

Autonomia pessoal e morte

Inês Motta de Morais

Resumo Este trabalho faz revisão bibliográfica sobre os temas *autonomia*, *consentimento informado* e *morte*, demonstrando como é polêmico discutir a morte no contexto social e profissional brasileiro. Argumenta que a compreensão do processo de morrer ajudará os profissionais a amparar os pacientes na sua morte e a respeitar sua dignidade. Aponta também que falar ou pensar sobre esse tema torna-se mais difícil quando não existe mais o que se fazer para aliviar o sofrimento frente à morte iminente. Conclui considerando que neste momento as pessoas deveriam ter o direito de escolher e decidir com dignidade o seu destino, prolongando sua agonia em leito hospitalar ou morrer na companhia de seus entes queridos.

Palavras-chave: Bioética. Autonomia pessoal. Consentimento livre e esclarecido. Morte. Comportamento de escolha.



Inês Motta de Morais

Médica pediatra, doutoranda em Bioética pela Universidade do Porto, Portugal, presidente do Conselho Regional de Medicina do Estado de Rondônia, Porto Velho, Brasil

Este trabalho traz revisão bibliográfica sobre tema bastante polêmico e atual: a eutanásia e seus desdobramentos. Em especial, reflete sobre a distanásia e a ortotanásia, visando ao princípio da dignidade humana, considerando-se que há grande necessidade de reflexão ética sobre questões polêmicas, tanto nos campos da saúde, da ética e do Direito como da reflexão a respeito de problemas antigos, sob nova ótica.

O primeiro código internacional de ética para pesquisa envolvendo seres humanos – o *Código de Nuremberg* – foi uma resposta às condutas cometidas por médicos pesquisadores nazistas, que acabaram sendo reveladas nos julgamentos de crimes de guerra. Esse código foi publicado em 1947 e estabeleceu padrões para realizar experiências em seres humanos, enfatizando o consentimento voluntário do participante. Assim, para impedir tais atrocidades, surgiu a ética da pesquisa em seres humanos.

Quando do nascer da bioética, um dos seus princípios de maior peso foi o da autonomia, que diz respeito à capacidade de a racionalidade humana fazer suas próprias leis.

Isto significa a capacidade que as pessoas têm de se autogovernar, de escolher, de avaliar suas possibilidades, direitos e deveres sem restrições internas e externas. Esse princípio encontra aplicação prática nas regras de conduta social, tais como respeitar a privacidade dos outros, fornecer informações corretas, pedir e obter permissão para intervir no corpo das pessoas. É nesse arcabouço que se encontram as raízes do consentimento informado.

Devido à revolução científica e tecnológica, houve, sem dúvida, novas esperanças para a humanidade. Porém, tal fato acarretou perigos e questionamentos éticos que exigem vigilância atenta. Sem dúvida, o endeusamento tecnológico e a idolatria científica evidenciam um esforço da medicina para negar a morte e transformá-la em algo remoto, demonstrando, algumas vezes, um desrespeito à vida. Também a revolução social dos anos 60 projetou a pessoa leiga a participar no processo decisório sobre o problema de quando a vida termina, como no caso de Karen Quinlan.

Cabe lembrar que aos 21 anos essa jovem ingressou na unidade de terapia intensiva (UTI) do Hospital Nova Jersey em estado de coma devido à ingestão de drogas e álcool, sendo conectada no respirador. Os exames neurológicos mostraram a irreversibilidade do processo. Os pais manifestaram o desejo de que o respirador fosse retirado. O médico não aceitou o pedido, insistindo que era seu dever manter todas as medidas sustentadoras da vida. Somente um pedido ao Supremo

Tribunal de Nova Jersey, que considerou que a enferma tinha o direito constitucional de recusar o tratamento e nomeou o pai como tutor, eliminou a responsabilidade criminal pela retirada dos meios artificiais de sustentação. Esse caso suscitou o debate público sobre as decisões de interromper as medidas sustentadoras da vida, iniciando, assim, um debate sobre a ética da morte e do morrer.

Philippe Ariès¹ aponta em suas obras diferentes mentalidades sobre a morte no Ocidente, que se sucederam ao largo da história. Aquela que predomina no imaginário atual é a que considera a morte como tema interdito e tabu, trazendo a ideia de que deve ser combatida a todo custo, pois é considerada como fracasso e vergonha. Nessa mentalidade podem ocorrer sérios entraves na comunicação entre pacientes, familiares e médicos, principalmente quando do agravamento da doença. É também nesta forma de encarar e combater a morte que podem ocorrer algumas mortes indignas, prolongadas, com grande sofrimento e muitas vezes solitárias, configurando a distanásia².

Uma das questões desafiadoras se refere à definição de morte. Os debates surgem pela dificuldade de definir o que seria o fim de uma vida. Quando se fala da morte de um corpo humano, nossa atenção parece voltada para a vida humana biológica. Já a significação da morte de todo o corpo a partir da morte do cérebro sugere uma definição que se concentra na vida de uma pessoa. Sabe-se que a ciência se encaminhou para uma definição de morte totalmente cerebral; a razão

para tanto é a ideia de que estar morto é tornar-se incapaz de ser uma *pessoa*, o que requer um grau de consciência, assegurado pelo funcionamento cerebral adequado.

Em decorrência da adoção desse parâmetro houve no século XX a necessidade de desenvolver testes sobre a morte, seja de todo o cérebro seja do neocórtex. Essa exigência surgiu não só devido ao desenvolvimento das UTI e de respiradores com capacidade de sustentar os organismos com morte cerebral, mas também ao progresso das técnicas de transplante, que forçou uma definição de morte de todo o cérebro. Em 1968, a Comissão de Harvard concluiu que os indivíduos em coma irreversível poderiam ser declarados mortos. No ano seguinte, a Sociedade Americana de Encefalografia estabeleceu critérios para as determinações encefalográficas da morte cerebral, os quais, não obstante, sustentavam apenas a definição de morte de todo o cérebro. É o que assegura Torres ³.

A definição de morte do cérebro como um todo não é comprovada, pois existem provas de que todo o cérebro não está morto e de que alguns tecidos permanecem vivos. Portanto, deve-se considerar todo o cérebro ou apenas as funções nobres? Reconhecem-se os centros cerebrais mais elevados como condição para a vida das pessoas por serem necessários até mesmo para um mínimo de consciência. Mesmo que o cerebelo ou algumas partes estejam funcionando, eles não garantem, por si, a existência de uma pessoa, porque não lhes dão consciência. De qualquer modo o debate persiste, pois existem

argumentos que defendem a definição de morte orientada para o cérebro como um todo, e que se baseiam no fato de que uma definição menos rigorosa favoreceria o mau uso, e outros que argumentam a definição em termos da morte das funções nobres. Como não há unanimidade em relação à definição de morte, para alguns, numa sociedade pluralista, a solução encontrada seria no próprio pluralismo, permitindo-se variações de definições baseadas nas preferências individuais e grupais ³.

