



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



uff
Universidade
Federal
Fluminense

“A moralidade da tomada de decisão em terapia intensiva para o paciente geriátrico”

por

Edna Estelita Costa Freitas

*Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Bioética,
Ética Aplicada e Saúde Coletiva.*

Orientador: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm

Rio de Janeiro, abril de 2014.



Esta tese, intitulada

“A moralidade da tomada de decisão em terapia intensiva para o paciente geriátrico”

apresentada por

Edna Estelita Costa Freitas

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. **Ciro Augusto Floriani**

Prof.^a Dr.^a **Marlene Braz**

Prof.^a Dr.^a **Marisa Palacios da Cunha e Melo de Almeida Rego**

Prof. Dr. **Rodrigo Siqueira Batista**

Prof. Dr. **Fermin Roland Schramm – Orientador**

Tese defendida e aprovada em 04 de abril de 2014.

AGRADECIMENTOS

Para realizar esta tese, tive a compreensão da minha família, minha mãe Edna, sempre amorosa, minha filha Camila e meu filho Marcelo, que tiveram que suportar minha ausência em diversos momentos, e meu companheiro Marcelo, que sempre me apoiou. A todos vocês, meu muito obrigado.

Também quero agradecer a Koko “Rosa”, minha colega de doutorado, pelo carinho e amizade. Um abraço em particular *in memoriam* a Stella, sempre conselheira.

Meu agradecimento, em especial, ao meu orientador Fermin Roland Schramm. Decisivo em todas as fases da minha formação em Bioética, desde a especialização até o doutorado. Sempre atencioso e incisivo em seu rigor científico, meu professor e orientador – um encontro enriquecedor para minha vida acadêmica e pessoal.

RESUMO

O rápido envelhecimento populacional é a transformação demográfica mais marcante observada no mundo a partir da segunda metade do século XX. Neste cenário, vem aumentando rapidamente o número de pacientes idosos com demência – inclusive em grau avançado – necessitando de cuidados no centro de tratamento intensivo. Este estudo desenvolve a bioética de proteção como modelo de tomada de decisão moral na medicina clínica no centro de tratamento intensivo, em relação ao paciente idoso vulnerado. É um estudo teórico – conceitual e o método adotado foi baseado, essencialmente, em uma revisão bibliográfica. Os médicos intensivistas estão pouco familiarizados com os conhecimentos bioéticos necessários para lidar com a conflituosidade moral implícita na prática durante os cuidados da internação de pacientes geriátricos no fim da vida. Sendo assim, para determinadas populações de doentes a bioética principialista poderia ter o apoio da perspectiva da bioética de proteção na tomada de decisão moral. Concluindo-se que bioética de proteção deve ser difundida através da educação, como disciplina do curso médico. E, em conjunto, difundir as diretrizes antecipadas para doentes crônicos ambulatoriais. Além de integrar os cuidados paliativos no centro de tratamento intensivo, garantindo ações paliativas aos vulnerados, como os idosos com demência avançada.

ABSTRACT

The fast population ageing is the most striking demographic change observed in the world from the second half of the 20th century on. In this scenario, the number of elderly patients has been increasing fast and many elderly suffering from dementia – including at advanced stage – are in need of medical care in the intensive care unit. This study develops the bioethics of protection as a model of moral decision taking in the clinic medicine in the intensive care unit, concerning vulnerable aging patient. It is a theoretical - conceptual study and method adopted was essentially based on a literature review. The intensivists are little familiarized with the bioethics knowledge necessary to deal with the set of conflicts implicit in the triage practice for medical screening and during the medical care of the hospitalization in intensive care unit of severe geriatrics patients and at the end of their lives. Thus, for certain populations of sick people or ill individuals, particularly the vulnerable ones, the principlalist bioethics might have the support of the perspective of the bioethics of protection in decision taking. The conclusion is that the bioethics of protection must be disclosed by means of education, as a subject of the medicine course. And, all together, disclose the previous guidelines for the chronically ill people in ambulatory field. Besides integrating the palliative care in the intensive care unit, assuring palliative actions to the vulnerable, such as the elderly with advanced dementia.

“Esses seus cabelos brancos, bonitos, esse olhar cansado, profundo, me dizendo coisas, num grito, me ensinando tanto do mundo. E esses passos lentos, de agora, caminhando sempre comigo, já correram tanto na vida, meu querido, meu velho, meu amigo. Sua vida cheia de histórias e essas rugas marcadas pelo tempo, lembranças de antigas vitórias ou lágrimas choradas, ao vento.”

Roberto Carlos (*Meu querido, meu velho, meu amigo*)

LISTA DE ABREVIATURAS

BP	Bioética de Proteção
CP	Cuidados Paliativos
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DA	Diretrizes Antecipadas
DPA	Durable Power of Attorney
ICU	Intensive Care Unit
PCR	Parada Cardiorrespiratória
PQV	Princípio da Qualidade de Vida
PSV	Princípio da Sacralidade da Vida
RCP	Reanimação Cardiopulmonar
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. OBJETIVOS.....	24
3. MATERIAIS E MÉTODO	25
4. CAMPO CONCEITUAL.....	27
4.1. Conceitos.....	27
4.1.1. A moralidade	27
4.1.2. Vulnerabilidade e vulneração	30
4.1.3. Hospitalidade incondicional.....	32
4.1.4. Demência em estágio avançado	34
4.2. Marco teórico.....	35
4.2.1. A bioética	35
4.2.2. A bioética e a geriatria.....	39
4.2.3. A bioética principialista.....	43
4.2.4. A bioética de proteção.....	47
4.2.5. O lugar especial da pessoa idosa com demência em H.Tristram Engelhardt Jr.	57
4.2.6. Aplicação: centro de tratamento intensivo	58
5. O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO MORAL PELO MÉDICO INTENSIVISTA PARA PACIENTES GERIÁTRICOS.....	60
5.1. Valores morais que interferem na tomada de decisão do médico intensivista	62
5.1.1. Sistema classificatório.....	64
5.1.2. Os princípios.....	67
5.1.3. O caso do idoso.....	72
5.2. Conclusão.....	78
6. DECISÃO SUBSTITUTA E DIRETRIZES ANTECIPADAS DE VONTADE.....	80
6.1. Decisão substituta.....	80
6.2. Diretrizes antecipadas	84
6.2.1. No mundo	84
6.2.2. No Brasil	85
6.2.3. Críticas às diretrizes antecipadas.....	87
6.3. Decisões substitutas: as diretrizes antecipadas e a terapia intensiva	89
6.4. Decisões substitutas: as diretrizes antecipadas e os idosos.....	90

6.4.1. Diretrizes antecipadas, idosos e demência	91
6.5. Conclusão.....	93
7. CUIDADOS PALIATIVOS.....	94
7.1. Cuidados paliativos: o caso do Reino Unido e dos Estados Unidos.....	95
7.2. Cuidados paliativos no Brasil.....	96
7.3. Cuidados paliativos e terapia intensiva.....	97
7.4. Cuidados paliativos e idosos	100
7.4.1. Cuidados paliativos, idosos e demência	101
7.5. Conclusão.....	102
8. A BIOÉTICA DE PROTEÇÃO E A TOMADA DE DECISÃO MORAL PELOS MÉDICOS PARA O PACIENTE GERIÁTRICO NO CTI.....	104
8.1. Finitude e proteção	105
8.2. O processo de tomada de decisão nos casos concretos.....	107
8.3. A bioética e a tomada de decisão moral	108
8.4. Caracterizando a bioética de proteção na tomada de decisão moral pelos médicos para o paciente geriátrico no CTI	111
8.4.1. Vulnerabilidade, vulneração e proteção.....	111
8.4.2. Hospitalidade	115
8.4.3. Proteção.....	118
8.5. A colaboração bioética de proteção na tomada de decisão moral pelos médicos para o paciente geriátrico no CTI.....	129
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA.....	136

1. INTRODUÇÃO

O rápido envelhecimento populacional é a transformação demográfica mais marcante observada nos países em desenvolvimento a partir da segunda metade do século XX. A esse respeito, especificamente no Brasil, destacam-se três aspectos no processo de envelhecimento populacional: (1) tal envelhecimento tem sido gradual e contínuo; (2) o segmento populacional dos idosos é aquele que mais cresce; e (3) em 2050, a população idosa provavelmente representará 22,71% da população total do país (IBGE, 2008).

Certamente, a população brasileira vem passando por tal processo de transição demográfica caracterizado por uma queda da taxa de mortalidade e um aumento da longevidade no período entre as décadas de 40 e 70 do Século XX, e o declínio da taxa de fertilidade, observado a partir da década de 60. Na década de 90, a taxa de habitantes com 60 anos ou mais aumentou em 35,0%, enquanto o restante da população brasileira cresceu 14,0%. Até 2020, estima-se que a esperança de vida ao nascer possivelmente atingirá 75,5 anos, e a proporção dos idosos na população passará de 5,1% para 7,7%, com 16,2 milhões de idosos (IBGE, 2008).

Ao mesmo tempo em que as populações em todo o mundo envelhecem, aumenta o número de pessoas que vivem bem com 70, 80, 90 anos. Entre os idosos, existem os que são saudáveis, mas outros tantos evoluem com adoecimento, necessitando de assistência médica. Em contrapartida aos saudáveis, os idosos que apresentam doenças morrem de enfermidades debilitantes e condições crônicas, tais como doenças cardiovasculares, doença pulmonar obstrutiva, diabetes, câncer e demência. Concomitantemente ao fato de a população sobreviver mais tempo, os padrões de doença nos últimos anos de vida também estão mudando; na verdade, envelhecer, para a maioria, é conviver com uma ou mais doenças crônicas (Nasri, 2008).

Quando se discute sobre as doenças presentes no envelhecimento, é importante lembrar a parcela que cabe as alterações mentais. Cerca de 30% da população idosa no Brasil apresenta alguma disfunção mental (Garrido e Menezes, 2002). Notadamente, as alterações mentais sofrem influência desta mudança populacional, tornando-se os quadros de demência, frequentes entre os idosos, cada vez mais prevalentes na população (Jorm, Korten e Henderson, 1987; Garrido e Menezes, 2002).

