão de esforço terapêutico (SET), a manifestação antecipada se deseja ou não ser informado sobre diagnósticos fatais, a não utilização de máquinas e previsões relativas a intervenções médicas que não deseja receber, entre outras; a nomeação de um procurador, e a manifestação sobre eventual doação de órgãos. Dessa forma, em relação a suspensão de esforço terapêutico, ou seja, a ordem de não reanimar o paciente neoplásico em estágio de metástase registra-se que:

A ordem de não reanimar vem desde a década de 1970. É consensual, desde que o paciente tenha manifestado em seu prontuário esse desejo. Porém, é essencial que deve tratar-se de um caso susceptível de não recuperar após parada como aqueles com metástases neoplásicas, sepses generalizada ou hemorragia gastrointestinal volumosa. Cada ordem de não reanimar deve ser avaliada de acordo com a especificidade de cada caso, envolvendo toda a equipe de saúde e os familiares do paciente (Nunes & Melo, 2011).

No tocante ao regime jurídico brasileiro registra-se que inexistente lei específica que regulamenta as Diretivas antecipadas de vontade sendo necessária a utilização da Resolução de 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina em concomitância com caput do art.5º e art. 1º, inciso III da Constituição Federal de 1988, a fim de dar respaldo legal ao documento.

Assim sendo, o direito de um doente em estágio terminal (cuja morte é inevitável e iminente), de recusar receber tratamento médico, bem como, o de interrompê-lo, buscando a limitação terapêutica no período final da sua vida, de modo a morrer de uma forma que lhe parece mais digna, de acordo com suas convicções e crenças pessoais, no exercício da sua autonomia, encontra-se plenamente amparado e reconhecido pela nossa Constituição. (Ludwing, 2007).

É evidente, neste contexto, que as Diretivas Antecipadas possuem grande relevância no quadro de preservação à incolumidade psíquica do paciente oncológico, porém, considerando que é o temor do esquecimento é o elemento comum entre todos os aspectos da morte apenas evitando-o se obtém o exato atingimento daquilo que é prospectado por um tal direito à morte digna. É possível fazê-lo ao criar um

instrumento jurídico apto a viabilizar, tanto quanto possível eticamente, a comunicação dos vivos com os mortos.

De fato, são antigos os esforços para assegurar a eternidade aos mortos, a exemplo dessa temática de comunicação post-mortem o ilustre autor Machado de Assis em sua obra *As Memórias Póstuma de Brás Cubas* já trazia a tona o personagem autor-defunto que escreve sua autobiografia. Porém, não é nesses termos que se considera a questão da comunicação. Trata-se de assim como na obra literária abordada, observar-se que os desaparecidos podem falar aos vivos, transmitir ensinamentos, por meio das palavras. O testamento ético é, segundo Baines, uma das maneiras utilizadas há longo tempo e na atualidade como elemento de comunicação que, fundado no respeito aos direitos da personalidade, permite maior bem estar ao paciente oncológico diante do que lhe espera em função do diagnóstico médico.

O “*ethical Will*” possui sua origem na tradição judaica e tinha como objetivo oferecer direção espiritual para a prole (Vernon, 2003, p.01). Apesar disso, observa-se que esse costume milenar ao longo dos anos e das tradições passou por algumas modificações como por exemplo o fato de que originalmente era feito de forma oral e atualmente na modalidade escrita, em regra.

Nesse ínterim, nem sempre esse instrumento foi popular, mas recentemente em especial nos países de tradição anglo-saxônica, este instrumento vem ganhando novamente popularidade e sendo reconhecido como uma forma de passar adiante pelas gerações aquilo que realmente mais importa (Keeva, p. 88, 2005). Isso ocorre, pois o “testamento ético” refere-se a uma forma de compartilhar com valores, lições de vida, desejos e sonhos para o futuro tanto para familiares como para amigos. Insta salientar que esse tipo de documento não é escrito por advogado, mas pela pessoa interessada em dialogar afetivamente com seus familiares e amigos.