O princípio da autonomia

No sentido lato, o princípio da autonomia pode ser inscrito na protomodernidade da primeira comunidade cristã, quando esta construiu sua autocompreensão, rompendo com a tradição anterior, essencialmente pagã. No período anterior ao pensamento cristão pode-se falar de autonomia se ocorrer a busca pela compreensão de que o processo de autonomização consiste na progressiva liberação das explicações puramente místicas, que conferiam às forças naturais poderes que intervinham na vida humana e que os homens deveriam conjurar ou tornar favoráveis aos seus próprios desígnios ⁴.

Num sentido mais estrito, o princípio da autonomia deve ser inscrito na especificidade da tradição da cultura moderna, essencialmente tecnocientífica e humanístico-individualista. Mais especificamente, vincula-se à relevância que o sujeito assume na modernidade, inseparável da reivindicação da liberdade de pensamento, da hegemonia da razão

frente aos dogmas religiosos e ao peso da tradição.

O significado da autonomia passa a ser compreendido não apenas como tentativa de apreender racionalmente o mundo, mas de dominá-lo e submetê-lo às finalidades humanas, mediante razão subjetiva e independente. No início da Idade Moderna, com Descartes, o eu começa a ser visto como substância, realidade dada a um sujeito que, ao refletir sobre si mesmo, certifica-se de sua própria existência. O pensamento cartesiano, entretanto, não foi capaz de explicar a existência da realidade, externa ao sujeito, senão pela via metafísica.

No século XVIII, por meio do que chamou de *giro copérnico*, Kant criticou o estatuto da realidade metafísica deste eu, considerando-a impossível enquanto elemento constituinte da ciência, ainda que inerente ao ser humano. Escudando-se na influência do pragmatismo de Hume, para quem a realidade externa ao sujeito era um dado, infere que a percepção da realidade não é independente do sujeito que a percebe e significa, mostrando que a representação do mundo e de si mesmo decorre do sujeito, não podendo ser mais do que a maneira mesma pela qual representa todos os pensamentos. Guardadas suas diferenças, as perspectivas filosóficas inauguradas por Descartes e Kant marcaram a assunção da visão de mundo centrada no indivíduo, que molda o imaginário atual.

Os conceitos de autonomia e autodeterminação decorrem, em grande parte, dessa per-

cepção do sujeito centrado em si mesmo que emergiu e se consolidou na modernidade e que, no tocante à relação médico-paciente, pouco integrem a história da ética profissional. Por preceder historicamente o processo de construção da noção de indivíduo, o juramento de Hipócrates nem sequer os menciona, pois está centrado no dever da beneficência do médico.

Semanticamente, *autonomia* é derivado do grego *autos*, que significa ao mesmo tempo *o mesmo*, *ele mesmo*, e *por si mesmo*, e *nomus*, que significa *compartilhamento*, *lei do compartilhar*, *uso*, *lei*. Nesse sentido, autonomia significa propriamente a competência humana em *dar-se suas próprias leis*. Da junção dos dois termos confere à ideia de autonomia o significado de autogoverno; autodeterminação para a pessoa tomar decisões que afetam sua vida, saúde, integridade físico-psíquica e relações sociais. Portanto, autonomia refere-se à capacidade do ser humano de decidir o que é *bom*; aquilo que é seu *bem-estar*.

Na tradição deontológica kantiana a autonomia é considerada como propriedade constitutiva da pessoa humana, que enquanto autônoma escolhe suas normas e valores, faz projetos, toma decisões e age em consequência. Já a tradição utilitarista, iniciada por Jeremy Bentham e John Stuart Mill (que privilegia a autonomia porque esta maximizaria a longo prazo o bem-estar geral), embora preserve a identificação entre autonomia e liberdade individual, não se embasa na vontade, mas no agir útil. Esta diferença tem consequência importante porque, con-

forme a concepção kantiana, infringir o princípio da autonomia consiste em violar a própria pessoa, ao passo que na concepção utilitarista infringir este princípio pode justificar-se tendo em conta outros objetivos desejáveis, úteis à própria pessoa ⁵. Segre, Silva e Schramm ⁴ contextualizam a noção de sujeito nas sociedades contemporâneas associando-a à subjetividade não como atributo dado, mas como elemento constituinte de um vir a ser que corresponderia ao próprio exercício de liberdade, que, assim, também expressa o exercício da autonomia.

No Direito, o conceito de autonomia se reduz ao de autodeterminação. Pode ser definido como *a capacidade de fazer as próprias escolhas e realizar atos sem coações*, ao menos sem coações outras que as impostas pela lei. Ou ainda, segundo Engelhardt Jr. ⁶, *é a liberdade de fazer o que me convém desde que eu não faça outrem sofrer algo que não consentiu*. No fundo, caricaturando um pouco, a autonomia remete à liberdade de fazer o que quero, à liberdade de agir segundo minha vontade, mesmo que os outros julguem minha escolha insensata. A noção de autonomia passa pela definição de aptidão e inaptidão.

Para precisar em que consiste essa aptidão em consentir, Durand ⁷ e diversos autores (juristas ou não) destacam três elementos essenciais: i) a capacidade de a pessoa compreender as explicações fornecidas e as implicações do ato; ii) a capacidade de deliberar sobre as escolhas possíveis em função de seus valores e metas que persegue; e iii) a capaci-

dade de expressar claramente a própria escolha. Assim, a autonomia ou a autodeterminação é considerada um direito (direito de ser informado, direito de decidir, direito de escolher) possuído por toda pessoa adulta ponderada ou por seus representantes, no caso de a própria pessoa ser legal ou psiquicamente incapacitada.

Na ética, a questão é mais complexa e novamente remonta a Kant. A autonomia é propriedade do agente racional *que só se determina em virtude de sua própria lei, que é a de se conformar ao dever ditado pela razão prática; a ideia fundamental é a seguinte: na deliberação referente à ação, não devemos apenas debater a prudência dessa ação com o fim de saber se ela é um meio apropriado para a obtenção de algum fim desejado; mas devemos também determinar se ela é intrinsecamente justa ou moralmente correta* ⁸.