Uma vez que várias das doenças citadas podem ocorrer em conjunto e entre os idosos, tal grupo frequentemente experimenta diversos problemas de saúde, assim como

de deficiências, e o efeito cumulativo destes pode ser muito maior do que os efeitos de qualquer doença individual. Sendo assim, a soma de moléstias leva, em geral, a um maior comprometimento e necessidade de cuidado do paciente geriátrico. Quando chegam ao último ano de vida, os pacientes geriátricos têm sintomas como dor, anorexia, depressão, confusão mental, constipação, insônia, incontinência urinária e intestinal (Addington-Hall, Altmann e McCarthy, 1998).

Neste cenário, vem aumentando rapidamente o número de pacientes idosos e de muito idosos com demência – inclusive em grau avançado –, necessitando de cuidados no ambiente hospitalar. Ou seja, quanto mais avançada a idade dos pacientes e maior a gravidade da doença crônica, maiores são as taxas de hospitalização (Phelan *et al.*, 2012). Sendo assim, muitas vezes acabam internados em Centros de Tratamento Intensivo (CTI). Tal fato exige discernimento, por parte do médico, em relação à possibilidade de uma possível internação e tratamento do idoso neste setor (Machado, 2006; Mohapatra e Mohapatra, 2012).

Em outros termos, torna-se necessário que o profissional avalie se o idoso em estado crítico possui condição cognitiva para tomar decisão sobre querer ou não ser admitido e tratado no CTI (Motta e Novaes, 2001). Contudo, com frequência o período de agravamento do quadro clínico, que levou o enfermo a precisar de cuidados intensivos, não é o melhor momento para se tomar decisões que envolvam condutas clínicas, levando-se em consideração a situação de emergência, pois é preciso rapidez dos profissionais médicos em deliberar sobre o atendimento (Ribeiro e Schramm, 2004).

Além disso, os médicos intensivistas estão pouco familiarizados com os conhecimentos bioéticos necessários para se lidar com a conflituosidade implícita na prática da triagem para admissão e durante os cuidados da internação no CTI de pacientes geriátricos graves e no fim da vida. Sendo assim, os aspectos morais envolvidos na decisão acabam sendo subsumidos aos aspectos técnicos.

Porém, “o desempenho de um profissional não se alimenta apenas das condições materiais, ou sequer somente de sua sabedoria técnico-científica” (Schraiber, 1997, p.128), pois, mesmo nas práticas técnicas, “há sempre todo um reconhecimento do que é certo ou errado, desejável ou não, introjeção de valores que reconhecem o moralmente correto, cuja referência está no sistema de valores da sociedade e por ela estabelecida” (Schraiber, 1996, pág. 48).

No entanto, à medida que as ciências biológicas e da saúde evoluem, conforme a vigência do assim chamado *paradigma biotecnocientífico* (Schramm, 1999), surgem novas possibilidades de intervenções sobre a vida das pessoas. E, por sua vez, as intervenções no CTI podem, com maior ou menor desconforto, modificar o rumo de várias doenças (Siqueira-Batista, 2009).

Conseqüentemente, além dos critérios técnicos para a tomada de decisão relacionada a pacientes idosos críticos com déficits cognitivos (Sprung *et al.*, 2012), tornou-se necessário elaborar critérios de ordem moral (Sprung *et al.*, 2008), assim como definir parâmetros para as resoluções dentro da variedade de sistemas de valores vigentes, no contexto de uma sociedade democrática e pluralista. Este pode ser, por exemplo, o papel da bioética (Schramm, 2002a).

Com efeito, a bioética é uma ética aplicada que procura administrar as divergências morais implicados pelas práticas no âmbito da vida e da saúde, considerando um determinado sistema de valores, ou uma pluralidade de tais sistemas, e que configuram a moralidade da práxis humana estudada pela bioética (Schramm, 2002b).

No entanto, a bioética objetiva não apenas descrever e analisar os conflitos morais – dimensão descritiva necessária para situar e entendê-los –, mas também indicar a possível e melhor solução – dimensão normativa e prescritiva, ou proscritiva –, pretendendo ser propositiva, visto que a bioética visa refletir, argumentar e fornecer justificativas legítimas e razoáveis para a escolha e tomada de decisão moral em casos e situações concretas de divergências (Mori, 1994).

Tendo em conta este duplo aspecto da bioética, um determinado conhecimento sobre as teorias éticas é fundamental para a atitude reflexiva, pois tal área recorre a métodos e argumentações encontrados nessas teorias (Beauchamp e Childress, 2002). De fato, uma teoria ética construída adequadamente seria capaz de proporcionar “uma estrutura no interior da qual os agentes podem refletir sobre a aceitabilidade das ações e avaliar os juízos e o caráter morais” (Beauchamp e Childress, 2002, p.59). Entre as teorias éticas mais utilizadas para guiar a tomada de decisão moral, podem ser citados: a teoria dos princípios ou principialismo (Beauchamp e Childress, 2002), o utilitarismo, o kantismo, a teoria dos direitos, a ética da virtude, a ética dos cuidados e a casuística (Rachels, 2006)

Sendo assim, as teorias éticas referidas servem de base para a construção de modelos para serem utilizados nos processos de análise de conflitos de valores na área

médica. O próprio princípalismo formulado por Beauchamp e Childress (2002), baseado em quatro princípios – não maleficência, beneficência, autonomia e justiça – é o modelo mais utilizado em tomada de decisão bioética relacionada à prática clínica, como veremos mais adiante, sendo ainda utilizado como guia para a construção, de forma crítica, de outros modelos, por autores como Thomasma (1978), seguido por Drane (1994), Gracia (2001) e Jonsen *et al.* (2006). As teorias éticas gerais referidas também servem de base para outros modelos de autores considerados úteis (Goldim, 1999) neste processo a se listar como Veatch (1972) e Santos-Araújo (1998).

Dentre todos os modelos, o do princípalismo é de boa aplicabilidade. Posto que, ao utilizar os quatro princípios, a bioética princípalista não os considera absolutos, e sim, válidos tão somente *prima facie*, o que permite ao agente moral tomar suas decisões de acordo com as circunstâncias em que cada conflito se apresenta; ou seja, o responsável pela resolução de um conflito se baseia em princípios morais, que levam em consideração o meio e os bens das populações envolvidas. Neste contexto, os princípios não são padrões rígidos que não admitam modificações. Portanto, o princípalismo adequa-se a conflitos de interesses correntes em sociedades seculares e democráticas, nas quais existe uma pluralidade de comunidades morais legítimas, não obrigatoriamente agregadas. Assim sendo, pode-se dizer que o modelo do princípalismo intenciona contemplar a multiplicidade de sistemas de valores fundamentados nos princípios morais presentes em sociedades democráticas e pluralistas complexas (Schramm, Palácios e Rego, 2008).

Além do mais, os princípios *prima facie*, quando usados em casos de tomada imperativa de decisão sobre conflitos, possuem uma metodologia importante, pois requerem que a conduta seja tomada com base em algum modelo empregado anteriormente, ou seja, estipulando uma interação com a tradicional casuística. Contudo, a referência a paradigmas consolidados pode se tornar discutível em situações novas de conflitos – como o uso de um procedimento recente inovador –, principalmente quando a intenção é solucionar questões de saúde que envolvem sofrimento emocional. Assim, no ambiente do CTI ficaria a dúvida se seria correto utilizar um novo aparato tecnológico, à disposição dos intensivistas, para sobrepujar a morte de um indivíduo terminal, que estivesse impossibilitado de recorrer à sua autonomia. Ademais, fica a incerteza se seria justo causar mais sofrimento devido ao processo doloroso que isto poderia alcançar, baseando-se o tratamento apenas na possibilidade de algum resultado positivo possível, mas não confirmado (Siqueira–Batista, 2009).

Portanto, a bioética principialista pode ser vista como pertinente tanto para analisar como para solucionar os conflitos morais que surgem no cotidiano do médico intensivista. Mas isso não exclui a necessidade de se levar em conta outros princípios morais, desde que sejam oportunos ao caso (Schramm, Palácios e Rego, 2008).

No entanto, o modelo principialista não é isento de críticas, destacando-se aquelas de estudiosos atuantes em países em desenvolvimento, a respeito das condições de proteção da maioria da população existente nestas regiões. Neste sentido, a proteção das carências coletivas (como, por exemplo, a falta de garantia de assistência plena pelo sistema de saúde) fica obscura, utilizando-se o modelo baseado em quatro princípios, *prima facie*. O principialismo não contemplaria as situações de privações em que se dão as decisões dos agentes nestas condições de escassez, principalmente, levando em conta que os princípios são considerados equivalentes quando considerados fora de um contexto concreto específico. Por isso, em muitos casos, na impossibilidade de se aplicar o modelo dos princípios *prima facie* à realidade, acaba-se por utilizar alguma forma de hierarquização dos princípios, antepondo-se de forma incondicional um princípio sobre os outros, sem ter necessariamente uma razão cogente, distinta da tradição (Schramm, Palácios e Rego, 2008).

Logo, adota-se o modo mais praticado nos países anglo-saxões, priorizando incondicionalmente o princípio da autonomia, o que vai contra a própria abordagem do principialismo, que deve, em princípio, lidar com uma matriz de princípios. De fato, a concepção principialista até admite adaptações a diferentes condições socioeconômicas, razão pela qual as escolhas fundamentadas no princípio da justiça podem se tornar mais prementes, pois dependem da força relativa dada à injustiça em uma dada circunstância (Schramm, Palácios e Rego, 2008).

Em particular, quando se pensa nas questões morais relacionadas a populações necessitadas e sem autonomia (no caso em questão, presentes no CTI), o modelo principialista parece ser só parcialmente apropriado, pois não foi articulado para atender “populações” – razão pela qual Schramm e Kottow (2001) propuseram o referencial ético “princípio da proteção” como alternativa ao principialismo nos casos de indivíduos, grupos e populações caracterizados como suscetíveis e vulnerados pelos autores.

