

**“WIT” E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO BRASIL: O QUE AINDA
FALTA PARA A DISSEMINAÇÃO E A EFETIVIDADE DESSE INSTITUTO?**

**“WIT” AND ADVANCE DIRECTIVES IN BRAZIL: WHAT IS STILL MISSING FOR
THE DISSEMINATION AND EFFECTIVENESS OF THIS INSTITUTE?**

Leonardo Bocchi Costa ¹
Patrícia Borba Marchetto ²

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo geral demonstrar, a partir da história narrada no filme “Wit – Uma Lição de Vida”, as limitações das diretivas antecipadas de vontade geradas pelo cenário social brasileiro. A relevância da temática se revela diante da dificuldade de desenvolvimento de uma cultura das diretivas antecipadas de vontade no cenário brasileiro, mesmo após a regulamentação desse instituto pelo Conselho Federal de Medicina em 2012. Para alcançar sua finalidade, a presente pesquisa adotará como objetivos específicos a discussão preliminar sobre a relação entre a obra artística analisada e as diretivas antecipadas de vontade, a abordagem teórica sobre o estado da arte da regulamentação das diretivas antecipadas de vontade no Brasil e a análise crítica acerca das pesquisas científicas envolvendo as diretivas antecipadas de vontade no Brasil. Diante de toda a discussão, espera-se, como resultado, que seja demonstrado como as pesquisas científicas que abordam as diretivas antecipadas de vontade no Brasil serem meramente teóricas e exploratórias, voltadas a problemáticas que não são capazes de penetrar na realidade social, de modo a inviabilizar o enfrentamento aos fatores que limitam a disseminação das diretivas antecipadas. Utilizou-se como método de abordagem o método dedutivo e a pesquisa indireta bibliográfica e documental como método de levantamento de dados. Além disso, o presente trabalho traçou

1 Doutorando em Direito pela Universidade Estadual Paulista (2024-). Mestre em Ciência Jurídica pela Universidade Estadual do Norte do Paraná (2022-2023). Pós-Graduando em Direito e Processo Penal pela Universidade Estadual de Londrina (2023-). Bacharel em Direito pela Universidade Estadual do Norte do Paraná (2017-2021). Tem experiência no desenvolvimento de pesquisa científica nas áreas do Direito Penal, da Criminologia e da Bioética.

2 Realizou estágio pós-doutoral em Genética Forense na Faculdade de Ciências Farmacêuticas de Araraquara (FCF/UNESP). Doutora em Direito pela Universidad de Barcelona (2001), com título reconhecido pela Faculdade de Direito da USP. Professora na graduação e pós graduação da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP). Tem experiência como docente das disciplinas Bioética, Ética, Introdução ao Estudo do Direito, Direito Tributário, atuando principalmente nos temas que envolvem os avanços biotecnológicos e suas implicações jurídicas; e a judicialização da saúde. Membro de Comitês de Ética e Pesquisa da Unesp. Avaliadora do Sistema Nacional de Avaliação da Educação Superior - MEC/INEP. Foi Tutora do grupo de Educação Tutorial (PET/MEC- Administração Pública/UNESP) no período de 2015-2021. Foi Ouvidora da Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara. Atuou como Vice coordenadora da Universidade da Terceira Idade de Araraquara (UNATI-UNESP). Atualmente é Coordenadora da Rede Estratégica de Enfrentamento ao Desaparecimento de Crianças (REDESPARC-UNESP) e Vice Coordenadora do curso de graduação em Administração Pública.

paralelos entre as situações narradas no enredo do filme “Wit” e os problemas fáticos enfrentados para a concretização das diretivas antecipadas de vontade como instrumento de garantia da autonomia de pacientes portadores de doenças terminais.

Palavras-chave: Bioética Social; Diretivas Antecipadas de Vontade; Pacientes portadores de doença terminal; Serviços de Saúde.

ABSTRACT

The present study has the general objective of demonstrating, based on the story narrated in the film “Wit”, the limitations of advance directives generated by the Brazilian social scenario. The relevance of the theme is revealed in view of the difficulty in developing a culture of advance directives in the Brazilian scenario, even after the regulation of this institute by the Federal Council of Medicine in 2012. To achieve its purpose, the present research will adopt as specific objectives the preliminary discussion on the relationship between the analyzed artistic work and advance directives, the theoretical approach on the state of the art of regulating advance directives in Brazil and the critical analysis of scientific research involving advance directives in Brazil. In view of all the discussion, it is expected, as a result, that it will be demonstrated how scientific research that addresses advance directives in Brazil are merely theoretical and exploratory, focused on problems that are not capable of penetrating social reality, so making it impossible to tackle the factors that limit the dissemination of advance directives. The deductive method was used as an approach and indirect bibliographic and documentary research was used as a data collection method. Furthermore, this work drew parallels between the situations narrated in the plot of the film “Wit” and the factual problems faced in the implementation of advance directives as an instrument to guarantee the autonomy of patients with terminal illnesses.

Keywords: Advance Directives; Health services; Patients with a terminal illness; Social Bioethics.

INTRODUÇÃO

A arte é um importante instrumento de interpretação da realidade, agindo muitas vezes como facilitadora no enfrentamento de fenômenos de difícil abordagem no cotidiano. Reiteradamente, obras artísticas têm sido utilizadas para incomodar seu interlocutor com discussões sobre temáticas polêmicas, tratadas como tabu em várias sociedades.