A autonomia, portanto, opõe-se tanto à servidão em relação a leis externas (políticas ou morais) como à submissão em relação aos próprios desejos e caprichos individuais, subjetivos. Assim, no sentido ético, a autonomia é a capacidade de decidir, mas de decidir no sentido do bem e do que é justo. É, pois, uma responsabilidade ou dever – a responsabilidade de refletir sobre as exigências *objetivas* do respeito e da promoção da dignidade humana em mim e em cada ser; a responsabilidade de escolher uma ação que segue o sentido do respeito a cada ser humano e a todo o ser humano ⁷. Pode-se, então, definir sumariamente autonomia, conforme o quadro a seguir.

Quadro I: Visão da autonomia para si mesmo e para outrem

| Para si mesmo | Em relação a outrem |
|---|--|
| No Direito | |
| <ul style="list-style-type: none"> – capacidade de fazer as próprias escolhas – liberdade de agir segundo a própria vontade – direito de decidir o que me convém | Respeitar a sua escolha, qualquer que seja |
| Na ética | |
| <ul style="list-style-type: none"> – o dever de agir de modo responsável – a responsabilidade de escolher uma ação que se inscreve no sentido de respeito a cada ser humano e a todo o ser humano | Ajudar a fazer uma escolha responsável |

Fonte: Durand G. Op. cit.: 2003. p. 179.

MacIntyre divide a autonomia em três tipos: do pensamento, da vontade e da ação. A do pensamento inclui a capacidade de tomar decisões e fazer juízos críticos. A da vontade é a possibilidade de deliberar a partir da liberdade que se tem para decidir, enquanto a relativa à ação resulta da junção da primeira e da segunda e sofre restrições, uma vez que se vive em sociedade, onde pode ocorrer a possibilidade de haver impedimentos de ordem interna ou externa ⁹.

A autonomia como capacidade humana não anula a influência de forças externas nem de ações baseadas em impulsos, envolve graus e possui três elementos: a determinação, a independência ou liberdade e a razão. O primeiro, a determinação, faz com que o indivíduo tenha consciência de seus desejos e busque satisfazê-los. Essa capacidade é que distingue seres humanos de objetos e de animais – esses últimos demonstram necessidades, mas não possuem a consciência de si, como portadores de tais necessidades e que precisam, para efetivá-las, partir para uma ação planejada. O segun-

do é a independência ou ausência de influências controladoras. Pessoas que vivem sob situações coercitivas e/ou manipuladas têm pouca ou nenhuma capacidade de autonomia, que para ser exercida requer um leque razoável de opções. Mesmo considerando que influências externas sempre existirão, as que danificam a autonomia são aquelas que incluem a coerção e a manipulação. Vale considerar que, segundo Engelhardt Jr.¹⁰, que defende a teoria dos estranhos morais, cada pessoa tem sua vida e concepção moral legítima embasada nos princípios e hierarquias da comunidade moral. Portanto, ninguém teria o direito de impor aos outros seus estilos de vida e concepções sobre o que é o bem ou o mal; nem o de limitar a expressão de tais concepções.

O terceiro elemento diz respeito à capacidade de tomar decisões baseadas na razão, o que faz com que os homens tenham capacidade de reflexão e tomem decisões alternativas. Essa identificação entre a vontade e a razão é o que pode tornar o homem um ser inteiramente

livre. Ela dá origem a uma noção que se perpetua na tradição ocidental como princípio fundamental da vida moral e da identidade pessoal: a autonomia ¹¹.

Constata-se a existência de várias características relacionadas à definição de autonomia, porém aquela que é repetida com mais frequência diz respeito à racionalidade, tida como capacidade legal para tomar decisões. Portanto, o conceito de autonomia implica em algumas concordâncias, tais como: racionalidade, capacidade, independência de controles externos e internos, liberdade de opção e submissão ao seu próprio plano de ação ¹². Miller, Almeida, Beauchamp e Childress reforçam tal perspectiva sinalizando a questão do entendimento: se não houver entendimento da situação, não haverá autonomia ^{13,14,15}. Portanto, o indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo e deve decidir com base em crenças e valores próprios, mesmo que diferentes dos predominantes na sociedade na qual se insere.

Há, entretanto, situações nas quais a autonomia é diminuída, como se dá em relação às crianças e adolescentes. Sendo considerados como não possuindo competência para decidir, são legalmente incapazes e, em decorrência, não possuem autonomia para fazer escolhas racionais. Há a necessidade de que outras pessoas decidam por elas, neste caso os pais, que além de conhecer os filhos são motivados pelo amor, tendo assim maior interesse por seu bem-estar. Nessa situação, a tomada de decisão deve ser sempre uma responsabilidade compartilhada entre a equipe e os pais. No

Brasil, o *Estatuto da Criança e do Adolescente*¹⁶ (ECA) é o instrumento legal voltado a assegurar os direitos das pessoas nessa faixa etária, podendo ser usado quando houver comprovação de abuso de poder por parte dos pais – quando estes negam à criança o direito à saúde. Quando a criança se torna mais velha e mais capaz, deve ser incluída no processo de tomada de decisão, juntamente com seus pais.

Pessoas institucionalizadas (presos ou deficientes mentais) também têm a autonomia reduzida. A incapacidade mental limita a autonomia dos portadores de deficiências, bem como a institucionalização coercitiva restringe a autonomia dos presos. Praticamente todas as teorias da autonomia consideram duas condições essenciais: a liberdade (independência de influências controladoras) e a qualidade do agente (capacidade de agir intencionalmente) ⁵.

Do exposto se depreende que a autonomia é um dos sustentáculos dos direitos fundamentais do homem e, especificamente, dos seus direitos de personalidade, previstos nas cartas magnas nacionais que consagram o exercício da cidadania. No Brasil, a consciência de cidadania foi retomada com o advento da Constituição Federal ¹⁷, que reavivou os direitos fundamentais do homem: o direito à vida, à integridade física, às partes do próprio corpo, à liberdade e à ação. Também foram resgatados os direitos de personalidade, aqueles relacionados ao respeito e à preservação moral da pessoa humana: direito à honra, ao nome, à imagem, ao sigilo, à liberdade de consciência e de culto ¹⁸.

Consentimento informado

O *consentimento informado*, em sua tradicional expressão anglo-americana, ou *consentimento esclarecido*, numa proposta de reformulação da expressão original por parte de uma Europa latina, ou simplesmente o *consentimento*, mantendo os diferentes atores à margem da polêmica quanto ao seu alcance, designa a anuência explícita de um indivíduo a uma proposta de ação biomédica relativa ao seu estado de saúde, adquirindo diferentes especificações conforme se reporta ao âmbito da investigação médica ou da prática clínica. O efetivo ato de consentimento será *consciente* (a pessoa é competente segundo as perspectivas psíquica e jurídica para o aspecto preciso, concreto e singular a que se refere aquela sua autorização); *esclarecido* (a pessoa compreendeu devidamente a informação prestada sobre o procedimento em si e seus eventuais efeitos secundários) e *voluntário* (a pessoa é totalmente livre de dar ou recusar o seu consentimento em qualquer momento do processo em causa).