O princípio de proteção pode ser aplicado, por exemplo, a situações em que não estão preservadas as condições de autodeterminação de uma dada população (como ocorre com frequência no CTI). E que, portanto, necessita de ações tanto no âmbito da

saúde pública como à beira do leito. Logo, de práticas que garantam o direito à cobertura por políticas públicas de saúde efetivas, direcionadas especificamente às necessidades próprias destas populações.

Schramm (2012b), ao tentar justificar o uso do princípio de proteção, nos remete à filologia do termo *ethos*, cujo sentido mais antigo atestado (por exemplo, em Homero) é “guarida”, o que indica justamente uma relação semântica entre *ethos* e proteção, o que remete à ética entendida como tematização do *ethos*.

Porém, este vínculo entre *ethos* e proteção remete a outro vínculo, que é aquele entre ética e política, pois, desde os gregos, a *polis* é o lugar da existência concreta do *ethos*. Ou seja, o *ethos* (o lugar onde se habita, ou “guarida”) tem necessariamente uma relação com a *polis*, e isso porque tanto o *ethos* como a *polis* são inseparáveis de atos humanos (como decisões ou hábitos) que afetam o bem-estar de outros humanos e que são inseparáveis das convicções morais de seus agentes; sendo o todo, por sua vez, ligado às condições do *oikos* (casa ou ambiente) (Schramm, 2012b).

Dito com um pouco mais de detalhes, e de acordo com a genealogia deste conceito, o *ethos* protetor no período dito “pré-filosófico” ou “mitopoiético” – por exemplo nos poemas homéricos – encontrava-se de fato vinculado ao *pólemos* (luta, guerra) e, como tal, representava “o horizonte onde se projeta tudo o que se faz”. Haveria, portanto, o conjunto *ethos-pólemos-oikos-polis*, atravessado pela conflituosidade intrínseca ao próprio *ethos*, mas em que cada subconjunto fornece condições próprias para o adequado funcionamento ofertado pelo *oikos* e, primordialmente, pela *polis*, visto que a *polis* é o local em que a ética se transforma em condição fundamental para a permanência, de forma consistente, de verdadeiros cidadãos preocupados com o bem comum (Schramm, 2012b).

De fato, o projeto de uma bioética de proteção (BP) nasce da necessidade de pensar uma ferramenta distinta, embora não necessariamente oposta, do principialismo estadunidense, basicamente identificado com a ética biomédica. Portanto, a BP focou-se, principalmente, na conflituosidade vigente em saúde pública e surgiu com a intenção de oferecer uma caixa de ferramentas apropriada para abordar os conflitos morais de populações de vulnerados e suscetíveis, incapazes de superar adversidades com seus meios ou que não possuem assistência adequada por parte do Estado (Schramm, 2012b).

Logo, os conflitos originados entre “empoderados” (que possuem meios para capacitá-los para uma qualidade de vida razoável) e “não empoderados” só podem ser resolvidos com a proteção dos afetados “não empoderados”, pois estes não possuem

condições para se proteger sem ajuda ou garantia pelo governo (Schramm e Braz, 2008; Schramm, 2012b).

Em realidade, o exercício da prática social defendido pela BP, que envolve agentes e pacientes morais em interação, pode ser compreendido nas formas *minimalista* ou *maximalista*.

No sentido *minimalista* (ou *stricto senso*), pode ser entendido como maneira de assistir a “indivíduos e populações que por diversas razões – um *handicap* físico ou psíquico, uma incapacidade devido à idade, ou, ainda, uma situação social desastrosa – são colocados, provisoriamente ou definitivamente, fora do regime das trocas sociais, e, em particular, são incapazes de responder às suas necessidades” (Schramm, 2012b, p.132).

No sentido *maximalista* (ou *lato senso*) pode ser entendida “como seguridade social generalizada ao conjunto da população e consistente em sistemas de seguros contra os principais riscos sociais (doenças, acidentes, desemprego)” (Schramm, 2012b, p.132).

Não obstante esta possível distinção – de acordo com a diferente extensão do conceito de “proteção” – a BP possui uma caixa de ferramentas básica que pode ser utilizada para auxiliar a resolver conflitos de vários tipos, a começar por aqueles das sociedades que são tomadas pela pobreza, o subdesenvolvimento e a falta de empoderamento.

Em outras palavras, a BP criou condições para questionar a utilização hegemônica do modelo normativo – o *princípioalismo* – para analisar a conflituosidade na ética biomédica; ou seja, a BP tanto pode ser aplicada a indivíduos, isto é, a relações interpessoais, como a populações (como no campo da saúde coletiva). E sem a pretensão de ser um modelo único, mas colaborando com outros modelos normativos para a resolução de conflitos morais entre indivíduos (auxiliando o *princípioalismo*) e populações de vulnerados (Schramm, 2012b).

Ademais, na perspectiva da saúde pública, pode-se levar em conta, como argumento cogente, que um Estado legítimo deva ter responsabilidade social relativa à saúde das populações que compõem a sociedade, e, assim, promover a saúde e prevenir as doenças, entendendo tal atitude de abranger as necessidades essenciais dos outros como obrigatória. Em suma, tais necessidades devem ser atendidas para que o vulnerado possa alcançar outras necessidades e optar, ou ter acesso, a projetos de vida alternativos (Schramm e Kottow, 2001; Braz, 2009).

Deste modo, pela BP, o entendimento de uma autonomia incondicional deve por vezes ser refutado, como nos casos de agravamento da vulnerabilidade existencial, que desfavorecem o exercício da autodeterminação. Nesse sentido, a relação de situações, como pobreza extrema e doenças incapacitantes, torna determinados sujeitos desprotegidos, até então, pelo Estado, em sujeitos vulnerados. Portanto, tais indivíduos encontram-se na situação de necessitados da ação do governo, que possui o dever de proteger seus cidadãos, oferecendo-lhes condições mínimas de sobrevivência, a exemplo da saúde, educação, alimentação, trabalho, lazer (Schramm, 2005a).

Quando os recursos citados estão à disposição dos sujeitos, eles favorecem o exercício da autonomia e sensibilizam os cidadãos para a realização de escolhas mais competentes, baseadas, por exemplo, no conhecimento dos riscos. Por isso, o Estado e suas instituições devem ter políticas protetoras dos cidadãos; caso contrário, não serão considerados legítimos pelos mesmos, e, principalmente, pelos indivíduos e populações mais carentes (Schramm e Kottow, 2001; Ribeiro e Schramm, 2004).

Sem dúvida, a BP se inscreve no pluralismo moral das sociedades complexas contemporâneas, mas nas quais se pode detectar um conflito entre uma concepção de justiça entendida como igualdade de oportunidades para todos, e que defende, portanto, a saúde como um direito humano universal, e a justiça entendida como equidade (Rawls, 2003), que considera que, em casos de conflitos, deve-se beneficiar, prioritariamente, as necessidades dos menos favorecidos, de acordo “tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais” (Schramm, 2012b).

Desta forma, em relação a pacientes geriátricos, não existiria razão cogente para inferir que uma pessoa idosa, por estar mais próxima da morte, valorize menos a sua vida do que uma pessoa jovem. Ou, ainda, razão cogente para que o idoso não deva ser considerado igual a qualquer outro indivíduo na sociedade. Assim sendo, seria em princípio injusto limitar recursos destinados a esse grupo para realocá-los para os jovens, de modo a realizar um benefício supostamente mais significativo por referir-se a um maior número de pessoas (Callahan, 1988; Ribeiro e Schramm, 2004).

Em contrapartida, segundo Callahan e Prager (2008), uma questão filosófica da medicina moderna é se existe a obrigação de manter o idoso vivo o maior tempo possível, independentemente do custo para fazê-lo. Neste sentido, o autor afirma que em face da escassez de recursos econômicos, tem-se o dever de ajudar os jovens a se tornarem pessoas mais velhas, mas não o de ajudar o idoso a se tornar, ainda, mais velho, indefinidamente. Um objetivo razoável seria, portanto, aquele de manter uma

qualidade de vida elevada dentro de um tempo de vida finito e razoável indicado, por exemplo, pela esperança de vida.

Além do mais, ponderar as diferentes necessidades de proteção, perante a escassez de recursos das diversas classes etárias da população e de suas mazelas, é mais difícil. Por exemplo, priorizar recursos para recém-nascidos deficientes com prognóstico ruim de qualidade de vida ou para idosos com demência moderada que evoluirão, também, para uma sobrevida de qualidade reduzida (Daniels, 1988; Ribeiro e Schramm, 2004).

Porém, à beira do leito, o conflito sobre tomada de decisão, incluindo a alocação de recursos para idosos, sem dúvida é mais complicado. Com efeito, o médico no CTI está comprometido, primordialmente, com a função de preservar a vida do paciente grave, independente da idade, da condição socioeconômica e, como muitas vezes acontece, do prognóstico sombrio de evolução clínica de cada indivíduo submetido a atendimento intensivo. No entanto, devido à sobrecarga de trabalho à beira do leito (acarretada pelo estado crítico e o número excessivo de doentes submetidos à responsabilidade de cada profissional), os conflitos sobre escassez e alocação de recursos passam a ser tratados como de menor prioridade, sendo delegados ao segundo plano (Callahan e Prager, 2008; Pereira, 2012)

De fato, ocorre aumento nos custos da assistência, em parte pelo uso de tecnologias avançadas que prolongam a vida (diálise, ventilação mecânica, terapia intensiva). Logo, a atenção à saúde do idoso é significativamente mais onerosa do que a dispensada aos mais jovens. Além disso, esta situação tem gerado um impacto significativo sobre a qualidade de vida do idoso e sobre a sua família, sobretudo se considerarmos que uma das características da população que envelhece no Brasil é a pobreza, acrescida da falta de acesso ao sistema de saúde e outros serviços financiados pelo Estado (Lima-Costa, Barreto e Giatti, 2003; Ribeiro e Schramm, 2004).