O debate envolvendo as diretivas antecipadas de vontade no contexto de pacientes portadores de doenças terminais faz parte desses assuntos espinhosos, cuja compreensão é facilitada por meio da narrativa trazida por obras artísticas. É preciso cautela para trazer à tona um enredo que seja capaz de, ao mesmo tempo, demonstrar a importância das diretivas antecipadas e entreter o indivíduo que se depara com a obra, sensibilizando-o sobre a importância da autonomia dos pacientes que se encontram na situação mencionada.

Nesse sentido, “Wit – Uma Lição de Vida” pode ser utilizado como um exemplo perfeito da união desses dois aspectos: não deixa de ser informativo sobre a temática, mas não abandona em momento algum o entretenimento artístico, utilizando-se de vários recursos para prender seu observador e causar reações emotivas.

Reconhecendo, portanto, a importância da arte para a disseminação de debates importantes e a conscientização social, o presente trabalho partirá do enredo apresentado em “Wit” para introduzir tópicos relevantes dentro da temática das diretivas antecipadas de vontade, a fim de, posteriormente, trazer elucidções ao seguinte questionamento: quais são as deficiências encontradas no cenário brasileiro para a disseminação e efetivação das diretivas antecipadas de vontade?

Como hipótese inicial, a presente pesquisa considerará o fato de as pesquisas científicas que abordam as diretivas antecipadas de vontade no Brasil serem meramente teóricas e exploratórias, voltadas a problemáticas que não são capazes de penetrar na realidade social. A pobreza empírica dessas investigações impede a compreensão sobre a real efetividade desses instrumentos, limitando-se a discussões microéticas e centradas na figura dos profissionais de saúde.

Esta pesquisa diz respeito a uma revisão narrativa de literatura, que tem como temática central as limitações das diretivas antecipadas de vontade geradas pelo cenário social brasileiro. Por ser um estudo qualitativo e descritivo, foi utilizado o método de abordagem dedutivo para a construção de sua abordagem. Como técnica de levantamento de dados, utilizou-se a pesquisa indireta bibliográfica, lançando-se mão de busca bibliográfica em bases de dados, bem como de busca direcionada, principalmente associada à literatura consolidada sobre diretivas antecipadas de vontade, direito à morte digna e acesso aos serviços de saúde no Brasil.

1. “WIT – UMA LIÇÃO DE VIDA” NA DISCUSSÃO SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

“Wit - Uma Lição de Vida” é um longa-metragem estadunidense dirigido por Mike Nichols e protagonizado por Emma Thompson. A atriz dá vida a Vivian Bearing, uma professora de literatura inglesa que é diagnosticada com câncer de ovário em estágio terminal. Lançado em

2001, o filme segue a jornada da protagonista enquanto ela lida com o tratamento, enfrenta a iminência de sua morte e reflete sobre as escolhas que fez em sua vida.

Um aspecto interessante da obra é o emprego corriqueiro da quebra da quarta parede, contando com várias cenas em que Vivian conversa com o espectador. Essa técnica narrativa se justifica pela solidão vivenciada pela protagonista: o espectador é sua única companhia em seu processo de morrer.

Além disso, Vivian é vítima de um atendimento médico desumanizado, tendo em vista a atuação tecnicista de seus médicos, que se baseavam em perguntas repetitivas, procedimentais e pré-determinadas para estabelecer sua interação com a paciente.

Em que pese o empenho do corpo clínico, cujos esforços se baseiam exclusivamente na ciência para trazer a cura a doente, a ausência de interesse efetivo nos anseios e angústias de Vivian faziam-na sentir desconforto em relação aos profissionais, comparando-se a um animal sendo dissecado por pesquisadores.

Face às dificuldades de oito intensos meses de internação, com terapia medicamentosa combinada à quimioterapia, diante do insucesso de seu tratamento, que sabidamente era experimental, Vivian se sente desolada e com medo da morte.

O ponto mais relevante trazido pela narrativa, entretanto, é a questão da escolha da paciente sobre as medidas a serem ou não adotadas em seu processo ativo de morte. Vivian escolhe não se submeter ao protocolo de ressuscitação, de modo que, uma vez sofrendo uma parada cardíaca, não deveria a equipe médica submetê-la aos procedimentos de reanimação.

O enredo do filme nos convida a refletir, portanto, sobre a figura das diretivas antecipadas de vontade, que podem ser definidas como a declaração realizada com antecedência pelo paciente, em situação na qual ainda se encontra competente para decidir a respeito do seu cuidado, informando sua preferência ou autorizando outra pessoa a decidir por ele³.

As diretivas antecipadas de vontade são utilizadas, portanto, para documentar as instruções sobre como a equipe médica deverá proceder caso o paciente esteja incapacitado de se expressar. Nesse sentido, tal documento possui duas funções principais: a garantia à autonomia do enfermo e, ao mesmo tempo, proteger o médico diante da recusa a determinado tratamento, evitando-se, assim, algum tipo de responsabilização judicial futura por parte das famílias⁴.

Por buscar garantir a observância às vontades previamente exteriorizadas por enfermos incapazes, provisória ou definitivamente, de expressar sua vontade, a criação das diretivas antecipadas de vontade foi um importante vetor de afirmação dos direitos fundamentais, “especialmente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência diante de intervenções médicas não desejadas”⁵.

3 NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri dos. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241-251, 2014.

4 MOURA, Yasmine Sarah Nóbrega Coutinho de; RAMALHO, Ana Carolina Gondim. Diretivas antecipadas de vontade: instrumentos assecuratórios de proteção aos direitos. **Revista Tem@**, v. 19, n. 30/31, p. 72-85, 2018.