A origem da noção de *consentimento* no domínio hoje designado por biomédico é, como se sabe, jurídica. O evento que assinala a sua gênese ocorreu em 1914, nos Estados Unidos, referente ao caso *Schloendorff*, que se queixa de lhe ter sido removido um tumor sem o seu consentimento, vindo o tribunal a pronunciar-se sobre o *direito de que todo ser humano de idade adulta e de mente sã tem a determinar o que será feito com o seu corpo*. Após este caso surgiram outros, até que se constituísse uma jurisprudência em lei. Foi o

*Código de Nuremberg*¹⁹ que determinou a obrigatoriedade de se obter o consentimento informado do paciente, reforçado com a *Declaração de Helsinque*²⁰, que exigiu que o consentimento fosse obtido por escrito²¹.

Como consequência da consolidação dos princípios basilares da bioética e, dentre eles, a autonomia, definida como respeito às pessoas, desenvolveu-se a necessidade no atuar médico do dever de informar ao paciente e de obter seu consentimento para legitimar a intervenção necessária. A exigência do consentimento informado sintetizou o respeito à autonomia do paciente, sendo amplamente reconhecido nos códigos de ética médica de vários países e, até mesmo, em legislações específicas, mormente quando se identifica a diminuição dessa autonomia por motivos diversos, etários ou decorrentes do desenvolvimento da própria doença²².

No plano da bioética, o consentimento informado repousa sobre a autonomia dos pacientes que se manifestam na escolha do profissional de saúde, na aceitação ou rejeição das medidas terapêuticas propostas. Tradicionalmente, os médicos, profissionais de saúde, costumam influenciar nas decisões tomadas pelos pacientes, mas não têm o direito de lhes impor sua vontade. Essa influência, derivada da formação profissional, é controlada por meio da prática do esclarecimento prestado ao paciente quanto à moléstia, às terapias indicadas, ao prognóstico, aos efeitos colaterais, de forma que o seu consentimento seja baseado em informações inteligíveis. Isto é o que se denomina *consentimento informado*.

O princípio do consentimento informado se alicerça na pessoa, à sua autonomia, visando evitar a supremacia do profissional e preservar a liberdade, mas estimula as decisões racionais de quem, em última análise, deve suportar os efeitos do tratamento¹⁸. O ato de consentir deve ser genuinamente voluntário e basear-se na revelação adequada das informações. Nesse sentido, engloba elementos de informações e de consentimento. Do primeiro, faz parte a revelação das informações em conformidade com o nível de captação da pessoa e sua compreensão adequada; do segundo, o consentimento voluntário e a competência para o consentimento. Três condições determinam a competência: i) capacidade de realizar escolhas baseadas em critérios racionais; ii) capacidade de chegar a resultados razoáveis por meio de decisões; iii) capacidade de tomar decisão²³. Todo paciente tem o direito de receber, por parte do profissional escolhido para assisti-lo, informação sincera e detalhada sobre sua saúde. Além disso, seu consentimento informado deve ser obtido de maneira livre de qualquer coerção.

Em se tratando de crianças, adolescentes e deficientes mentais, que não possuem a competência para decidir nem autonomia para fazer escolhas racionais, há de se considerar que outras pessoas decidam por elas – porém, sempre que o grau de compreensão permitir sua participação, suas decisões devem ser respeitadas. Em relação a um adulto com perda de consciência ou em estado de coma, deve-se verificar se exprimiu anteriormente sua vontade de modo explícito; caso contrário, pode-se saber junto aos familiares se existe a vontade presumida do doente.

No Brasil, o art. 15 do Código Civil de 2002²⁴ determina que ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica. A informação também é considerada um direito fundamental da pessoa humana, inscrita na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988¹⁷, no âmbito interno, bem como na *Declaração Universal dos Direitos Humanos*²⁵, na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*²⁶ e na *Declaração de Genebra*²⁷, entre outros instrumentos internacionais de direitos humanos.

No que diz respeito especificamente à área biomédica, o Conselho Nacional de Saúde aprovou em outubro de 1996 a Resolução 196, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Seu inciso II.11 assim define o consentimento livre e esclarecido: *anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária*²⁸. O inciso III.1 deixa claro que as pesquisas devem respeitar os princípios da autonomia, da beneficência, da não maleficência, da justiça e da equidade.

Cuidados paliativos

A insatisfação com as práticas da corrente dominante da medicina moderna, especialmente no final da vida, explica a criação do *hospice* (abrigos destinados ao conforto e a cuidados

com peregrinos e viajantes, que evoluiu e começou a ter características de hospitais). Em 1967, com Cicely²⁹, iniciou-se o Movimento *Hospice* Moderno. Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas que visassem ao alívio da dor e aos cuidados do tipo *hospice* para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países.

O termo *cuidados paliativos* passou a ser adotado pela OMS, em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo *hospice* em alguns idiomas. A definição do termo surgiu em 1986, como: *cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares*³⁰. Em 2002, esta definição foi revisada e substituída, com o objetivo de ampliar o conceito e torná-lo aplicável a todas as doenças.

Os princípios dos cuidados paliativos se baseiam em conhecimento científico inerente a várias especialidades e possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica. Não rejeitam a medicina científica moderna, mas ampliam a teoria médica de base a fim de corrigir algumas de suas piores distorções. A medicina paliativa procura alcançar três objetivos, inter-relacionados: i) concentração efetiva na dor e no sofrimento e em seu cuidado; ii) preocupação tanto com a condição corporal como com a vida interior do paciente; iii) processo de decisão

que respeita a autonomia do paciente e o papel de seus representantes legais.

A filosofia de cuidados paliativos procura tornar os profissionais de saúde cientes das limitações inerentes à prática profissional, instando-os a deixar de pensar a finitude ou a doença crônica como um fracasso da medicina e estimulando-os a reconsiderar a importância do *alívio da dor e do sofrimento* – metas clássicas da medicina. Nesse contexto, a finitude digna pode ser definida como aquela sem dor e com sofrimento minimizado. Devem-se controlar os sintomas e preservar a qualidade de vida para o paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevivência.