Assim sendo, o termo “privilegiar os menos empoderados” não pode ser usado, sem mais, para gerir a relação médico-paciente, pois, corre-se o risco de subsumir as necessidades individuais a critérios socioeconômicos ou de idade sem a devida justificativa. Por exemplo, poderia se achar justo não salvar um paciente mais favorecido ou mais velho, em risco de vida, para beneficiar um paciente menos empoderado ou mais jovem, mas que não está em condição crítica semelhante. Tal fato acarretaria em uma terapêutica pior ou injusta dada a alguém por causa de

características pessoais, ou seja, um tratamento afinal discriminatório (Ribeiro e Schramm, 2004).

Entretanto, políticas protetoras devem ser adotadas para a população não empoderada no CTI, como é o caso, em questão, dos idosos com demência avançada, desde que não se caracterize como desfavorecimento de outras populações críticas. Pelo contrário, uma política sanitária protetora garantirá a dignidade humana deste indivíduo ou desta população; em particular, através de normas para se estabelecer condições que evitem o sofrimento, preservem a autonomia que foi perdida e respeitem os direitos básicos de vida ou da “boa” morte.

Tais políticas protetoras incluiriam o incentivo: (a) às diretrizes antecipadas (DA) e (b) aos cuidados paliativos (CP) que, no presente trabalho, serão analisadas como ações voltadas para os idosos com demência avançada e que auxiliarão na tomada de decisão e na conduta terapêutica no fim da vida destes pacientes internados no CTI.

(a) As DA, também denominadas de Testamento Vital, constituem um instrumento de garantia do direito de autodeterminação do paciente para situações de fim da vida, pois se as diretrizes do paciente chegaram a ser formalizadas, devem ser respeitadas da mesma forma que uma decisão autônoma. Assim sendo, a equipe de intensivistas deve sempre respeitar a livre vontade do paciente idoso (ou exercício da “autonomia”). Todavia, na prática, pode ocorrer uma importante limitação na aplicação deste princípio, pois o paciente em questão pode se encontrar incapaz de opinar sobre o que considera benéfico ou não, devido à demência, mas que poderia ser devido à sedação ou ao coma. Como resultado, o que pode ser considerado um ato benéfico para o médico não refletiria, necessariamente, a possível opinião do paciente no exercício de sua autonomia (Freitas e Schramm, 2013).

No entanto, devem ser devidamente ponderados a vontade, as concepções de bem e mal, e o respeito à autonomia do paciente; ou seja, deve-se procurar o equilíbrio, ou alguma forma de convergência (Maliandi, 2006), entre o poder do médico intensivista e as preferências do paciente; sobretudo quando estas forem explicitamente formuladas. Nesse sentido, salienta-se a importância de os profissionais médicos, das mais diversas áreas, informarem seus pacientes acerca das DA de vontade, para que façam uso da autonomia e possam, cada vez mais, expressar de alguma forma seu desejo diante das distintas situações clínicas, que muitas vezes os impedem de se manifestar, principalmente no fim da vida, em um CTI (Freitas e Schramm, 2013).

(b) Os CP foram definidos pela *World Health Organization*, em 2002, como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias – que enfrentam os problemas associados à doença com risco de vida –, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de avaliação, identificação precoce, tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais.

Porém, inicialmente, os cuidados paliativos eram restritos, principalmente, ao alívio da dor no câncer terminal. Atualmente, visam proporcionar alívio da dor em geral e de outros sintomas angustiantes, tanto em doenças críticas como terminais; afirmam a vida, defendem a relação com a morte como um processo normal, e não têm a intenção de acelerar nem prolongar o processo de morrer. Realmente, procuram integrar os aspectos psicológicos e espirituais (do paciente e da família) à assistência ao paciente, oferecendo um sistema de apoio para ajudá-los a viver ativamente, o quanto possível, até a morte. Além de ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com o próprio luto (Lynn e Adamson, 2003).

Tanto os CP quanto a medicina intensiva são campos de atuação na área da saúde, cada qual com suas teorias e práticas, que ainda não estão plenamente integradas. Para se obter a integração dos CP no CTI, o processo deve manter tanto o objetivo terapêutico quanto o de oferta de conforto. Assim, é necessária a cooperação para ações efetivas, com o objetivo de melhorar o trabalho da equipe médica junto a uma equipe multidisciplinar, tendo em vista o cuidado total do paciente crítico, incluindo o idoso incapaz e/ou no fim de sua vida. Principalmente, porque o paciente geriátrico com demência avançada, por ser vulnerado, deve ser protegido contra o sofrimento evitável e o prolongamento desnecessário da vida (Pereira, 2012).

No Brasil, os conflitos morais na medicina intensiva acirram a discussão sobre a melhor forma de tomada de decisão. A análise do tema está se tornando cada vez mais pública (Fortes, 2002; Ribeiro e Schramm, 2004; Albuquerque, 2007; Uller, 2007; Pereira 2012).

Atualmente, existem várias propostas metodológicas para tomada de decisão moral na bioética em medicina clínica (Veatch 1972; Pellegrino e Thomasma, 1981; Jonsen *et al.*, 1982; Drane, 1994; Santos-Araújo 1998; Goldim, 1999; Beauchamp e Childress, 2002; Gracia, 2007) e todos os métodos objetivam auxiliar a ética biomédica na elaboração do raciocínio para a tomada de decisão nos conflitos de origem moral.

Com certeza, a maior dificuldade está em escolher aquelas decisões que resultem de uma abordagem racional, sistemática e objetiva dos problemas, e que ainda permita a

exploração dos fatos em outras particularidades significativas para a solução de conflitos. Isto é, propostas metodológicas que, de fato, sirvam para a análise de casos semelhantes, e que, concomitantemente, consigam auxiliar casos particulares de populações específicas, como por exemplo, idosos com demência avançada internados no CTI.

Nesse sentido, cada vez mais se constata que a mais utilizada das correntes teóricas é a bioética principialista (Beauchamp e Childress, 2002), entendida como modelo de tomada de decisão ou como guia para outros modelos de tomada de decisão (Drane, 1994; Gracia, 2007), a qual é considerada como sendo praticamente suficiente para dar conta, a contento, dos problemas morais mais complexos na prática clínica. Entretanto, apesar de ser bastante focada nas inter-relações médico-paciente e na autonomia do indivíduo (ou relação do indivíduo consigo mesmo), não dá conta de algumas situações relacionadas à coletividade, como o impacto do envelhecimento populacional para a saúde brasileira.

Sendo assim, para determinadas populações de doentes, ou de indivíduos enfermos, em particular os vulnerados, a bioética principialista poderia ter o apoio da perspectiva da BP na tomada de decisão, considerando-a como um complemento do principialismo. Portanto, utiliza-se e aprofunda-se a BP, como uma nova ferramenta para as discussões bioéticas, em relação a tomadas de decisão moral acerca do paciente idoso vulnerado no CTI.

Em suma, pondera-se:

(a) que a BP se apresenta como uma reação ao incremento dos conflitos morais associados com as políticas de saúde e com a evolução “biotecnocientífica” (Schramm, 1999) aplicada ao setor saúde; e

(b) que as decisões tomadas ou os atos passíveis de uma análise ética e as normatividades consequentes desta apreciação englobam dois tipos de atores sociais em “inter-relação” – chamados “agentes morais” e “pacientes morais”, mas que também são arrolados numa relação de poder, sendo que os primeiros são os responsáveis pelos atos e pelos resultados das ações; os segundos são os receptores dos atos dos primeiros, podendo ser considerados como “vulnerados” (Schramm, 2012b).

Pode-se, portanto, concluir que:

(c) a BP objetiva proteger os “pacientes morais” representados pelos idosos com demência avançada, contra os efeitos adversos que podem resultar dos atos dos “agentes morais” – médicos intensivistas. Tal proteção pode ser aplicada tanto por meio do

incentivo às DA quanto da prática dos CP, garantindo, assim, o respeito à vontade do paciente e a ausência de sofrimento evitável (Floriani, 2009; Rocha, 2011).

Por conseguinte, o primeiro capítulo está abordando, inicialmente, o envelhecimento populacional e os efeitos do envelhecimento patológico (com o aumento de idosos doentes e com demência avançada no setor de medicina intensiva), assim como as repercussões e conflitos morais gerados por este fator na tomada de decisão e o papel da BP no contexto citado.

No capítulo 2 são descritos os objetivos do trabalho, e no capítulo 3 é descrito o modo como foi coletado o material e o método de análise deste material. A seguir, no capítulo 4, os conceitos utilizados neste estudo são claramente estabelecidos. Segue o referencial teórico, com a apresentação da bioética e suas conceituações, e em seguida o papel da bioética na geriatria, chegando-se à BP dos bioeticistas latino-americanos Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow. Por fim, destaca-se o lugar que a pessoa idosa com demência assume para Tristram Engelhardt Jr na sociedade e o local de aplicação do objeto estudado – o CTI.

No capítulo 5, os principais valores que conduzem a tomada de decisão de médicos para seus pacientes são pormenorizados, incluindo especificamente o caso do idoso.

No capítulo 6 são discutidos os modelos de decisão substituta, e, em seguida, são apresentadas as DA de vontade, além de mostrar como estas vêm sendo executadas no mundo e no Brasil. As críticas às DA são também analisadas. Ademais, relata-se o papel das DA na terapia intensiva, consecutivamente para os idosos e particularmente para os idosos com demência.

O capítulo 7 mostra o desenvolvimento dos CP em alguns países do mundo e no Brasil, apontando as dificuldades para sua implantação no sistema de saúde. Analisa-se o papel dos CP na terapia intensiva, para o idoso e para o paciente geriátrico com demência.

No último capítulo procura-se mostrar como a BP pode contribuir na tomada de decisão moral, pelos médicos, para o paciente geriátrico no CTI, principalmente aqueles com demência em estágio avançado. Ou seja, é realizada a proposta, passo a passo, de uma BP que pode conduzir à discussão de conflitos morais e auxiliar a tomada de decisão para o paciente geriátrico não competente. Para tal, inicialmente relaciona-se finitude e proteção, e, posteriormente, caracterizam-se três categorias importantes (vulneração, hospitalidade e proteção), que vão nortear a tomada de decisão clínica e

moral (na situação aqui levantada), fundamentada em uma BP. E, por fim, apresentam-se, como instrumentos práticos de decisão inscritos na contribuição da BP, as DA e os CP.