Nesse sentido, Steven McCarty (2015 apud Ribeiro, p. 191, 2019) lista seis razões pelas quais se deve fazer um *ethical will*:

Esses instrumentos proporcionam uma oportunidade de a pessoa deixar algo para trás e ser lembrada; eles ajudam a documentar a história e a contar histórias com as quais os outros podem aprender no futuro; proporcionam uma oportunidade de o testador esclarecer os seus próprios valores antes de passá-los adiante; geram autoconhecimento e auto compreensão; dão a chance de aceitar os erros passados e de lidar com a própria

mortalidade; criam um gratificante sentimento de completude e realização

Dessa maneira, esse tipo de documento que possui o objetivo de orientar, agradecer e ajudar as pessoas que contribuíram na vida do indivíduo de alguma forma, vem sendo recorrido principalmente por pacientes oncológicos em estado terminal, a fim de passar uma última mensagem antes que a enfermidade lhe retire essa oportunidade. Aliás, considera-se que os efeitos das últimas palavras por vezes são terapêuticos e daí ao autor uma sensação de bem estar e de missão cumprida (Wainberg, 2023).

Admite-se, ainda, que o testamento ético tem um grande potencial para promover interação entre gerações, mesmo que transcendendo a vida dos escritores (Cohen- Mansfield, 2009). Nesse universo, o *Ethical Will* é importante tanto para o autor quanto para os destinatários, em regra.

Laconicamente, conforme prevê o art. 1.857, § 2º do Código Civil de 2002 em que o legislador reconhece a validade dos negócios jurídicos mortis causa com disposições de caráter exclusivamente extrapatrimonial entende-se o testamento ético como sendo totalmente compatível com o ordenamento jurídico brasileiro, apesar da ausência de norma legislativa específica. Em suma, as diretivas antecipadas de vontade e o *ethical will* são instrumento essencial de promoção de interesses existenciais dos pacientes de doenças irreversíveis, como o câncer em estado terminal.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na realização desta pesquisa, buscou-se averiguar a conexão dos instrumentos “*Ethical Will*” e o “*Living Will*” com os direitos da personalidade do paciente oncológico. Neste percurso, metodologicamente, algumas tensões foram enfrentadas. Parte delas, foi superada e resultou em um trabalho que oferta contributo as discussões sobre a tratamento jurídico da morte no Brasil. Contudo, outras questões não puderam ser solucionadas e restaram para ser debatidas novo contexto, em espaço de trabalho científico que permita um maior alcance analítico², uma vez que se constatou que existem poucos trabalhos que se dediquem exclusivamente ao exame desses instrumentos, especialmente o “*Ethical Will*”, no Brasil.

Nesse ínterim, reafirma-se que os direitos de personalidade garantidos constitucionalmente constituem um conjunto de características atribuídas aos indivíduos com objetivo de proteger direitos subjetivos indispensáveis à pessoa humana como o Direito à imagem, à integridade física e psíquica, a intimidade, a privacidade, a vida e a morte, entre outros. Entretanto, nem sempre esses direitos são criteriosamente observados quando o indivíduo é diagnosticado com Câncer, especialmente no que concerne à autonomia do paciente quanto à tomada de decisões sobre sua condição.

É imprescindível observar que o paciente oncológico enfrenta vários entraves físico, psíquico, social e jurídico. Isso ocorre, devido muitas vezes ao estigma atrelado a doença, mas também a todo o processo vivido pelo enfermo desde o diagnóstico ao tratamento oncológico. Assim sendo, são várias as fragilidades vividas por esses indivíduos.

A Constituição Federal prevê a vida como sendo um bem indisponível, irrenunciável e inviolado, a fim de assegurar uma vida digna. Nessa perspectiva, compreende-se que o direito à vida digna também está atrelada ao direito de escolha do doente terminal, por exemplo, a uma morte natural, ou seja, morte digna.