Na medicina contemporânea dominante usa-se a ciência para definir a doença e desenvolver intervenções terapêuticas eficazes. Costuma ser impessoal. A nova especialidade dos cuidados paliativos rompe essa perspectiva incompleta e volta a ter como foco a pessoa inteira do paciente; corrige uma série de falhas e confere à medicina moderna uma necessária visão ampliada. Não há cura para a morte, mas o melhor e eficaz cuidado paliativo é oferecido pelo alívio da dor física e do sofrimento, de maneira sensível e compassiva.

Morte

A morte é definida como a cessação definitiva da vida no corpo. O morrer pode ser demarcado como o processo que se dá no intervalo entre o momento em que a doença se torna irreversível e aquele em que o indivíduo deixa de responder a qualquer medida terapêutica,

progredindo inexoravelmente para o final de sua existência. A palavra morte associa-se a sentimentos de dor, sofrimento, separação e perda. A civilização ocidental moderna foge desse tipo de sentimento; conseqüentemente, esquiva-se da morte.

A definição de morte e a forma de encará-la variam de acordo com o enfoque e o estudo filosófico, religioso, médico e jurídico, mas em todos esses campos de estudo e reflexão os conceitos não são cristalizados: o mundo das leis reinvestiga, a todo momento, as causas e a forma de lidar com o evento *morte*. A medicina, quanto mais se aprofunda nos mistérios do corpo humano e quanto menos aceita não conseguir controlá-los, cria novos sistemas de estudo e de determinação de quando o ser humano pode ser realmente considerado *morto*, já que a morte não é um instante, mas um processo no qual se identificam fases: morte cerebral, biológica e clínica.

No século XXI, a morte entrou na era da alta tecnologia, podendo ser qualificada por cinco características: 1) um *ato prolongado*, gerado pelo desenvolvimento tecnológico; 2) um *fato científico*, gerado pelo aperfeiçoamento da monitoração; 3) um *fato passivo*, já que as decisões pertencem aos médicos e familiares e não ao enfermo; 4) um *ato profano*, por não atender às crenças e valores do paciente; e 5) um *ato de isolamento*, pois o ser humano morre socialmente em solidão. As sociedades ocidentais, em geral, não veem a morte como parte da vida, mas sim como castigo, algo inaceitável e, portanto, assunto que deve ser socialmente evitado.

Frente às representações da morte, que podem, inclusive, agravar a dor e o sofrimento do paciente terminal, o Comitê de Ética da *Society of Critical Care Medicine* criou um consenso para definir o que seria tratamento fútil e quais procedimentos deveriam ser adotados. Este comitê publicou uma compilação de ideias na qual se verificou a importância do posicionamento prévio do paciente, bem como uma comunicação entre a equipe de saúde, o paciente e seus familiares³¹.

Essa compilação é fundamental para o exercício de uma medicina compassiva, voltada ao ser humano, pois há de se compreender que o poder de intervenção do médico cresceu consideravelmente sem que existisse uma reflexão simultânea sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos enfermos, sendo desnecessário comentar os benefícios auferidos com as novas metodologias diagnósticas e terapêuticas. Percebe-se então claramente (ao longo de todo este estudo) que a medicina e a tecnociência se conjugam.

À primeira vista, poder-se-ia pensar ingenuamente que a morte nas mãos da moderna tecnologia médica seria um evento menos sofrido, mais benigno, enfim, mais digno do que o foi na Antiguidade. Pode-se questionar que hoje em dia há: i) mais conhecimento a respeito dos processos físico-biológicos do corpo humano, que nos capacita a emitir prognósticos precisos da morte; ii) analgésicos clamados sempre como de *última geração*, que aumentam a possibilidade de controlar a dor; iii) máquinas mais sofisticadas, capazes de substituir e controlar órgãos que entram em

falência; iv) maior conhecimento psicológico, instrumental precioso para aliviar as ansiedades e o sofrimento de uma morte antecipada. Não seria isso o que necessitamos para tornar realidade a possibilidade de uma morte digna e em paz?

A resposta a esses questionamentos pode ser tanto *sim* quanto *não*. *Sim*, porque se tem muito mais conhecimento do que em qualquer época anterior. Mas também *não*, porque este conhecimento não tornou a morte um evento digno. O conhecimento biológico e as destrezas tecnológicas tornaram o morrer humano mais problemático, difícil de prever, mais exigente ao se lidar com ele; fonte de complicados dilemas éticos e escolhas difícilíssimas, sendo, portanto, gerador de angústia, ambivalência e incertezas. Não se trata aqui de defender uma posição contrária à medicina tecnológica, mas contra a *tecnolatria*. O desafio é refletir como o binômio tecnologia-medicina se relaciona com a mortalidade humana e como pode ajudar a tornar realidade o morrer em paz.

Os profissionais despreparados para a questão passam a praticar uma medicina que subestima o conforto do enfermo com doença incurável em fase terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Em muitos casos, a morte é adiada à custa de insensato e prolongado sofrimento para o doente e sua família. A finitude da vida é uma condição diagnosticada pelo médico diante de um paciente com doença incurável; portanto, entende-se que existe uma doença em fase terminal, e não um doente terminal. Nesse caso, a prioridade passa a ser a pessoa doente e não mais o tra-

tamento da doença. Se, inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final, deve-se garantir que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados adequados e buscando-se o menor sofrimento possível.

Eutanásia

Derivado do grego *eu* e *thánatos* é vocábulo utilizado para expressar que o médico deve acalmar os sofrimentos e as dores não apenas quando este alívio possa trazer cura, mas também quando pode servir para procurar uma morte doce e tranquila³². Este termo foi criado no século XVII, em 1623, pelo filósofo Francis Bacon, como sendo o tratamento adequado para as doenças incuráveis, entendido como uma *boa morte*.

Existem alguns pontos relevantes que devem ser considerados sob o conceito genérico de eutanásia. Esses pontos implicam na necessidade de se distinguir as diferentes ideias e práticas metaforizadas pelo vocábulo em questão. Atualmente, as modalidades mais úteis para a classificação da eutanásia baseiam-se no *ato em si* e no *consentimento do enfermo*. Quanto ao ato, a eutanásia pode ser ativa, passiva e de duplo efeito, sendo que na eutanásia ativa há um traçado e ações que têm por objetivo pôr termo à vida, uma vez que é planejada e negociada entre o doente e o profissional ou parente que vai levar a termo o ato³³.