2. OBJETIVOS

1. Geral

Desenvolver a BP como modelo de tomada de decisão moral na medicina clínica, no centro de tratamento intensivo, em relação ao paciente idoso vulnerado.

2. Específicos

2.1 Apontar os conflitos morais envolvidos na tomada de decisão na medicina clínica, no centro de tratamento intensivo, em relação ao paciente idoso vulnerado.

2.2 Descrever, através das ferramentas da bioética e da BP, os argumentos e os valores que são utilizados pelos envolvidos na tomada de decisão moral na medicina clínica, no centro de tratamento intensivo, em relação ao paciente idoso vulnerado.

2.3 Explicar como a BP será aplicada como modelo de tomada de decisão moral na medicina clínica, no centro de tratamento intensivo, em relação ao paciente idoso vulnerado.

3. MATERIAIS E MÉTODO

O método adotado foi baseado, essencialmente, em uma revisão bibliográfica, cujos conteúdos foram submetidos à análise dos conceitos e argumentos utilizados para justificar uma determinada prática por se acreditar que este seja o melhor caminho para poder responder a esse objeto de estudo, em que os valores morais utilizados configuram o material da pesquisa, tomando-se em conta que tal tipo de análise serve para ter maior clareza sobre o tipo de conflituosidade envolvida pelas práticas no CTI. Porém, visto que a pesquisa se refere também à transição epidemiológica (que implica números), serão utilizados alguns dados quantitativos, considerados significativos, para corroborar a descrição dos elementos utilizados e para os quais serão aplicadas as ferramentas da bioética.

O levantamento bibliográfico incluiu publicações nacionais e internacionais. O desenvolvimento da pesquisa bibliográfica foi suficientemente amplo para traçar a moldura dentro da qual o objeto se situa. Compreendendo, preferencialmente, obras sobre filosofia, ética, bioética e medicina, que permitiram a análise das questões teóricas envolvidas diretamente no estudo. Utilizando, para esse levantamento bibliográfico, as bibliotecas da Escola Nacional de Saúde Pública e do Conselho Federal de Medicina do Rio de Janeiro; busca em banco de dados, Medline/PubMed e BVS/ CAPES/ Lilacs/ Scielo.

Os seguintes descritores foram utilizados: (1) Português: “bioética”; “cuidados críticos”; “cuidados paliativos”; “demência”; “diretivas antecipadas”; “medicina intensiva”; “tomadas de decisão”; “idoso”. (2) Espanhol: “*ancianos*”; “*bioética*”; “*cuidados críticos*”; “*cuidados intensivos*”; “*demencia*”; “*directivas anticipadas*”; “*toma de decisiones*”; “*cuidados paliativos*”. (3) Inglês: “*advance directives*”; “*aged*”; “*bioethics*”; “*critical care*”; “*dementia*”; “*decision making*”; “*intensive care*”; “*palliative care*”.

No Medline/PubMed, usando os descritores cruzados: *aged and bioethics and critical care* com 59 artigos, 19 artigos foram selecionados; *bioethics and dementia*, com 218 artigos, 27 artigos foram selecionados; *aged and critical care and decision making and palliative care* com 73 artigos, 25 artigos foram selecionados; *advance directives and aged and critical care and decision making* com 86 artigos, 22 artigos foram selecionados. No Lilacs/ BVS/Scielo foi realizada a busca de artigos da literatura nacional e artigos em espanhol com descritores semelhantes, sendo selecionados 38

artigos. A seleção dos artigos ocorreu através da leitura exploratória de seus resumos, que possuíam características semelhantes aos objetivos pretendidos.

Ainda é importante destacar que, em relação à busca bibliográfica, foram identificados artigos e livros a partir das referências de artigos indexados nas bases de dados consultadas, fato que possibilitou o encontro de outros estudos fundamentais, não identificados inicialmente na busca.

Ademais, no campo conceitual são apresentados os conceitos de: moralidade, demência em estágio avançado, e do lugar especial da pessoa idosa com demência em H. Tristram Engelhardt Jr. desenvolvida em Fundamentos da Bioética (1998); e, por fim, de CTI. Em seguida, o marco teórico é descrito contextualizando a bioética e o papel da bioética na geriatria; consecutivamente, apresentando a bioética principialista descrita na obra *Ética biomédica*, publicada em 1979 (Beauchamp e Childress, 2002), e a BP desenvolvida no trabalho de Miguel Kottow e Fermin Roland Schramm, *Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones e propuestas* (2001), e em particular, a diferença de vulneração e vulnerabilidade descrita por Schramm (2006a).

A leitura de referências bibliográficas abrangentes teve a função de fornecer as bases teóricas para: (a) estudar os valores morais descritos nas referências bibliográficas para o médico intensivista guiar as decisões tomadas perante conflitos morais em relação ao idoso com demência avançada no CTI; (b) analisar as questões morais suscitadas pelas práticas das DA e dos CP em relação ao idoso vulnerado, caracterizado no estudo como paciente geriátrico com demência avançada; (c) utilizar categorias teóricas identificadas na BP que funcionem como ferramentas na resolução de conflitos sobre a moralidade do paciente geriátrico sob vulneração; (d) contextualizar a BP como modelo de tomada de decisão que pode auxiliar as resoluções de conflitos na ética biomédica, principalmente com relação à população idosa composta por indivíduos vulnerados, colaborando com o consagrado método principialista.

Na linha sugerida por Umberto Eco (1988) foi definido, logo após a elaboração e qualificação do projeto de pesquisa, um índice como hipótese de trabalho, onde todo o levantamento bibliográfico foi organizado.

Este índice descrito conteve, como proposta inicial, os capítulos e subcapítulos da tese, sinalizando-se os seus principais conteúdos. Este índice foi particularmente útil no processo de redimensionamento da pesquisa bibliográfica, identificando lacunas e prioridades.

4. CAMPO CONCEITUAL

4.1. Conceitos

4.1.1. A moralidade

Na linguagem corrente é muito frequente utilizarmos o termo “ética” como equivalente ao termo “moral”, pois ocorre uma familiaridade etimológica entre os termos. No entanto, os dois vocábulos, filosoficamente, apresentam significados distintos, como veremos a seguir:

A palavra “ética” procede do grego *ethos*, que significava originariamente “morada”, “lugar” em que vivemos, mas posteriormente passou a significar “o caráter”, o “modo de ser” que uma pessoa ou grupo vai adquirindo ao longo da vida. Por sua vez, o termo “moral” procede do latim *mos, moris*, que originariamente significava “costume”, mas em seguida passou a significar também “caráter” ou “modo de ser”. Desse modo, “ética” e “moral” confluem etimologicamente em um significado quase idêntico [e] não é de se estranhar que [tais termos] apareçam como intercambiáveis em muitos contextos cotidianos: fala-se, por exemplo, de uma “atitude ética” para designar uma atitude “moralmente correta” [...]; ou diz-se que um comportamento “foi pouco ético” para significar que não se ajustou aos padrões habituais da moral vigente (Cortina e Martínez, 2005, p.20).

Nesta pesquisa, o objeto de primeira ordem – o valor moral ou moralidade – é um componente central do estudo. A moral inclui-se entre as representações sociais de um determinado grupo. E é definida como categoria de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade de um determinado momento, explicando-a, justificando-a ou questionando-a. Assim, distinguindo-se de um objeto de segunda ordem – a ética –, que analisa os argumentos racionais que justificam esses sentimentos e valores (Schramm, 2009b).

Para Cortina e Martinez (2005), determinar o que é moralidade é a primeira missão da ética e talvez a mais complexa tarefa. Os autores afirmam que a maneira de conceber a moralidade foi se modificando nas diversas fases da história da filosofia.

De fato, tanto para a filosofia antiga como para a medieval, “a moralidade era entendida como uma dimensão dos seres humanos, a dimensão moral do homem”

(Cortina e Martínez, 2005, p.30). Isto é, para a filosofia antiga, as normas e os costumes morais eram fundamentados na essência humana, a razão. A partir da qual se conceberia uma moral universal. Ademais, o homem bom seria o bom cidadão que tem o fim de alcançar o máximo de felicidade numa vida plena. E para a filosofia medieval, a perfeição moral era alcançada na busca de cada homem pelo amor de Deus (isolando o indivíduo de sua condição social) (Cotrim, 1996).

Na idade moderna há uma retomada do racionalismo; porém, a filosofia deixou de se focar no “ser” e sua essência na abordagem das questões morais, para adotar a consciência individual como conceito “nuclear”, ou seja, uma nova concepção moral surge centrada na autonomia. Agora, fundamentada em valores oriundos da compreensão acerca do que seja uma natureza humana consciente, que age e deve saber por quê. De modo que a moralidade passou a ser entendida como uma forma particular de consciência: “a consciência moral como a consciência do dever” (Cortina e Martínez, 2005, p.30). Sendo assim, o dever é reconhecido como uma expressão da racionalidade humana (Cotrim, 1996; Kant, 1997).

Finalmente, no século XX, com a consolidação da chamada “virada linguística” na filosofia, a moral será entendida como um fenômeno que se manifesta principalmente na existência de uma linguagem moral formada por termos como “justo”, “desleal”, “mentira”, “fidelidade”, e assim por diante. Estas expressões, em princípio, são compreendidas por todos os seres que possuem a linguagem, “de modo que a moralidade é considerada um fenômeno universal que merece ser estudado” (Cortina e Martínez, 2005, p.30-31).

De fato, a moralidade pode ser vista como uma aptidão para a “solução pacífica de conflitos” - quer em grupos pequenos ou grandes, como no país onde se vive ou no âmbito de todo o planeta (Cortina e Martínez, 2005, p.31) – através do uso da racionalidade comunicativa do homem, procurando respostas através de diálogos (Cortina e Martínez, 2005).