5 NUNES, Rui. **Diretivas antecipadas de vontade**. Brasília: CFM/Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016, p. 76.

Importante pontuar que as diretivas antecipadas de vontade constituem um gênero de manifestação de vontade para tratamento médico, do qual são espécies o testamento vital (*living will*) e o mandato duradouro⁶.

O testamento vital tem origem nos Estados Unidos e foi proposto para proteger os direitos do paciente que se encontrasse em estado clínico irreversível (doença terminal) ou estivesse em estado vegetativo persistente. Diferentemente do mandato duradouro, o testamento vital é documento restrito às decisões de fim de vida e visa ao impedimento de tratamentos quando a pessoa não é mais capaz de decidir⁷.

Antes que se passa à análise do mandato duradouro, deve-se apontar a flagrante imprecisão terminológica no emprego do termo "testamento vital", fruto de equivocada tradução do termo *living will*. Isso porque não se trata, de modo algum, de um testamento em sentido estrito, uma vez que tal ato jurídico afeto ao Direito das Sucessões se destina a produzir efeitos *post mortem*⁸.

Em sentido oposto, o testamento vital busca produzir efeitos exclusivamente *inter vivos*, por isso seria sem efeito a inclusão de instruções acerca dos cuidados médicos a ter em conta num testamento, porque este ato, como já se afirmou, tem sua eficácia jurídica suspensa até que se verifique a morte do testador⁹.

Além disso, o testamento em sentido estrito tem objetivos precipuamente patrimoniais, enquanto o testamento vital tem a finalidade de instruir acerca dos cuidados a serem dispêndidos ao paciente que não se encontra em capacidade para expressar sua vontade. Já o mandato duradouro diz respeito a instrumento que visa à nomeação de um ou mais procuradores, com conhecimento profundo do paciente e que detenham capacidade de identificar sua vontade quando ele estiver incapacitado de manifestar sua vontade¹⁰.

Diferentemente do testamento vital, que somente é válido em situações de terminalidade da vida, o mandato duradouro pode ser utilizado em situações que envolvam incapacidade temporária do paciente. Além disso, é necessário pontuar o fato de poder haver simultaneidade entre o testamento vital e o mandato duradouro, que podem ser, inclusive, apresentados como um único documento¹¹.

6 DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-76, 2013.

7 SCOTTINI, Maria Aparecida; SIQUEIRA, José Eduardo de; MORITZ, Rachel Duarte. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 440-450, 2018.

8 GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**, a. 1, n. 2, p. 945-978, 2012.

9 GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**, a. 1, n. 2, p. 945-978, 2012.

10 COGO, Silvana Bastos; LUNARDI, Valéria Lerch. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 524-534, 2015.

11 COGO, Silvana Bastos; LUNARDI, Valéria Lerch. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 524-534, 2015.

2. O ESTADO DA ARTE DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO BRASIL

As diretivas antecipadas de vontade foram regulamentadas administrativamente no Brasil pelo Conselho Federal de Medicina, em sua Resolução 1.995/2012. O documento define as diretivas antecipadas de vontade como um conjunto de desejos, “prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade”¹².

Em seu artigo 2º, a Resolução mencionada determina que, nas decisões que digam respeito aos cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de se comunicar ou de expressar suas vontades, o médico deverá levar em consideração suas diretivas antecipadas de vontade, as quais prevalecerão, inclusive, sobre qualquer outro parecer não médico, onde estão incluídos os desejos dos familiares do enfermo¹³.

O parágrafo segundo do artigo mencionado impõe um importante limite às diretivas antecipadas do paciente: “o médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica”¹⁴. Ou seja, práticas que violem as normas ditadas pelo Código de Ética Médica, como a eutanásia, não poderão constar em diretivas antecipadas de vontade, sob pena de serem desconsideradas pelos profissionais de saúde.

Por fim, ainda no que diz respeito à Resolução 1.995/2012 do CFM, além de regulamentar administrativamente o testamento vital, o Conselho Federal de Medicina menciona expressamente e positiva o mandato duradouro, dispondo que “caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico”¹⁵.

Superada a discussão acerca da regulamentação no âmbito administrativo das diretivas antecipadas de vontade, deve-se realizar debate acerca da aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no ordenamento jurídico brasileiro, tendo em vista que normas administrativas são normas jurídicas secundárias, e, portanto, se destinam a regulamentar ou especificar aspectos da lei, não possuindo aptidão para inovar validamente na ordem jurídica¹⁶.

Portanto, deve-se averiguar a legalidade e até mesmo a constitucionalidade da Resolução 1.995/2012 do CFM, uma vez que tal ato normativo se submete ao poder legal e se reserva ao seu fiel regulamento, sem que possa inovar na ordem jurídica, motivo pelo qual se faz relevante a análise de sua legalidade.

Apesar de inexistir norma específica no ordenamento jurídico brasileiro que regulamente as diretivas antecipadas de vontade do paciente terminal, a interpretação integrativa das normas constitucionais e infraconstitucionais é capaz de conceder aparato à defesa da validade de tais documentos na ordem jurídica pátria¹⁷.

12 CFM. **Resolução n. 1.995**, de 31 de agosto de 2012. Brasília, DF, 2012.

13 CFM. **Resolução n. 1.995**, de 31 de agosto de 2012. Brasília, DF, 2012.

14 CFM. **Resolução n. 1.995**, de 31 de agosto de 2012. Brasília, DF, 2012.

15 CFM. **Resolução n. 1.995**, de 31 de agosto de 2012. Brasília, DF, 2012.

16 BARROSO, Luís Roberto. **Temas de direito constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, previsto no art. 1º, III, da Constituição Federal¹⁸, cujo um dos elementos principais é a autonomia privada (tema que será abordado posteriormente), é capaz de legitimar as diretivas antecipadas de vontade. Além disso, a proibição de tratamento desumano, positivada no art. 5º, III, da Carta Magna¹⁹, também serve de fundamento para que tais diretivas possam ser aplicadas no ordenamento jurídico brasileiro.