A vista disso, constata-se a importância das Diretivas antecipadas de vontade como instrumento que possui a função de resguardar o desejo quanto à situação clínica do paciente oncológico em estado terminal, ou seja, submeter-se apenas aos tratamentos estipulados previamente através deste documento. Contudo, quando o enfermo é incapaz de decidir e não se tem o conhecimento da sua vontade, a decisão

² Não se descarta a possibilidade de retorno a estes temas em eventual Trabalho de Dissertação.

complexa caberá aos familiares, amigos ou seu representante legal. Dessa maneira, o “*living will*” é utilizado em casos de suspensão do tratamento e até em de ordem para não reanimar o paciente em metástase neoplásica, por exemplo, desde esteja o desejo expresso no documento.

Outro ponto, é do documento “*ethical will*” popularmente conhecido como testamento ético em que a respeito desse instrumento registra-se os desejos dos pacientes neoplásicos quanto ao seu *post mortem*, ou seja, um documento que transmite disposições existenciais aos familiares, amigos e herdeiros. Nesse sentido, o testamento ético tem a função de ser utilizado pelo enfermo a fim de deixar um legado que pode ser relacionado a uma história de vida ou até mesmo prospecções futuras para filhos, amigos e familiares.

Salienta-se que esse instrumento é bastante antigo e utilizado em outros países e aos poucos os brasileiros vêm optando por essa modalidade de testamento. Isso ocorre, pois a morte não escolhe idade, sexo ou gênero e assim muitos com neoplasia maligna em estado terminal não apenas preocupa-se com o fim da sua existência material, mas também com os seus entes que ficaram desde questões de ordem econômica a dica de experiências de vida.

Dessa maneira, esses documentos (“*living will* e o *ethical will*”) popularmente conhecidos como testamento vital e testamento ético são de origem estrangeira e vem sendo garantidos a passos curtos pelo ordenamento jurídico brasileiro para resguardar a manifestação da vontade dos pacientes oncológicos em estado terminal.

Por fim, observa-se que é essencial o respeito ao desejo do paciente oncológico pela equipe médica, familiares, amigos e comunidade com ênfase especial ao respeito à dignidade da pessoa humana e aos seus direitos de personalidade. Isso deve acontecer pois deve-se enxergar no paciente oncológico um ser humano sujeito de direitos e de autonomia quanto ao seu corpo, logo deve ser visto pelo prisma médico-hospitalar, social e juridicamente com um indivíduo humano e não o resumo do seu quadro clínico.

Ademais, os familiares, amigos, a sociedade e o ordenamento jurídico devem vislumbrar que existe quadro clínicos em que não há razão para o prolongamento da vida do paciente de doença irreversível, insistência apenas acarreta mais dor e sofrimento, sendo fundamental e assim deve respeitar a sua vontade de morrer com dignidade. Pois, como antes mencionado, ter uma morte digna é sinônimo de uma vida digna.

Na mesma direção deve ir o ordenamento jurídico, facultando e facilitando formas para que o paciente oncológico realize suas prerrogativas existenciais. Isso implica na necessidade de desenvolver ferramentas que melhorem a eficácia dos instrumentos do *“living will e ethical will”* à luz das circunstâncias particulares impostas pelo câncer. Assim, os pacientes oncológicos devem ter o acesso aos seus direitos assim como o acesso e o conhecimento desses instrumentos prévios de vontade.