No entanto, segundo Beauchamp e Childress (2002) o termo moralidade pode se referir a convenções sociais sobre o comportamento humano, certo ou errado, convenções tão largamente partilhadas que formam um consenso comum estável.

A eticidade, por sua vez, se refere a discursos de segunda ordem sobre os discursos de primeira ordem da moral que acompanham os atos; sendo entendida, portanto, como a aptidão de perceber, analisar e dirimir conflitos, graças ao uso correto das ferramentas da ética (Schramm, 2009b).

Porém, pelo senso comum, moralidade e eticidade se referem indistintamente a um sistema de normas, que são consideradas corretas ou não, por uma determinada sociedade.

Em suma, a moral e a ética são objetos de pensamento ou avaliação, enquanto a moralidade e a eticidade são características destes objetos (Schramm, 2009b).

De fato, uma parte considerável dos conflitos sobre moralidade na saúde é sobre temas como: utilização de novas tecnologias; decisões referentes ao fim da vida; e os conflitos de direitos e deveres tanto de pacientes como de profissionais da saúde.

Tais conflitos determinam, em parte, uma forte tendência a analisar moralmente a saúde, partindo de situações locais e não, ou coletivas. Como na análise da implicação moral de uma decisão relacionada à falta de autonomia do paciente idoso incompetente por demência avançada. Por exemplo, no caso em que surge conflito moral na tomada de decisão entre o médico e o familiar no que se refere ao tipo mais adequado de tratamento para o paciente que – com demência – não pode manifestar sua livre vontade. Neste caso, a discussão pode ficar restrita à, apenas, se a aplicação da terapêutica – solicitada pelo médico e recusada pelo familiar – e o resultado de prolongamento de vida eram desejo, ou não, do doente em questão. Sem levar em consideração o impacto custo-efetivo dos procedimentos num contexto de escassez de recursos na saúde pública.

O caso de divergência, entre terapia a ser ou não aplicada – como a situação citada se refere a um direito individual sem que sua contextualização coletiva assumira posição prioritária. Podendo-se, portanto, caracterizar esse tipo de análise individual - se era, ou não, desejo do paciente ser tratado e sobreviver sem qualidade de vida – como limitada, por exemplo, do ponto de vista da justiça social. Assim, ignorando temporalmente os impactos (como os para alocação de recursos) subsequentes a este tipo de solução, o problema moral se resume ao “impacto de uma determinada ação sobre uma pessoa específica em um dado momento” e não para a coletividade (Medeiros, 1999, p.1).

De fato, para certos problemas (por exemplo, ceder vagas de terapia intensiva para pacientes com demência avançada), analisar os resultados de uma ação de cunho moral sobre indivíduos é mais do que tratar de situações particulares sob uma perspectiva parcialmente estática. É pensar a necessidade da justa distribuição de escassas vagas de terapia intensiva, para pacientes que irão se beneficiar de um tratamento agressivo e custoso. Este é o caso da alocação de recursos em saúde, que é

uma situação que afeta direitos concretos individuais e deve ser estudada sob a perspectiva da coletividade e em um espaço longo de tempo (Medeiros, 1999).

Entretanto, considerando que a bioética utiliza a ferramenta da assim chamada análise racional e imparcial dos conflitos, em nosso trabalho a *moralidade* será utilizada com o significado de conjunto de argumentos pró e contra determinados critérios utilizados para a tomada de decisão acerca do idoso no CTI, e que podem ter impacto moral individual e imediato e, também, coletivo e subsequente.

4.1.2. Vulnerabilidade e vulneração

A vulnerabilidade é uma debilidade genérica da condição humana e uma questão a ser debatida aqui é se o princípio moral de proteção deve ser aplicado a todos os indistintamente vulneráveis, ou apenas aos concretamente afetados, chamados vulnerados. Quanto a isso Schramm (2009b) afirma:

Historicamente, um princípio moral de proteção está implícito nas obrigações do Estado, que deve proteger seus cidadãos contra calamidades, guerras, etc., chamado também de Estado mínimo. Entretanto, poderia muito bem ser chamado de Estado protetor, pois parece intuitivamente compreensível que todos os cidadãos não conseguem se proteger sozinhos contra tudo e todos, podendo tornar-se suscetíveis e até vulnerados em determinadas circunstâncias. Mas, neste caso, devemos distinguir a mera vulnerabilidade – condição ontológica de qualquer ser vivo e, portanto, característica universal que não pode ser protegida – da suscetibilidade ou vulnerabilidade secundária (por oposição à vulnerabilidade primária ou vulnerabilidade em geral). Ademais, os suscetíveis podem tornar-se vulnerados, ou seja, diretamente afetados, estando na condição existencial de não poderem exercer suas potencialidades (*capabilities*) para ter uma vida digna e de qualidade. Portanto, dever-se-ia distinguir graus de proteção de acordo com a condição existencial de vulnerabilidade, suscetibilidade e vulneração, o que pode se objeto de discussões infundáveis sobre como quantificar e qualificar tais estados existenciais (p.20).

Portanto, a diferenciação entre (a) vulnerabilidade em geral (ou vulnerabilidade primária) e (b) suscetibilidade (ou vulnerabilidade especial ou vulnerabilidade secundária) “sugere uma diferença de gradação sem enfatizar que se trata de categorias existenciais distintas”. Com efeito, a primeira (a) se refere ao sujeito “intacto, porém ameaçado, como é característica de todo ser humano” (Kottow 2007, p.136),

considerando a finitude e a fragilidade de todos os seres, cuja existência é marcada pela exposição permanente a ser ferido.

Já a segunda (b) se refere a outra categoria de indivíduos ou populações – as que estão sujeitas a modificações por possuírem alguma deficiência, ou seja, o suscetível está em situação de desvantagem, o que o predispõe mais a sofrer algum dano (Kottow 2007).

Segundo Kottow (2003b), “os suscetíveis, como os doentes, exigem medidas específicas de tratamento para aliviar seu sofrimento” (p.464). Contudo, os “suscetíveis” são indicados por uma categoria intermediária entre “vulneráveis” e “vulnerados”. De fato, suscetibilidade é uma espécie de interface entre vulnerabilidade e vulneração. Em outros termos, podem não estar apenas “vulneráveis” ou em maior risco de serem afetados, mas também parcialmente “vulnerados”, o que significa que são diretamente afetados na posição existencial e incapazes de exercer as capacidades, a fim de ter uma vida decente e de boa qualidade (Schramm e Braz, 2008).

Por conseguinte, sempre que for ignorada a distinção entre “vulnerável”, “suscetível” e o “vulnerado”, a sociedade vai estar em falta com cuidado, beneficência, solidariedade, e assistência aos carentes. Falha que ocorre quando, injustamente, se etiqueta como meramente “vulnerável” o idoso que é abandonado, pois, na verdade, é sua “suscetibilidade” que foi ignorada. E, também, faltará proteção ao idoso que se encontrar na condição de “vulnerado” (Kottow, 2003b).

Assim, Schramm (2006a), ao propor a separação conceitual de “vulnerabilidade” e “vulneração”, não o faz por mera questão de lógica ou semântica, mas por uma questão concreta, pois o termo “vulnerabilidade” é utilizado em documentos nacionais e internacionais que visam dar amparo moral e legal a quem de fato precisa. Neste sentido, um dos principais documentos nacionais – a resolução CNS 196/96 (Brasil, 1996) – utiliza o termo genérico “vulnerabilidade” para indicar não potenciais, mas atuais condições de “vulneração”. No caso, existe uma imprecisão conceitual do termo “vulnerabilidade”, provavelmente devido à “armadilha lógica que acompanha a categoria potencialidade”, pois “um x em potencial, ou em potência, não é um tipo de x , mas quando muito, uma coisa de tipo diferente, que é suscetível de se transformar num x ” (Blackburn, 1997, p.306).

Desta forma, todos os seres humanos devem ser considerados como sendo “vulneráveis”, porém nem todos são vulnerados concretamente, mas “suscetíveis” de sê-lo, por pertencer a uma categoria distinta e que pode ser caracterizada por uma

determinada condição de “susceptibilidade”, como aquela dos idosos. Assim sendo, parece mais correto ver a mera “vulnerabilidade” como “potencialidade”, e a “vulneração” como uma situação de fato, podendo-se incluir uma terceira categoria, que é aquela de “susceptibilidade”, pois, na tomada de decisão, será importante a clareza dos conceitos (Schramm, 2006a).

Dito diversamente, as pessoas idosas compõem um grupo “especificamente vulnerável”, ou “susceptível”, passível de doenças que se desenvolvem de forma insidiosa durante longo período, como a demência. A qual, quando se manifesta em seu estágio terminal, pode tornar o idoso, por falta de competência moral, um paciente “vulnerado” e que deve ser incondicionalmente protegido.

4.1.3. Hospitalidade incondicional

O termo “hospitalidade” (Derrida, 2003) vem do latim *hospes* (o dono da casa que acolhe), originado de *hostis*. O latim *hostis* (que está no termo *hosti-pets*, denotando o poder de dar, ou não dar, a hospitalidade). Portanto, *hostis* é, simultaneamente, o hospedeiro, o hóspede e o estranho, sendo que *hostilis* significa o inimigo estranho (o termo francês *hôte* manteve esta polissemia). O estrangeiro favorável é reconhecido como hóspede, e o estrangeiro hostil, como inimigo (Zagalo, 2006; Soares, 2010).