Importante mencionar que, pelo fato de serem direitos fundamentais previstos na Constituição Federal, os princípios mencionados são diretamente aplicáveis aos casos concretos²⁰, prescindindo de norma infraconstitucional regulamentadora, em observância ao princípio da aplicação imediata dos direitos fundamentais, previsto pelo artigo 5º, § 1º, da Constituição Federal.

Além disso, indispensável que se pontue o fato de as diretivas antecipadas de vontade integrarem o ramo do Direito Privado, pelo fato de envolver duas partes em uma relação jurídica de coordenação²¹, que é a relação existente entre partes que se tratam de igual para igual.

Pelo fato de ser relação jurídica integrante do Direito Privado, as diretivas antecipadas de vontade são regidas pelo princípio da autonomia da vontade, que significa a liberdade de contratar, de se abster, exteriorizando sua vontade da forma que pretender. Além disso, e o princípio mais importante para o que se pretende demonstrar, verifica-se a submissão das diretivas antecipadas de vontade à ideia de licitude ampla, determinando que tudo aquilo que não é vedado é permitido.

Não se verifica no ordenamento jurídico brasileiro qualquer tipo de vedação à realização de diretivas antecipadas de vontade, desde que tal negócio jurídico seja realizado necessariamente por agente plenamente capaz, com objeto lícito e de forma não defesa em lei, nos termos do que dispõe o artigo 104 do Código Civil²²

Verifica-se, portanto, que as diretivas antecipadas de vontade prescindem de ato normativo infraconstitucional primário que as regulamentem, tendo em vista a aplicação imediata dos direitos fundamentais, a autonomia da vontade e o princípio da licitude ampla. Todavia, a doutrina vem reconhecendo determinados limites a tais diretivas, de modo a garantir observância aos requisitos de validade do negócio jurídico:

Importante verificar os limites que a doutrina aponta à declaração prévia de vontade do paciente terminal: a objeção de consciência do médico; a proibição de disposições contrárias ao ordenamento jurídico; e disposições contraindicadas à patologia do paciente ou tratamento, superadas pelo avanço da medicina²³.

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

18 BRASIL. **Constituição Federal**. Brasília: Assembleia Nacional Constituinte, 1988.

19 BRASIL. **Constituição Federal**. Brasília: Assembleia Nacional Constituinte, 1988.

20 FURTADO, Gabriel Rocha. Considerações sobre o testamento vital. **Revista Civilística**, a. 2, n. 2, 2013.

21 DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro: teoria geral do Direito Civil**. 29. ed. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 31.

22 BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Código Civil**. Brasília, DF, 2002.

23 PENALVA, Luciana Dadalto. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, p. 523-543, 2009.

Faz-se mister que se pontue a possibilidade de objeção de consciência por parte do médico, o que é garantido pelo Código de Ética Médica, em seu inciso VII de seus princípios fundamentais. Nesse sentido, o diploma dispõe que o profissional de saúde exercerá sua profissão com autonomia, não sendo obrigado a prestar serviços que contrariem os “ditames de sua consciência ou a quem não deseje, excetuadas as situações de ausência de outro médico, em caso de urgência ou emergência, ou quando sua recusa possa trazer danos à saúde do paciente”²⁴.

Assim sendo, desde que haja outro médico a quem o paciente possa ser encaminhado e desde que sua recusa não traga danos à saúde do paciente, o médico pode realizar a objeção de consciência, recusando-se à realização de tratamentos ou intervenções que sejam contrários aos ditames de sua consciência.

Nessa situação, será necessário externar o motivo da recusa – balizada por razões éticas, morais, religiosas ou qualquer outra de foro íntimo – e tomar o cuidado de encaminhar o paciente aos cuidados de outro médico²⁵. Além da questão da objeção de consciência por parte do médico, as diretivas antecipadas de vontade também encontram limitação em previsões que determinem a utilização de tratamentos ou intervenções contraindicadas à patologia do paciente ou tratamento, superadas pelo avanço da medicina.

Quanto à forma de realização das diretivas antecipadas de vontade, verifica-se que, apesar de não haver previsão expressa nesse sentido, se entende ser importante que a declaração prévia de vontade do paciente terminal seja lavrada por escritura pública perante notário, a fim de garantir a segurança jurídica²⁶.

Por fim, a última questão em que as diretivas antecipadas de vontade encontram limitação diz respeito às disposições contrárias ao ordenamento jurídico. Tal limitação é lógica e deve ser aplicada tendo em vista o requisito do objeto lícito para que um negócio jurídico seja validado. Nesse sentido, a principal preocupação para tal limitação é com a possibilidade de incitação à prática da eutanásia por meio das diretivas antecipadas de vontade²⁷.

3. FATORES INIBIDORES DA CULTURA DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA SOCIEDADE BRASILEIRA

A exposição envolvendo a ausência de regulamentação legal das diretivas antecipadas de vontade e as contribuições oriundas da literatura bioética sobre suas eventuais limitações legais explicita a insegurança jurídica que paira sobre os profissionais de saúde que precisam lidar com paciente que firma diretivas antecipadas de vontade. Ora, não há no ordenamento constitucional ou infraconstitucional qualquer dispositivo que disponha sobre os limites e possibilidades desse instituto, restando aos pesquisadores jurídicos e bioéticos a função de suprir essa lacuna.