A eutanásia passiva³², por sua vez, não provoca deliberadamente a morte. No entanto, com o passar do tempo, com a interrupção de todos e quaisquer cuidados médicos, farmaco-

lógicos ou outros, o doente acaba por falecer. A eutanásia duplo efeito (termo técnico utilizado em Ética a respeito das duas possibilidades de consequências resultantes do emprego de uma ação em particular, denominadas de efeitos desejados e para-efeitos indesejáveis) ocorre nos casos em que a morte é acelerada como decorrência de ações médicas não visando ao êxito letal, mas sim ao alívio do sofrimento de um paciente.

Quanto ao consentimento do paciente, a eutanásia pode ser voluntária, involuntária e não voluntária. A voluntária é a resposta à vontade expressa do doente, que seria o sinônimo de suicídio assistido; a involuntária, quando o ato é realizado contra a vontade do enfermo, e em linhas gerais pode ser igualado ao homicídio; a não voluntária é quando a vida é abreviada sem que se conheça a vontade do paciente.

Desse conjunto de pressupostos se pode concluir que eutanásia é a ação ou omissão médica aplicada a pedido do paciente, com seu consentimento ou prévia regulamentação legal, por piedade e compaixão humanitária, para suprimir ou abreviar larga, dolorosa e inevitável agonia a quem sofre de enfermidade incurável e encontra-se à espera da morte.

Existem muitos argumentos contrários e em apoio à eutanásia. Os contrários estão centrados no princípio da sacralidade da vida e no argumento *slippery slope*. Segundo o princípio da sacralidade, a vida consiste em um bem, concedido pela divindade ou manifestação de um finalismo *intrínseco da natureza*. Apesar

de ser considerada uma das mais contundentes objeções à eutanásia, sobretudo nas éticas cristãs e na tradição hipocrática, uma questão se impõe: se a vida é realmente um bem, quem seria o mais competente para julgar esta *beatitudo*? Não recairia tal prerrogativa sobre o próprio titular da existência?

No argumento de *slippery slope*, a justificativa seria que não se devem fazer concessões aparentemente inócuas, para não se abrir precedente para atitudes de inequívoco malefício, aqui incluído: desconfiança e subsequente desgaste na relação médico-paciente; possibilidade de atos não inspirados em fins altruístas, mas motivados por outras razões (herança, pensões e outras); pressão psíquica que poderia deixar os pacientes, cuja morte se aproxima, sem perspectivas outras que não a *eutanásia*, de fato não desejada, portanto de alguma forma imposta por razões circunstanciais; e a erosão definitiva do respeito à vida humana.

Os argumentos de apoio estão centrados nos princípios da qualidade de vida e da autonomia pessoal. O princípio da qualidade de vida é um princípio geral com validade *prima facie*, só aplicado sob determinadas circunstâncias, sendo, por conseguinte, destituído de valor universal e inatacável. Afirma a existência de um *valor para a vida*, sendo somente aplicado se esta é provida de certo número e grau de qualidade histórica e socioculturalmente construída e aceita pelo titular de uma vida particular. As questões mais controversas em relação à qualidade de vida dizem respeito a determinar-se qual o real significado de uma *vida que vale a pena ser vivida* e para quem deve ser

dada a prerrogativa em decidir sobre tal significação. Segundo o pensamento kantiano – para o qual um ato genuinamente moral deve ser concebido no pleno exercício da liberdade do sujeito ético – o interessado em viver deve decidir sobre sua vida e sua morte. Tal colocação remete à questão da *autonomia pessoal*, considerada o mais importante princípio para legitimar a eutanásia.

Distanásia

Etimologicamente o termo *distanásia* contém a ideia de *dupla morte*. É compreendida como manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais, levando a um processo de morrer prolongado e com sofrimento físico ou psicológico, isto é, de um aprofundamento das características que tornam, de fato, a morte uma espécie de *hipermorte*.

O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento inútil. Trata-se da atitude médica que, visando a salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. No mundo europeu, define-se esse processo como *obstinação terapêutica*; nos Estados Unidos, como *futilidade médica*. Em termos mais populares a questão seria colocada da seguinte forma: até que ponto se deve prolongar o processo do morrer quando não há mais esperança de reverter o quadro? Manter a pessoa *morta-viva* interessa a quem? ³⁴

Resumindo, distanásia é o prolongamento artificial do processo de morte, com sofrimen-

to do doente. Ocasão na qual se prolonga artificialmente a agonia, mesmo que os conhecimentos médicos, no momento, não prevejam possibilidade de cura ou melhora. É a expressão da obstinação terapêutica pelo tratamento e pela tecnologia, sem a devida atenção ao ser humano.

Ortotanásia

Em oposição à distanásia surge o conceito de ortotanásia que, etimologicamente, significa morte correta: *orto* = certo e *thánatos* = morte. A ortotanásia implica no não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural. Indica a morte a seu tempo correto, nem antes nem depois. Na ortotanásia, há omissão ou suspensão de medidas que perderam sua indicação por resultarem inúteis para aquele indivíduo, no grau de doença em que se encontra. Mantêm-se os cuidados básicos.

Estudos e discussões permitem afirmar que a ortotanásia é sensível ao processo de humanização da morte e alívio das dores e não incorre em prolongamentos abusivos com a aplicação de meios desproporcionados que imporiam sofrimentos adicionais ³⁶. Entende-se que o médico não está obrigado a prolongar o processo de morte do paciente, por meios artificiais, sem que este tenha requerido que assim agisse.

O direito à vida não implica obrigação de sobrevida, além do período natural, mediante medidas por vezes desgastantes e dolorosas, colocando séria ameaça à dignidade humana

do doente. Muitas vezes, a adoção de tais medidas extrapola o que deveria ser para seu benefício e entra na esfera de mera obstinação terapêutica. Quando a atuação médica já não for capaz de acrescentar benefícios efetivos ao paciente, é importante, ao menos, não lhe aumentar os sofrimentos, mediante atuação indevida e obstinada para tão somente prolongar a existência terminal.

O fato de o paciente não possuir indicação de medidas extraordinárias ou consideradas desproporcionais não significa que se deva ter menos atenção com o seu bem-estar. Os cuidados básicos devem ser mantidos, como medidas proporcionais que são e como direitos internacionalmente reconhecidos aos indivíduos enfermos. Considerando o quadro brasileiro vale breve menção à Resolução 1.805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM), assim ementada: *Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal*³⁶.

Esta resolução foi alvo de críticas do setor jurídico, a meu ver infundadas, que culminaram com sua suspensão por liminar em 2007. Portanto, atualmente a resolução não permite nada, só ratifica o já permitido. Vem, apenas, dirimir algumas das dúvidas mais comuns dos médicos no lidar com pacientes em final de vida, ao assentar a conclusão – algo óbvia – de que ninguém é obrigado a morrer intubado,

usando drogas vasoativas numa UTI. Sem reforçar intuítos suicidas ou homicidas, essa resolução buscava apenas salvaguardar a recusa à tecnologia, quando já não se mostre benéfica. A ortotanásia, defendida pela resolução, propugna pela proteção à intimidade, à privacidade, à autonomia lícita, à dignidade mesma. Não se antecipa a morte, mas se a permite vir a seu tempo.