Ao hospedar, o hospedeiro se torna hóspede, pois é, também, “acolhido pela visitação do outro”; no entanto, “limites, critérios, leis, valores” são obedecidos tanto pelo “hóspede”, para não se “tornar um intruso”, “quanto pelo hospedeiro”. De maneira que a “hospitalidade incondicional” se insere na questão de um “eterno por vir (*à venir*)” (Derrida, 2003), ou seja, “uma impossibilidade que sustenta a sua possibilidade e não está, no entanto, sujeita à contradição lógica” (Soares, 2010, p.165-6) . Isto é:

A hospitalidade, de forma incondicional, de fato não existe. Sua impossibilidade acaba se desdobrando no contexto de uma “democracia por vir” que, em si mesma, é problemática. A noção de democracia por vir, para Derrida, pertence, como já vimos, ao tempo da promessa e está inscrita num processo sem fim de melhoramento e perfectibilidade. Perfectível indefinidamente, ela ficará sempre por vir (*à venir*). Entretanto, faz-se necessária a distinção entre futuro e por vir: o futuro pode significar a mera reprodução do presente, ou a sua evolução. Ao contrário, a ideia de algo que está por acontecer representa a possibilidade da transformação, um recriar, um repensar, um reformular. A proposta derridiana de uma democracia por vir situa o

viés democrático para além de todos os interesses particulares, para além da “fraternização” (Soares, 2010, p.172).

O significado de “hospitalidade” possui meios para embasar a proteção como parte integrante de um *ethos* que requer o acolhimento pelo outro, sem que seja necessária qualquer referência antes de ser recepcionado, isto é, de forma incondicional. Como afirmam Floriani e Schramm (2010b):

[...] vamos tentar integrar para o moderno movimento *hospice* o significado da hospitalidade entendido como “recepção incondicional”. As nossas premissas são de que a categoria “hospitalidade” é uma parte integrante dos fundamentos deste movimento e deve ser parte de seu *ethos*, ampliando a compreensão das consequências morais que sua incorporação pode trazer. *Ethos* aqui entendido no seu sentido mais primordial, o sentido homérico, que significa “proteção”, “lar”, “cova” ou “abrigo”, inicialmente para a proteção dos animais e, posteriormente, para a proteção dos seres humanos contra ameaças externas (p.216).

Assim, estando o *ethos* relacionado ao sentimento (ou ao vínculo) de responsabilidade pelo outro, e fundamentado no fato da existência de seres vulneráveis que devem ser ajudados, pode-se dizer que existe uma responsabilidade como aquela da hospitalidade incondicional. Ou seja:

Em nossa avaliação, tal visão de “hospitalidade” tem plena possibilidade de ser o substrato onde se assentarão importantes dimensões de acolhimento e amparo pretendidas pelo movimento hospice, tais como a compaixão, o não-abandono e a proteção. Estas dimensões são partes constituintes de um *ethos* que, acima de tudo, e sempre, solicita de quem acolhe ser responsável pelo outro, não devendo ser um empecilho para este acolhimento qualquer referência prévia que se tenha deste outro. Em outros termos, não se trata de uma responsabilidade pela dívida, ou motivada por um sentimento de culpa, muito menos pela intencionalidade do praticante em obter algo – aqui ou no além mundo -, mas um se sentir responsável pelo que vem do outro e pela simples razão dele existir em sua vulnerabilidade constituinte de ser vivo que padece e que deve ser ajudado. Uma responsabilidade que vai exigir do hospedeiro um despir-se de suas intencionalidades (Floriani e Schramm, 2010b, p.217).

4.1.4. Demência em estágio avançado

O conceito de doença em estágio avançado encontra-se relacionado com o campo da oncologia, com o significado de incurável. Não existe consenso de definição de doença avançada para as demais entidades nosológicas. Porém, um conjunto de sinais e sintomas específicos a cada enfermidade irá determiná-la na classificação de estágio avançado (Sykes, Edmonds e Wiles, 2004; Floriani, 2009).

A demência é uma síndrome adquirida, na qual o prejuízo das habilidades cognitivas é grave o suficiente para interferir nas atividades sociais e ocupacionais habituais do indivíduo. Costumeiramente, demência é designada como “degenerativa” e “progressiva”. Porém, pode ocorrer após um evento pontual, como o acidente vascular encefálico, e, por vezes, ser reversível, como no caso do uso de medicação excessiva. Portanto, o termo demência deve se referir à síndrome e não deve ser utilizada para remeter a um diagnóstico em especial, como a doença de Alzheimer, pois pode ter várias etiologias (Green, 2005).

Contudo, o diagnóstico definitivo da maioria das síndromes demenciais depende do exame neuropatológico. Entretanto, uma avaliação clínica cuidadosa, incluindo anamnese, exames físico e neurológico, associados a determinações bioquímicas e de neuroimagem, podem possibilitar maior acurácia no diagnóstico diferencial. Inovações tecnológicas que utilizam os métodos neuroimagem estrutural e funcional, bem como de técnicas de biologia e genética molecular, têm apresentado perspectivas para o diagnóstico precoce das demências, particularmente da doença de Alzheimer (Neto, Temelini e Forlenza, 2005).

Os estudos epidemiológicos indicam que a prevalência de demência dobra a cada cinco anos, entre as idades de 65 a 85 anos (Jorm, Korten e Henderson, 1987; Johansson e Zarit, 1995; Ferri *et al.*, 2006). Outros estudos, com base na população, apontam as causas mais comuns de demência: a doença de Alzheimer vem em primeiro lugar, e, em segundo, a demência vascular (Korczyn, 2002; Román, 2002; Schneider *et al.*, 2007; Kalaria *et al.*, 2008).

Entre as diversas causas de demência não reversíveis, além da doença de Alzheimer e da demência vascular, estão: demência mista, demência por corpúsculos de Lewi, demência frontotemporal, doença de Huntington e doença de Creutzfeldt- Jakob (Neto, Temelini e Forlenza, 2005).

Entretanto, as demências reversíveis – apesar de causas raras de demência – são importantes do ponto de vista diagnóstico, pois o tratamento adequado pode reverter o declínio cognitivo. Entre as causas de demências reversíveis estão: hidrocefalia de pressão normal; pelagra; deficiência de vitamina B12; hipotireoidismo; depressão; complexo aids-demência; neurosífilis; encefalite herpética; neurocisticercose; alcoolismo; síndrome de Wernicke-Korsakoff; medicação (por exemplo, opiáceos, anticolinérgicos e esteroides) e alteração metabólica (por exemplo, encefalopatia anóxica, uremia crônica, encefalopatia hepática crônica) (Neto, Temelini e Forlenza, 2005).

No entanto, uma vez instalado, o quadro demencial pode progredir, levando a dificuldades de memorização e de linguagem. Em estágio avançado, o paciente pode ter déficit de comunicação verbal significativo, chegando à alalia (mudez). Eventualmente, a capacidade de deambulação e de alimentação se deteriora totalmente. Em estágios graves de demência, a mortalidade aumenta por infecção respiratória e insuficiência respiratória, que podem levar o paciente, por vezes, a ser internado no CTI (Janssens e Krause, 2004; Green, 2005; Mitchell *et al.*, 2009).

Não há consenso uniformizado no manejo das complicações da demência em estágio adiantado com uso de intervenções médicas agressivas. Tal fato ocasiona problemas clínicos, éticos e de políticas de saúde (Ouldred e Bryant, 2008; Crowther *et al.*, 2013), como será discutido nos próximos capítulos, quando se retornará ao tema demência.

4.2. Marco teórico

4.2.1. A bioética

A bioética pode ser concebida pelo menos de três maneiras, de acordo com: (a) as características do objeto; (b) os métodos adotados; e (c) o contexto de atividades (Schramm, 2009a).

De acordo com: (a) as características de seu objeto, a bioética pode ser concebida como a ética fundamentada no princípio da sacralidade da vida (com características religiosas, como aquela de inspiração católica romana), ou como ética fundamentada no princípio da qualidade da vida (com característica secular e laica).

De acordo com o bioeticista Maurizio Mori:

O médico observa que no corpo existem processos teleológicos e afirma que “bom” (“saudável”) é aquilo que é conforme a natureza, e “mal” (“doente”) aquilo que é contrário à ordem natural. No contexto dessa visão geral do mundo, o PSV [Princípio da Sacralidade da Vida] impõe o dever absoluto de respeitar os processos teleológicos da ordem natural, e de não interferir nela. Aceitando o PSV, o homem reconhece estar sujeito a normas independentes da vontade humana. Justamente porque é absoluto (isto é, que não existe nenhuma exceção), esse princípio tem a prioridade sobre todos os outros, mesmo sobre o dever de conservar a própria vida (Mori, 1994, p.8).

Por isso, indaga o autor:

[...] se pode perguntar como é que, no lapso de poucos anos, o PSV parece ter-se dissolvido. A resposta a essa pergunta é sem dúvida complexa, mas uma razão situa-se na secularização difusa da cultura ocidental. Outro fator importante depende de os avanços técnicos das últimas décadas terem, por um lado, tornado cada vez mais sutil e fugaz a diferença entre “natural” e “artificial” (pensemos somente quanto é impalpável a distinção entre “matar” e “deixar morrer”) e, por outro, ampliado a noção de “saúde” para além dos limites fisiológicos tradicionais, favorecendo assim aquela mudança de mentalidade que leva a não reconhecer na ordem natural uma base nem suficiente nem adequada para a norma moral (Mori, 1994, p.3).

E concluindo:

[...] a bioética torna-se uma espécie de “ética científica” que tem por objetivo garantir a sobrevivência humana e a qualidade da vida (Mori, 1994, p.3).

Ou, ainda, pode ser entendida em relação aos aspectos morais envolvidos pela prática humana, como uma forma de ratificar as atitudes dos indivíduos, isto é: “[A bioética pode ser compreendida como] o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos [cujos] efeitos afetam profunda e irreversivelmente, de maneira real ou potencial, os sistemas vivos” (Kottow, 1995, p. 53).

De acordo com (b) o método adotado, a bioética pode ser considerada uma forma sistemática de estudar a extensão moral das ciências da saúde, fazendo uso de várias ordenações éticas, ou seja, como: “o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo a visão moral, as decisões, a conduta e as políticas – das ciências da vida e da prestação de cuidados de saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas num meio interdisciplinar” (Reich, 1995, p.21).

Ou, ainda, como um campo de investigação moral das consequências: dos atos humanos; das políticas públicas; do caminho e controle da atividade científica. Assim como, também, a investigação moral do conceito de pessoa e do valor da vida. E, até mesmo, o estudo filosófico da natureza da própria ética: “[A bioética] está preparada para fazer perguntas filosóficas profundas sobre a natureza da ética, o valor da vida, o que é ser uma pessoa, o significado de ser humano” (Kuhse *et al.*, 1998, p. 4).