24 CFM. Resolução n. 2.217, de 27 de setembro de 2018. **Código de Ética Médica**. Brasília, DF, 2018.

25 PENALVA, Luciana Dadalto. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, p. 523-543, 2009.

26 PENALVA, Luciana Dadalto. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, p. 523-543, 2009.

27 PENALVA, Luciana Dadalto. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, p. 523-543, 2009.

Essa ausência de posicionamento definitivo na área legislativa aumenta a insegurança dos profissionais de saúde que lidam com as determinações constantes nas diretivas antecipadas de vontade de um paciente. Esses profissionais não contam com respaldo legal para lidar seguramente com essa questão, tendo em vista a ausência de regulamentação das diretivas no Código Civil²⁸.

É fundamental, portanto, que haja um empenho do legislador brasileiro em discutir efetivamente sobre a regulamentação das diretivas antecipadas de vontade, a fim de que os profissionais de saúde possam atuar nessa seara com maior segurança e que os pacientes tenham uma maior garantia de que suas vontades serão respeitadas. Situações como responsabilidade cível e penal do profissional de saúde que inobservar as disposições constantes em diretivas antecipadas, casos passíveis de objeção de consciência e as limitações legais desses instrumentos precisam constar em diploma legal, a fim de viabilizar segurança jurídica a ambas as partes.

Como consequência dessa insegurança, tem-se verificado que os profissionais de saúde têm deixado de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do enfermo em determinados casos. Afinal, não há certeza jurídica envolvendo os limites dos instrumentos, a responsabilidade do profissional e sua vinculação às diretivas do enfermo.

A desconsideração das diretivas antecipadas de vontade, inclusive, é uma problemática apresentada em “Wit”, tendo em vista que, inicialmente, o desejo de Vivian é desrespeitado por um dos médicos da equipe responsável por seus cuidados. Após sofrer uma parada cardíaca, a protagonista, que fez constar em seu prontuário o desejo de não se submeter a ressuscitação cardiopulmonar, é submetida ao procedimento indesejado pelo médico, que, inclusive, solicita a entrada de outros membros da equipe para auxiliá-lo na manobra. Somente com a intervenção da enfermeira que acompanhou todo o processo de morte de Vivian, o procedimento é interrompido e a vontade da personagem principal é finalmente respeitada.

Nesse sentido, a aderência dos profissionais às diretivas antecipadas de vontade depende, sem prejuízo, de cada tópico nela presente. Nesse sentido, verificou-se que a taxa de concordância do profissional em relação às diretivas antecipadas foi de 99% nos casos em que constava no instrumento o desejo de não submissão a manobras de reanimação cardiopulmonar. Por outro lado, esses índices caíram significativamente quando se estava diante de diretivas antecipadas que dispunham sobre o uso de ventilação mecânica ou nutrição, obtendo-se, respectivamente, a taxa de concordância de 80% e 78%²⁹.

A discrepância verificada nos índices de adesão dos profissionais de saúde denota a insegurança com a qual precisam lidar quando se deparam com determinadas orientações constantes em diretivas antecipadas de vontade. Muito além de simplesmente não concordar cientificamente com a conduta ou não a considerar ética, o receio de ser responsabilizado civil ou criminalmente paira sobre essas pessoas, tendo em vista que o ordenamento jurídico brasileiro não delimita claramente as fronteiras entre a ortotanásia (lícita) e a eutanásia (capaz de gerar responsabilização penal por homicídio privilegiado).

28 MINAME, Fabiana Cristina Bazana Remédio. **Representação social das diretivas antecipadas de vontade**. 50 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Gerenciamento em Enfermagem, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2017.

29 ARRUDA, Larissa Mont’Alverne de; ABREU, Kelline Paiva Bringel; SANTANA, Laryssa Braga Cavalcante; SALES, Manuela Vasconcelos de Castro. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. **Einstein**, v. 18, p. 1-8, 2020.

Além da insegurança, outros fatores têm levado os profissionais de saúde a não respeitarem as diretivas antecipadas de seus pacientes. O paternalismo médico, o contexto clínico em que o paciente se encontrava e a suposta falta de entendimento do paciente sobre sua real condição clínica foram motivos arguidos por profissionais de saúde que desconsideraram as determinações constantes nas diretivas antecipadas³⁰.

Perceba-se, portanto, que, muito longe de ser harmônica e uniforme, a aplicabilidade empírica das diretivas antecipadas de vontade encontra-se sujeita a uma quantidade significativa de variáveis. A realidade dos serviços médicos no Brasil está longe do mundo idealizado no qual o paciente apresenta o instrumento de suas diretivas antecipadas de vontade e, sem qualquer discussão ou conflito, os profissionais simplesmente acatam as determinações ali constantes.

No mundo real, é preciso lidar não apenas com a autonomia do paciente, mas a angústia de sua família e até mesmo dos profissionais de saúde, que podem sofrer ao ver a iminência da perda de um enfermo. A insegurança, a objeção de consciência e a negação dos profissionais também são fatores que influenciam a aplicabilidade das diretivas antecipadas, motivo pelo qual a abordagem desenvolvida nas pesquisas científicas voltadas às diretivas antecipadas de vontade no Brasil precisam se adequar ao quadro fático apontado.