Considerações finais

Embora a morte seja, incontestavelmente, fenômeno universal, haja vista que o homem está fadado à sua condição de ser finito, a revisão sobre seu significado nas várias culturas e religiões permite verificar que suas representações sofrem alterações significativas no tempo e no espaço. Fato que pode ser observado no decorrer da história da humanidade. Na cultura ocidental a ruptura ocorrida a partir da segunda metade do século XX, quando a morte deixa de ser *familiar, doméstica* e passa a ser *tabu*, transformou-a em algo a que o homem pós-moderno tenta fugir, a fim de não lidar com o medo da própria finitude. Porém, a sua condição de mortal não permite que esta *fuga* seja bem-sucedida, pois a morte faz parte do ciclo vital, de forma que o homem terá que lidar com a morte dos seus entes queridos e, por fim, enfrentar sua própria.

As reflexões sobre a morte ganham especial relevo nesse contexto medicalizado, no qual o ato de morrer dá-se na esfera pública, mesmo quando a morte ocorre em flagrante solidão. O fato de a morte acontecer no espaço público, os hospitais, leva a que os profissionais de

saúde em geral e a equipe médica que atende ao paciente, em específico, sejam instados a refletir e atuar frente a essa situação, inevitável para todo e qualquer ser vivo.

Sabe-se que o paciente, como pessoa, tem todas as condições para saber o que é melhor para si. O conceito de autonomia na relação médico-paciente implica em que ambas as partes são competentes para avaliar as opções possíveis e fazer uma escolha consciente. Ocorre que em certos casos a escolha só poderá ser feita se o paciente for devidamente instruído e, por isso, os procedimentos a serem realizados têm que ser detalhados, de maneira clara e compreensível. Sabe-se que o médico e a equipe só podem realizar certos procedimentos mediante o consentimento do paciente. Mas, pergunta-se, será que de fato isto é cumprido?

Quando se considera a questão da autonomia e da competência do paciente, parece que são mais facilmente aceitas quando a opinião do médico e do paciente é coincidente. A complicação surge quando as opiniões são discordantes ou se o paciente não deseja ser submetido a certos tratamentos, principalmente quando a decisão envolve o risco de morte. Tem-se então a questão: o que é mais importante para o sujeito: uma vida com melhor qualidade, embora mais curta, ou uma vida mais longa com sofrimento e limitações?

Observa-se em muitos casos, principalmente dentre as classes desfavorecidas, que o paciente não tem conhecimento de sua situação, não sabe o que está acontecendo e, devido à

linguagem utilizada quando os procedimentos lhe são apresentados não são capazes de compreender. Em outros casos, é atribuída competência total ao médico, do que decorre a ideia de que sua ação não deve ser jamais questionada. Alguns pacientes acham que se contestarem-no correrão o risco de não mais serem atendidos, de serem abandonados ou encaminhados a outro profissional. É sabido que muitos se sentem agradecidos por estarem sendo atendidos e, por conseguinte, acham que não têm o direito de exercer sua autonomia, pois isso implicaria em desrespeito em relação ao profissional.

Como explicado anteriormente, para que a autonomia seja exercida é necessário que o paciente esteja orientado, que tenha as informações necessárias para tomar uma decisão. Para isso, é preciso que se sinta competente, capaz de tomar a vida como responsabilidade sua e deseje fazê-lo para que as pessoas à sua volta, e principalmente a equipe médica, possam lhe conferir essa competência.

Ante o exposto, torna-se possível inferir alguns posicionamentos sobre o tema: a suspensão dos recursos que mantêm artificialmente o equilíbrio orgânico não é delito contra a vida. Hoje, reivindica-se a reapropriação da morte pelo próprio doente. Existe a preocupação sobre a salvaguarda da qualidade de vida da pessoa, mesmo na hora da morte. Reivindica-se uma morte digna, o que significa: *a recusa de se submeter às manobras tecnológicas que só fazem prolongar a agonia. É um apelo ao direito de viver uma morte de feição humana (...) significa o desejo de reapropriação*

de sua própria morte, não objeto da ciência, mas sujeito da existência ³⁷

Portanto, o estudo em questão leva a afirmar que as três hipóteses de eutanásia, distanásia e ortotanásia referem-se à situação em que há doença incurável e sofrimento físico insuportável, distinguindo-se uma das outras pela *intenção* de quem produz ou omite prevenir a morte (intenção do agente), pelo *modo* e *meio* empregado, ainda que indolor. Em paralelo, a *suspensão* ou *abstenção de hidratação e alimentação artificial* exige profundo debate, envolvendo discussões sobre direito individual e lei, uma vez que diz respeito a desejos, anseios, decisões e escolhas. Envolve conflitos e, portanto, além de questões morais, se relaciona aos aspectos éticos.

Para os que defendem a vida a todo e qualquer custo, a suspensão de hidratação e alimentação artificial, mesmo em pacientes irreversíveis, é visto como eutanásia. Os que são favoráveis veem o prolongamento dos tratamentos em situações irreversíveis como um atentado à vida. São várias as considerações e respostas, dependendo do ângulo sob o qual a questão é encarada, e envolvem o paciente, seus familiares, a equipe de atendimento e a instituição.

Tais indagações polêmicas e profundas têm norteado as discussões sobre até que ponto a dignidade da pessoa é respeitada em situações limítrofes, levando a questionar *se o prolongamento artificial da vida apenas vegetativa não representa uma manipulação que viola a dignidade humana e se certos tratamentos coercivos não necessários ultrajam a dignidade da pessoa* ³⁷.

É de vital importância que o paciente seja envolvido no processo de decisão e bem esclarecido sobre as circunstâncias relacionadas à terminalidade de sua vida, prevalecendo nesta decisão a vontade manifestada do doente – quando não for possível, deve prevalecer o *melhor interesse*. Em países com a mesma tradição cultural, a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade seria importante fator de afirmação dos direitos individuais ³⁸.

Assim, se a condenação do paciente é certa e se a morte é inevitável, a vida está sendo protegida? Não. Afirmamos que o que há é postergação da morte com sofrimento e indignidade [...] Se a vida e a morte são indissociáveis, e sendo esta última um dos mais elevados momentos da vida, não caberá ao ser humano dispor sobre ela, assim como dispõe sobre sua vida?