Há a necessidade de plexo de normas que compreenda que a morte não é contraparte da vida e muito menos sua negação, mas sim um processo natural, esperado e que precisa ser planejado a nível existencial, sem que sejam refratários os direitos da personalidade, ou seja, que estes tenham densidade em todas as etapas da vida, mesmo na etapa dita como final.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, Aline. **Direito à Privacidade do Paciente**. São Paulo: Atena Editora. 2022
- AMARAL, Francisco. **Direito Civil**: introdução. 4. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- ANGERAMI-CAMON, V. A. **Psicologia Hospitalar**: teoria e prática. São Paulo: Pioneira, 1994.
- BARZOTTO, L. F. Pessoa e reconhecimento: uma análise estrutural da dignidade da pessoa humana. *In*: ALMEIDA FILHO, A; MELGARÉ, P. (Org.) **Dignidade da Pessoa Humana**: fundamentos e critérios interpretativos. São Paulo: Malheiros, 2010
- BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Direito de morrer com dignidade: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e criminal e direito comparado. *In*: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. Biodireito: a ciência dá vida, os novos desafios. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, p. 283-305, 2001.
- BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2014
- BRAUNER, Maria Claudia Crespo. As intermitências da vida: obstinação terapêutica e a defesa do direito de morrer com dignidade. *In*: LIMA, Taisa Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna (Org.). **Direitos fundamentais entre a vida e a morte**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, p. 181-189, 2010.
- CAHALI, Yussef Said. **Prescrição e decadência**. São Paulo: RT. p. 82, 2012.
- CANOTILHO, J.J. Gomes. **Direito Constitucional**. 6 ed. Almedina: Coimbra.
- CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu . Comentários à Parte Geral – artigos 1º a 21 do Código Civil. *In*: Antonio Cláudio da Costa Machado. (Org.) Silmara Juny Chinellato (Coord.) **Código Civil Interpretado** : artigo por artigo, parágrafo por parágrafo. 5ª ed. Barueri : Manole, p. 42, 2012.
- CLOLET, J, KIPPER DJ. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. **Rev. da AMRIGS**, Porto Alegre, p. 432- 435, 2009.
- CUPIS, Adriano de. **Os Direitos da personalidade**. São Paulo: Quorum, p. 24, 2008.
- CONNOR JMO, Kircher SM, Souza JA. Financial toxicity in cancer care. *J Community Support Oncol*. 2016;14(3):101-6. doi: <https://doi.org/10.12788/jcso.0239>
- DADALTO, Luciana. Testamento Vital. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

SÁNCHEZ, Cristina Lopez. **Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre**. Madrid: Dykinson, 2003.

DONEDA, Danilo. **Os Direitos de Personalidade no Código Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

DONEDA, Danilo. **Os Direitos de Personalidade no Novo Código Civil**. Rio de Janeiro, Renovar, 2002.

ESSLINGER, I. (2004). **De quem é a vida, afinal?** São Paulo: Casa do Psicólogo
EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. **Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights**. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 ago. 2023.

EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. **Article 8: Respect for your private and family life**. Disponível em: <https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life>. Acesso em: 30 ago. 2023.

FRANKLIN, Bernadete Bisi do Prado. Influência dos hábitos de vida no desenvolvimento do câncer. *cienc. cult.* v. 66. nº 1. São Paulo; 2014

FREUD, Sigmund. **Além do Princípio do Prazer**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

GAGLIANO, Pablo Stolze. **Novo Curso de Direito Civil: parte geral**. 14 ed. rev. São Paulo: Saraiva, 2012.

GARCIA, Enéas Costa. **Direito geral da personalidade no sistema jurídico brasileiro**. São Paulo: Editora Juarez de Oliveira.

GODINHO, Adriano Marteleto. Ortotanásia e cuidados paliativos: o correto exercício da prática médica no fim da vida. *In: DADALTO, Luciana; GODINHO, Adriano Marteleto;*

LEITE, George Salomão. **Tratado brasileiro sobre o direito fundamental à morte digna**. Rio de Janeiro: Almedina, p.131-150, 2017.

GOMES, Orlando. **Introdução ao Direito Civil**. 22. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2019.

GOMES, Cleide Aparecida Fermentão. Os direitos da personalidade como Direitos essenciais e a subjetividade do Direito. **Rev. Jurídica Cesumar**, v. 6, nº 1, p. 241-266, 2006.

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito Civil Brasileiro: Parte Geral**, Livro Digital, 10. ed. São Paulo/SP: Saraiva, 2012.

KEEVA, Steven. A legacy of values. **ABA Journal**, v.91, 2005.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Bioética nas questões da vida e da morte**. Psicol. USP, p.132, 2003.