As pesquisas científicas desenvolvidas no Brasil que versam sobre o instituto das diretivas antecipadas de vontade apresentam, predominantemente, um delineamento metodológico qualitativo, descritivo e exploratório. As duas grandes temáticas abordadas são o uso de tecnologias como dispositivo auxiliar à aplicação das diretivas antecipadas de vontade e a percepção de pacientes, familiares e profissionais de saúde sobre esse instituto³¹.

Fica claro que se está diante de pesquisas eminentemente voltadas a discussões que não se ocupam da aplicação real das diretivas antecipadas de vontade. O enfoque é dado aos mecanismos biotecnológicos e à percepção das partes sobre o instituto. Os conflitos decorrentes das diretivas não apresentam um papel importante nesses estudos, nem a questão do acesso efetivo a esses instrumentos.

Os estudos brasileiros voltados a essa temática não são capazes de trabalhar as diretivas antecipadas de forma aprofundada, lançando mão de abordagens fragmentadas e pouco elucidativas sobre a questão³². Além de haver uma quantidade limitada de trabalhos, a abordagem meramente exploratória impede que problemáticas importantes sejam efetivamente trazidas à tona.

Com efeito, as publicações brasileiras sobre diretivas antecipadas de vontade são pouco expressivas e de pouca ambição prática, muito mais destinadas a discussões teóricas sobre a temática. Nesse sentido, faltam pesquisas que proponham intervir efetivamente na realidade e

30 ARRUDA, Larissa Mont’Alverne de; ABREU, Kelline Paiva Bringel; SANTANA, Laryssa Braga Cavalcante; SALES, Manuela Vasconcelos de Castro. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. **Einstein**, v. 18, p. 1-8, 2020.

31 BEVILAQUA, Taís Foletto *et al.* Diretivas antecipadas de vontade: análise das tendências das produções científicas brasileiras na área da saúde. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. 1-11, 2022.

32 HASSEGAWA, Luiz Carlos Ufei *et al.* Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 1, p. 266-275, 2019.

avaliar a efetividade da aplicação das diretivas antecipadas de vontade nos diferentes serviços de saúde e populações³³.

Está-se diante de uma pobreza empírica das pesquisas brasileiras voltadas às diretivas antecipadas de vontade, o que prejudica decisivamente o desenvolvimento de discussões que discorram sobre a implementação efetiva desse instituto³⁴. É preciso sair da teoria e encarar a prática para conhecer o real impacto das diretivas antecipadas sobre a dignidade do processo de morte dos pacientes portadores de doença terminal, as inseguranças e resistências que permeiam a experiência dos profissionais de saúde e o acesso das populações vulneráveis a esse instituto.

O impacto das diretivas antecipadas de vontade pode ser indiciado por investigações junto aos órgãos notariais responsáveis por registrar oficialmente esses instrumentos. Durante a pandemia, o Brasil vivenciou um aumento significativo no número de diretivas antecipadas registradas em cartório. Comparando os anos de 2019 e 2021, verificou-se um crescimento de 28% nessa seara, sendo contabilizados 612 atos em 2019 e 782 no ano de 2021³⁵.

É preciso investigar se esse crescimento foi pontual, motivado exclusivamente pelo fenômeno pandêmico, ou se se está diante do início de uma mudança cultural na sociedade brasileira, a fim de gerar uma abertura maior da população às diretivas antecipadas de vontade. Isso, entretanto, só é possível por meio de pesquisas mais aprofundadas empiricamente, que transbordem os aspectos formais, microéticos e teóricos dessa temática.

No que diz respeito ao acesso das populações vulneráveis a esse instituto, é preciso levar em consideração o potencial de elitização das diretivas antecipadas de vontade, principalmente por falta de informação e de poder aquisitivo. Uma pesquisa quantitativa voltada à análise do perfil dos pacientes que aderem ao instituto das diretivas antecipadas de vontade seria importante para elucidar essa situação.

Sem prejuízo, é importante levar em conta a influência da qualidade dos serviços de saúde sobre a efetivação das vontades do paciente constantes em diretivas antecipadas. Nesse sentido, estudos científicos na área da saúde têm demonstrado que pessoas pobres apresentam maior dificuldade no acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de atenção. Isso significa que, quando conseguem atendimento (a negativa de atendimento também é um problema para pessoas que lidam com a pobreza), os serviços prestados a esses indivíduos geralmente são de pior qualidade, albergando profissionais que possuem pior capacitação ou que estão mais desmotivados. A desmotivação desses profissionais passa por problemas como baixos salários, precarização do trabalho³⁶ etc.

Relacionada à dominação de classe, a opressão geográfica também influencia a qualidade da prestação de serviços de saúde. No sistema público de saúde, verifica-se uma forte correlação

33 BEVILAQUA, Taís Foletto *et al.* Diretivas antecipadas de vontade: análise das tendências das produções científicas brasileiras na área da saúde. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. 1-11, 2022.

34 COGO, Silvana Bastos; LUNARDI, Valéria Lerch. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 524-534, 2015.

35 MEDICINA S/A. **Dez anos após regulação, cresce 845% o número de testamentos vitais**. Medicinasa.com.br, 2022.

36 COTTA, Rosângela Minardi Mitre *et al.* Pobreza, Injustiça, e Desigualdade Social: repensando a formação de Profissionais de Saúde. **Revista brasileira de educação médica**, v. 31, n. 3, p. 278-286, 2007.

entre regiões geográficas habitadas por populações pobres e precariedade da oferta de recursos pelo Sistema Único de Saúde³⁷.