Resumen

Autonomía personal y muerte

Este trabajo tiene como objetivo revisar la literatura existente sobre temas de la autonomía, el consentimiento informado, la muerte, demostrando cómo hablar sobre la muerte es motivo de controversia en la sociedad brasileña y profesional. Sostiene que la comprensión del proceso de la muerte ayudará a los profesionales para ayudar a sus pacientes en su muerte y el respeto de su dignidad. También apunta a hablar o pensar acerca de este problema se hace más difícil cuando no hay más por hacer para aliviar el sufrimiento frente a la muerte inminente. A conclusión considera que teniendo en cuenta que en este momento las personas deben tener derecho a elegir y decidir su destino con dignidad, prolongar su agonía en la cama de hospital o morir en compañía de sus seres queridos.

Palabras-clave: Bioética. Autonomía personal. Consentimiento informado. Muerte. Conducta de elección.

Abstract

Personal autonomy and death

This work aims at carrying out a bibliographical review about themes such as autonomy, informed consent and death, in order to demonstrate how controversial it is to debate death on a social and professional context in Brazil. It shows that comprehension on the dying process will help professionals to care for the terminally ill, allowing them to pass away with dignity. It also shows that speaking or thinking about this topic gets increasingly difficult, when nothing else is left to relieve suffering before an imminent death. It concludes by considering that at such a moment patients should have the right to decide and choose a dignified destiny, either prolonging their agony on a hospital bed or ceasing to exist in the company of their beloved ones.

Key words: Bioethics. Personal autonomy. Informed consent. Death. Choice behavior.

Referências

1. Ariès P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
2. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola; 2001.

3. Torres WC. A bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Revista Psicologia: reflexão e crítica* 2003;16(3):475-82.
4. Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *Revista Bioética* 1998;6(1):15-23.
5. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press; 1994.
6. Engelhardt Jr HT. *Fundamentos de bioética*. São Paulo: Loyola; 1998.
7. Durand G. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2003. p.176-9.
8. Durand G. *Op.cit.* p.176.
9. MacIntyre A. *Historia de la ética*. Barcelona: Paidós; 2006.
10. Engelhardt Jr HT. *The foundations of bioethics*. 2nd ed.rev. London: Oxford University Press; 1996.
11. Ricou M, Salgado J, Alves C, Duarte I, Teixeira Z, Barrias J, Nunes R. Álcool, gravidez e a promoção da saúde. In: Nunes R, Ricou M, Nunes C, coordenadores. *Dependências individuais e valores sociais*. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética. Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP); 2004. p.115. (Colectânea Bioética Hoje VII).
12. Mello GD. *A vulnerabilidade e suas relações com a autonomia e a pesquisa com seres humanos [dissertação]*. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 2008.
13. Miller BL. *Autonomy*. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. rev. ed. Georgetown University Editor; 1995. p.215-20.
14. Almeida JLT. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. *Rev Bras Educ Med* 2000;24(1):27-30.
15. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios da ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002. p.574.
16. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília: Presidência da República; [acesso 30 mar. 2010]. Disponível: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>.
17. Brasil. Constituição. Constituição de 1988. Brasília: Senado Federal; 1988.
18. Marchi MM, Sztajn R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Revista Bioética* 1998;6(01):40-3.
19. National Institutes of Health. Directives for Human Experimentation. Nuremberg Code [Internet]. Bethesda, MD: Office of Human Subjects Research, National Institute of Health; [acesso 30 mar 2010]. Disponível: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>
20. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque. Adotada na 18^a Assembléia Médica Mundial, Helsinki/Finlândia; 1964. In: Goldin JR. *Bioética e ética na ciência* [Internet]. Porto Alegre: Núcleo Interinstitucional de Bioética, Hospital das Clínicas de Porto Alegre; 1997 [última atualização 12 jul 2010, acesso jul 2010]. Disponível:<http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin1.htm>.

21. Neves MCP. Bioética, poder e injustiça: contexto cultural e consentimento: uma perspectiva antropológica. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2004. p.488-92.
22. Matos GEC. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. *Bioética* 2007;15(2):198-9.
23. Junges JR. Exigências éticas do consentimento informado. *Bioética* 2007;15(1):78-9.
24. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 [Internet]. Institui o Código Civil. Brasília: Presidência da República; [acesso 30 mar 2010]. Disponível http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm.
25. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. Brasília: Nações Unidas no Brasil; 2004 [acesso 17 mar 2010]. Disponível http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php.
26. Unesco. Declaração universal sobre bioética e direitos Humanos [Internet]. Tradução Ana Tapajós, Mauro Machado do Prado, Volnei Garrafa. In: Goldin JR. Bioética e ética na ciência [Internet]. Porto Alegre: Núcleo Interinstitucional de Bioética, Hospital das Clínicas de Porto Alegre; 1997 [última atualização 12 jul 2010, acesso 17 mar 2009]. Disponível: <http://www.ufrgs.br/bioetica/undh.htm>.
27. Associação Médica Mundial. Declaração de Genebra [Internet]. Adotada pela Assembléia Geral da Associação Médica Mundial Genebra-Suíça, Setembro de 1948 [acesso 17 mar 2009]. Disponível: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto>.
28. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 196/96, de 10 de outubro de 1996 [Internet]. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde; [acesso 17 mar 2010]. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>.
29. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.18.
30. _____. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.19.
31. Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Bioética* 2006;13(2):51-5.
32. Dodge REF. Eutanásia: aspectos jurídicos. *Bioética* 1999;7(1):117-8.
33. Villas-Bôas ME. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. *Revista Bioética* 2008;16(1):62-6.
34. Pessini L. Distanásia: até quando agredir? São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Loyola; 2008.
35. Pessini L, Bertachini L. O que entender por cuidados paliativos. São Paulo: Paulus; 2007.
36. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006 [Internet]. Estabelece normas éticas para utilização pelos médicos, de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento respeitando a vontade do paciente ou de

- seu representante legal. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2006 [acesso jul 2010]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm.
37. Borges RCB. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro [Internet]. Jus Navigandi 21 nov 2005 [acesso 16 ago 2010];10(871). Disponível: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>.
38. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Revista Bioética 2009;17(1):29-36.

Recebido: 6.1.2010

Aprovado: 22.6.2010

Aprovação final: 27.6.2010

Contato

Inês Motta de Moraes - ines.morais@uol.com.br

Rua José Vieira Caúla, 4.552, Casa 12, Cond. Monte Parnaso, Ipanema CEP 78909-490. Porto Velho/RO, Brasil.