KRAUT, Alfredo Jorge. **Los derechos de los pacientes**. Abelello-Perrot. Buenos Aires.

LEROUX, Vincent (2005), "Que Représente la 'Sécurité de L'information' pour un Acteur de Santé ?", Gestions Hospitalières, Janvier 2005, p. 30.

LINHARES, S; GEWANDSZNAJDER, F. **Biologia hoje**. 1ª edição. Editora Ática, 2012.

LIMONGI, Rubens França. **Manual de Direito Civil**. 3ª ed. vol. 1, p. 403, 1975.

LOTUFO, Renan. **Curso Avançado de Direito Civil**. vol 1. Parte Geral. 2ª ed. ED. RT. São Paulo, p. 81, 2003.

LOTUFO, Renan. **Código Civil Comentado**: parte geral (art. 1º a 232). v.1. São Paulo: Saraiva, p.53, 2003.

MAIA, M. S. (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009

MEIRELLES, Rose Melo Venceslau. **Autonomia Privada e Dignidade Humana**. Rio de Janeiro: Renovar.

MÖLLER, Letícia Ludwig. **Direito à morte com dignidade e autonomia**: O Direito à Morte de Pacientes Terminais e os Princípios da Dignidade e Autonomia da Vontade. Curitiba: Juruá, 2007

NOGUEIRA, Luciana de Alcantara; MACHADO, Celina Angelica Mattos; MARQUES, Angela da Costa Barcellos; PUCHALSKI, Luciana Kalinke. Implications of financial toxicity in the lives of cancer patients: a reflection. **Rev. Gaúcha Enferm.** nº 42, 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>

NUNES R, Rego G, Duarte I (coord). **Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida**. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

OLIVEIRA, Moacyr de. Evolução dos Direitos da Personalidade. **Rev. dos Tribunais**, vol 402, p. 29 e ss. São Paulo, 1972.

PACHECO, Susana, **Os Direitos e Deveres da Pessoa Doente: Perspectiva do Profissional de Saúde**, Cadernos de Bioética, nº 29, Agosto de 2002, Coimbra: Centro de Estudos de Bioética, p. 40, 2002.

PARKES, C. M. Psychological aspects. In: C. Saunders (Ed.). **Hospice and palliative care**: An interdisciplinary approach. London: Edward Arnold, 1991.

PESSINI, L. Vida e morte: uma questão de dignidade. In: D. Incontri & F. S. Santos (Org.). **A arte de morrer - Visões plurais**, p. 159-171. Bragança Paulista (SP): Comenius, 2007.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 1997.

PONTES DE MIRANDA, Francisco. **Tratado de direito privado**, t. II, Rio de Janeiro, Borsoi, p.28, 1971.

RODOTÀ, Stefano. **A vida na sociedade de vigilância**: privacidade hoje, Rio de Janeiro:Renovar, p. 92, 2008.

SÁNCHEZ, Cristina López. **Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley nº 41/2002, de 14 de noviembre**. Madrid: Dykinson, 2003, (tradução das autoras)

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. Revista dos Tribunais: São Paulo, 2005

SOUZA, Maria das Graças Gazel de; GOMES, Antonio Marcos Tosoli. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 20, n. 2, p. 149-154, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/download/4009/2778>

TEPEDINO, Gustavo. Sobre o desenvolvimento histórico dos direitos da personalidade. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. In: Temas de direito civil. Rio de Janeiro: Renovar, p. 23-54, 1999. Elimar Szaniawski. Direitos da personalidade na antiga Roma. In: **Revista de direito civil**. n. 43, jan./mar. p.28-41, 1988.

VENOSA, Sílvio de Salvo. Direito Civil: parte geral. vol. I. 11. ed. São Paulo: Atlas, p. 636, 2011.

ZEÁ, Arturo Valencia. **Derecho Civil**: Parte general y Personas. Editorial Themis. ed.6ª. Bogotá.p. 457, 1974.

ZAFAR SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X, et al. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *Oncologist*. 2013;18(4):381-90. doi: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>