Ou seja, uma vez se estando diante de região geográfica cuja maior parte da população é composta por indivíduos que sofrem com a pobreza, as probabilidades de lidar com um atendimento de saúde precário são maiores, se comparadas às regiões geográficas identificadas com populações de alta renda. Perceba-se que não há necessidade de sofrer com a pobreza para lidar com o acesso precário aos serviços de saúde. Basta que sua residência seja fixada em uma região que seja marcada pela pobreza. Dessa forma, o fenômeno da pobreza estende seus efeitos deletérios até mesmo aos indivíduos que não lidam diretamente com ele.

Muito além da dominação de classe e de sua conseqüente discriminação geográfica, a precariedade no acesso aos serviços de saúde também se relaciona com a opressão racial. Pessoas negras não estão sujeitas apenas à discriminação racial verificada na esfera das relações interpessoais, mas também às diferenciações arbitrárias e ilegítimas decorrentes do racismo perpetrado no contexto do funcionamento das instituições públicas e privadas.

Está-se diante, nesse sentido, do racismo institucional. Esse fenômeno pode ser conceituado como as discriminações raciais verificadas no funcionamento das instituições públicas e privadas. Pelo fato de tais instituições serem controladas majoritariamente por pessoas brancas, o poder de direção assume a potencialidade de criar normas de operação que visam à manutenção da desigualdade racial no contexto social. Essa espécie de discriminação racial pode ocorrer na forma de negação de oportunidades, dificuldade de obtenção de promoção dentro da instituição, tratamento diferenciado na oferta de serviços ou no acesso a eles³⁸.

No contexto institucional, portanto, o racismo atua de forma difusa no funcionamento de instituições e organizações, de modo a provocar desigualdades na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial³⁹.

Quando analisada no contexto dos serviços de saúde, a prática do racismo institucional afeta preponderantemente as populações negra e indígena. Como consequência, esses grupos de pessoas sofrem com invisibilização de doenças, a não inclusão da questão racial nos aparelhos formativos, a dificuldade (ou inviabilidade) de acesso aos serviços de saúde, a defasagem da qualidade da atenção à saúde e precariedade do acesso aos insumos de saúde⁴⁰.

A exposição sobre a desigualdade no acesso aos serviços de saúde possibilita concluir que pessoas negras, indígenas, pobres ou com habitação em local associado à pobreza apresentam maior dificuldade em ter acesso efetivo a um serviço de saúde de qualidade. A precarização do ambiente e a qualificação deficitária dos profissionais de saúde tendem a ser problemas enfrentados constantemente por essas populações.

37 WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.

38 MOREIRA, Adilson José. **Tratado de Direito Antidiscriminatório**. São Paulo: Contracorrente, 2020.

39 LÓPEZ, Laura Cecilia. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p.121-134, 2012.

40 KALCKMANN, Suzana; SANTOS, Claudete Gomes dos; BATISTA, Luís Eduardo; CRUZ, Vanessa Martins da. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Sociedade**, v. 16, n. 2, p.146-155, 2007.

No contexto das diretivas antecipadas de vontade, é preciso analisar se há correlação entre a descumprimento das disposições constantes nas diretivas antecipadas do paciente e seu pertencimento a determinados grupos vulneráveis (classe, gênero, raça etc.). Esse assunto torna-se relevante por dois motivos: preconceito ligado a clivagens sociais – o desrespeito deliberado às disposições antecipadas do paciente em decorrência de atitude discriminatória do profissional de saúde – e incapacidade técnica do serviço de saúde.

Quanto a esse último tópico, é preciso ter em mente que os profissionais de saúde que atendem as populações mais vulneráveis tendem a ser menos qualificados profissionalmente e mais desmotivados, já que precisam lidar sistematicamente com um cenário de precarização. Profissionais menos qualificados certamente apresentarão maior dificuldade em lidar com as diretivas antecipadas de vontade do paciente, tendo em vista que se está diante de uma temática emergente nas ciências da saúde e de grandes questões ainda não resolvidas. A formação precária do profissional tende a impedi-lo de ter o controle pleno da situação e de ter segurança em suas decisões.

Além disso, a precariedade da própria estrutura física dos serviços de saúde ofertados às populações vulneráveis parece ser um fator de influência sobre a observação efetiva das diretivas antecipadas de vontade. Esses serviços tendem a sofrer com falta de insumos, como medicamentos voltados à analgesia, e com a inexistência de setores que lidam com a terminalidade da vida, como uma equipe médica especialista em cuidados paliativos.

Tudo isso pode dificultar a efetivação de determinadas disposições constantes em diretivas antecipadas de vontade, como a submissão a cuidados paliativos e o recebimento de opioides para lidar com as dores. Uma investigação profunda sobre esses problemas potenciais só é viável com a adoção de metodologia quantitativa, o que não vem ocorrendo nas pesquisas científicas voltadas às diretivas antecipadas de vontade no Brasil.

CONCLUSÃO

O Brasil ainda dá seus primeiros passos no cenário mundial das diretivas antecipadas de vontade. Ainda são poucos os instrumentos devidamente registrados em cartório ou até mesmo simplesmente apresentados aos profissionais de saúde para que integrem o prontuário médico do paciente. O presente trabalho buscou desnudar algumas questões que podem explicar essa dificuldade de disseminação da cultura das diretivas antecipadas de vontade.

A exposição trazida pela presente pesquisa possibilitou a confirmação de sua hipótese inicial, comprovando-se que as investigações científicas que abordam as diretivas antecipadas de vontade no Brasil não são capazes de penetrar na realidade social brasileira, de modo a se limitarem a aspectos formais e microéticos desse instituto, centrando-se, principalmente, na figura do médico.

As limitações metodológicas dessas pesquisas impedem que sejam verificados o real impacto das diretivas antecipadas sobre a dignidade do processo de morte dos pacientes portadores de doença terminal, as inseguranças e resistências que permeiam a experiência dos profissionais de saúde e o acesso efetivo das populações vulneráveis a esse instituto. Não é possível expandir com eficácia o alcance das diretivas antecipadas sem compreender os motivos que impedem sua disseminação ou o acesso por determinados grupos de pessoas. Com isso, a maior deficiência dessas pesquisas é a pobreza quantitativa de suas abordagens.

Aspectos diretamente ligados à exclusão social presente na sociedade brasileira, como a precariedade do acesso à saúde por populações vulneráveis e as limitações estruturais dos serviços de saúde voltados a esses grupos, precisam estar presentes nessas investigações, a fim de garantir que as diretivas antecipadas de vontade não se tornem um instrumento elitista, voltado apenas a indivíduos pertencentes a grupos ligados às elites brasileiras.

Democratizar as diretivas antecipadas de vontade e garantir meios para que sejam observadas são passos importantes para viabilizar o direito à morte digna no Brasil, gerando uma perspectiva mais otimista no trato com pacientes portadores de doença terminal e, conseqüentemente, um processo ativo de morte envolto pelo manto da dignidade.

REFERÊNCIAS

- ARRUDA, Larissa Mont’Alverne de; ABREU, Kelline Paiva Bringel; SANTANA, Laryssa Braga Cavalcante; SALES, Manuela Vasconcelos de Castro. Variáveis que influenciam na decisão médica frente a uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu impacto nos cuidados de fim de vida. **Einstein**, v. 18, p. 1-8, 2020.
- BARROSO, Luís Roberto. **Temas de direito constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.
- BEVILAQUA, Taís Foletto; COGO, Silvana Bastos; VENTURINI, Larissa; SEHNEM, Graciela Dutra; SARI, Vanúzia; CARDOSO, Andreza Lima; RODRIGUES, PPráticia Vieira Gallo; PILGER, Carolina Heleonora. Diretivas antecipadas de vontade: análise das tendências das produções científicas brasileiras na área da saúde. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. 1-11, 2022.
- BRASIL. **Constituição Federal**. Brasília: Assembleia Nacional Constituinte, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 30 out. 2023.
- BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Código Civil**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm Acesso em: 15 out. 2023.
- CFM. **Resolução n. 1.995**, de 31 de agosto de 2012. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 15 out. 2023.
- CFM. Resolução n. 2.217, de 27 de setembro de 2018. **Código de Ética Médica**. Brasília, DF, 2018. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf> Acesso em: 30 out. 2023.
- COGO, Silvana Bastos; LUNARDI, Valéria Lerch. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 524-534, 2015.
- COTTA, Rosângela Minardi Mitre; GOMES, Andréia Patrícia; MAIA, Társis de Mattos; MAGALHÃES, Kelly Alves; MARQUES, Emanuele Souza; SIQUEIRA-BATISTA,

- Rodrigo. Pobreza, Injustiça, e Desigualdade Social: repensando a formação de Profissionais de Saúde. **Revista brasileira de educação médica**, v. 31, n. 3, p. 278-286, 2007.
- DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-76, 2013.
- DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro: teoria geral do Direito Civil**. 29. ed. São Paulo: Saraiva, 2012. 622 p.
- FURTADO, Gabriel Rocha. Considerações sobre o testamento vital. **Revista Civilística**, a. 2, n. 2, 2013. Disponível em: <http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Furtado-civilistica-com-a.2.n.2.2013-4.pdf> Acesso em: 16 out. 2023.
- GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**, a. 1, n. 2, p. 945-978, 2012.
- HASSEGAWA, Luiz Carlos Ufei; RUBIRA, Marcelo Custódio; VIEIRA, Solange Mendes; RUBIRA, Ana Paula de Angelis; KATSURAGAWA, Tony Hiroshi; GALLO, José Hiran; NUNES, Rui Manuel Lopes. Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 1, p. 266-275, 2019.
- KALCKMANN, Suzana; SANTOS, Claudete Gomes dos; BATISTA, Luís Eduardo; CRUZ, Vanessa Martins da. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Sociedade**, v. 16, n. 2, p.146-155, 2007.
- LÓPEZ, Laura Cecilia. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p.121-134, 2012.
- MEDICINA S/A. **Dez anos após regulação, cresce 845% o número de testamentos vitais**. Medicinasa.com.br, 2022. Disponível em: <https://medicinasa.com.br/testamentos-vitais-crescem/> Acesso em: 3 nov. 2023.
- MINAME, Fabiana Cristina Bazana Remédio. **Representação social das diretivas antecipadas de vontade**. 50 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Gerenciamento em Enfermagem, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2017.
- MOREIRA, Adilson José. **Tratado de Direito Antidiscriminatório**. São Paulo: Contracorrente, 2020.
- MOURA, Yasmine Sarah Nóbrega Coutinho de; RAMALHO, Ana Carolina Gondim. Diretivas antecipadas de vontade: instrumentos assecuratórios de proteção aos direitos. **Revista Tem@**, v. 19, n. 30/31, p. 72-85, 2018.
- NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri dos. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241-251, 2014.

NUNES, Rui. **Diretivas antecipadas de vontade**. Brasília: CFM/Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016. 132 p.

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

SCOTTINI, Maria Aparecida; SIQUEIRA, José Eduardo de; MORITZ, Rachel Duarte. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 440-450, 2018.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.