E, por fim, de acordo (c) com o contexto inscrito de atividades, como os da afirmação Hottois:

[...] um espaço de encontro, mais ou menos conflituoso, de ideologias, morais, religiões e filosofias, e de implicações para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: associações de pacientes, corpo médico, defensores dos animais, associações paramédicas, agronegócios, indústria farmacêutica e de tecnologias médicas em geral, bioindústria em geral (Hottois, 2005, p.144).

Atualmente, a bioética pode ser vista como uma ética aplicada muito bem desenvolvida, que tem, em sua versão principialista, uma das abordagens de maior influência (Childress, 1998). Tal fato, provavelmente, é devido ao fato: (a) de a bioética ser identificada como a herdeira legítima da ética médica tradicional, de origem hipocrática; e (b) como a ética médica “se ocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas” e “procura a solução adequada aos [conflitos] morais por elas apresentados” (Clotet, 2006, p.34). Como, por exemplo, os referentes ao começo e fim de vida, da relação médico-paciente, associados ao progressivo avanço científico de procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

No entanto, o neologismo *bioethics* foi indicado em 1970, pelo oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter (1970), para propor uma ética preocupada com a sobrevivência – em sentido ecológico – presente e futura, ou, ainda, como uma “ética científica” preocupada com os problemas morais que emergem no campo das ciências da vida e da saúde. Como afirmou o autor: “Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária – conhecimento biológico e valores humanos” (Potter, 1971, p.2.).

Assim, a palavra bioética ganha um sentido amplo, não se restringindo apenas à ética biomédica “entendida como uma reconfiguração do conceito tradicional de

“medicina” na época de sua transformação prática pela biotecnociência (Schramm, 1999, p.24); mas, neste sentido, é válido ressaltar que, antes de Van Rensselaer Potter (1911-2011), o alemão Fritz Jahr (1895-1953) já tinha cunhado o termo bioética – Bioethik – em um editorial de 1927, na revista científica Kosmos. No texto publicado, Jahr desenvolveu uma visão de bioética integradora, isto é, no sentido de o ser humano ter que respeitar outras formas de vida. Além de formular o imperativo bioético: “respeite cada ser vivo por questão de princípios e trate-o como tal” (Sass, 2011, p.269), inspirado em Kant (1704-1824). Mas para Jahr, a bioética possuía um escopo mais restrito do que a de Potter.

Durante as duas primeiras décadas do aparecimento do neologismo *bioethics*, o modelo principialista de Beauchamp e Childress (2002) foi o que prevaleceu. Pois, a ideia ampla da bioética de Potter, inicialmente, foi modificada devido à polarização em torno de a ética biomédica ter sido mais importante que a valorização de perspectivas mais globais. Esta mudança de significado aconteceu porque, ainda em 1971, foi fundado o *Kennedy Institute for Study of Human Reproduction and Bioethics*, na *Georgetown University*, de Washington (D.C.), e os cientistas do instituto usaram o termo num sentido diferente daquele de Potter: “Para eles, a bioética não é a nova ‘ética científica’, mas sim a ética aplicada a um novo campo de estudo, o campo médico e biológico” (Mori, 1994, p.4).

Potter, posteriormente, tenta recuperar o conceito inicial, pelas novas expressões “bioética global” e “bioética profunda” (Potter, 1988, 1998); porém, só em 1998, no IV Congresso Mundial de Tóquio, a *International Association of Bioethics* resgata a concepção “global” e interdisciplinar de bioética (Campbell, 1999).

Atualmente, segundo Schramm (2002b), a bioética é considerada uma ética aplicada que visa, em particular, “dar conta” dos conflitos morais implicados pela *práxis* no “âmbito das Ciências da Vida e da Saúde”. Tais conflitos se originam das relações humanas em sociedades democráticas que são, em princípio, seculares e que devem, portanto, encontrar as soluções pela negociação entre agentes morais, considerados cognitivamente e eticamente competentes, e os destinatários de seus atos, chamados pacientes morais.

No entanto, às vezes parece que optar pela virtude do agente moral – como, por exemplo, o “bom caráter” do médico – ou sua competência em conduzir o caso clínico e solucioná-lo seja considerado mais adequado. De fato, tal conduta pode evitar uma tomada de decisão apropriada; ou seja, pode implicar em tentar impor visões

tradicionais, como a de deveres absolutos, porém, assumindo uma nova aparência. Como afirma Mori (1994):

“Todavia, se é verdade que a bioética pressupõe uma “nova ética”, então se deve reconhecer também que ela está submetida a uma profunda mudança de caráter de época e que a referência a princípios é imprescindível. Com efeito, a adoção de um princípio em lugar de outro requer a escolha de uma direção ao invés de outra, e desse ponto de vista, o crucial é saber se a perspectiva proposta sustenta ou não a existência de deveres absolutos (e independentes da vontade humana) (p11).

Contudo, Mori (1994) conclui que não é simples dar o “salto gestáltico” requerido no sentido de excluir um princípio absoluto, “devido aos profundos sentimentos propostos pela ética tradicional, razão pela qual pode acontecer que, no caso concreto, tais sentimentos enraizados prevaleçam e venham a afirmar soluções tradicionais que do ponto de vista teórico (após ampla reflexão) são reconhecidos como insustentáveis” (p.12).

Por fim, para Mori (1994), a bioética deve, de fato, fazer referência a princípios, pois assim “se esclarece imediatamente o rumo tomado em direção às escolhas de fundo que as grandes transformações históricas da medicina contemporânea impõem à humanidade” (p.12).

4.2.2. A bioética e a geriatria

No campo da geriatria – ramo da medicina que se ocupa das enfermidades dos idosos –, os insuficientes recursos humanos qualificados para lidar com as demandas dos idosos, os cuidados paliativos, a eutanásia, a alocação de recursos escassos, assim como a formulação de políticas públicas de saúde, encontram na bioética uma ferramenta para a reflexão e a decisão, para que sejam, não apenas tecnicamente válidas, mas também humanizadas (Silva e Caldas, 2009).

Assim, em 2005 foi publicado o documento *Taking care: ethical caregiving in our aging society* (The President's Council of Bioethics), que aborda os conflitos éticos da prestação de cuidados em nossa sociedade, a qual está envelhecendo rapidamente, com especial atenção aos idosos com demência. O objetivo principal do *report* é de fornecer considerações humanizadas de conflitos gerados pelo cuidado ao idoso, do ponto de vista tanto social quanto familiar e pessoal. Além de oferecer algumas

diretrizes éticas importantes para o atendimento das pessoas que já não podem cuidar de si mesmas, como as com demência.

Os conflitos bioéticos clínicos mais comuns relacionados com a medicina geriátrica são os de tomada de decisão, que serão descritos abaixo e que incluem: (a) os objetivos da intervenção médica; (b) a relação médico-paciente; (c) a capacidade; (d) a competência do paciente de tomar decisões; e (e) as diretrizes antecipadas. Além do que, os conflitos éticos na clínica médica são influenciados, com ou sem razão, pelos fatores: (f) idade, (g) alocação de recursos e (h) institucionalização (Mercado, 2001) (Holm, 2010). Portanto:

(a) Quanto aos objetivos da intervenção médica, as principais metas são determinar quais as opções que irão manter o bem-estar do paciente, de acordo com suas crenças, perspectivas e objetivos. O paciente, ou o responsável pelo idoso, deverão determinar o melhor para a sua qualidade de vida e não o médico ou a família. Para tal, o paciente, se possível, ou o responsável devem ser bem informados sobre o diagnóstico e o tratamento que poderá vir a ser empregado. De fato, tomada de decisão sobre o paciente idoso, sem a participação do mesmo – ou por um responsável desinformado das preferências do paciente ou pela falta de esclarecimento médico (Azoulay *et al.*, 2000) –, leva a condutas equivocadas. Na verdade, são formas de tratamento que refletem a preferência do médico e podem não ser as mais favoráveis aos interesses do paciente (Mercado, 2001).

(b) Quanto à relação médico-paciente, devem-se prestar todas as informações quanto aos direitos à assistência médica do paciente (ao próprio ou aos responsáveis), por respeito e consideração devidos ao idoso. Caso o indivíduo não possua competência mental suficiente para compreender a informação e a relevância do problema de saúde, designa-se um representante para proteger e aconselhar o paciente ou para tomar decisões por ele. No entanto, um paciente, ou o representante, podem, a qualquer momento, abandonar o tratamento oferecido, mas o médico jamais pode abandonar o paciente sem transferi-lo para outro médico (Kottow, 1995).

(c) Quanto à capacidade de tomar decisões ou, ainda melhor, quanto à determinação clínica da capacidade do paciente para tomar a decisão sobre qual intervenção terapêutica adotar, a pessoa idosa terá a capacidade para decidir: se ela entende o seu estado de saúde; se pode considerar os benefícios, custos e riscos das diferentes opções de diagnóstico; e/ou o tratamento. Muitos idosos podem tomar algumas decisões, mas não outras. Esta situação é chamada de “decisão específica ou

expressa”. Talvez possa ser capaz de escolher entre alternativas benignas e com poucas consequências graves, mas não pode ser capaz de avaliar e selecionar alternativas que ameacem a sua vida. Porém, designa-se “capacidade parcial” quando um paciente possui capacidade reduzida ou oscilante de decisão e quando pode ser auxiliado para exercer uma tomada de decisão autônoma (Abrams e Berkow, 1992).

(d) Quanto à competência, trata-se de uma designação ética e jurídica pela qual se reconhece que uma pessoa tem a capacidade cognitiva para negociar certas ações ou atitudes legais. O conceito de competência social reflete uma determinação jurídica que inclui ou exclui determinadas pessoas da participação de uma decisão (Drane, 1999). Se o paciente for mentalmente incompetente, a decisão deve ser feita por um decisor substituto, de preferência, junto com uma avaliação interdisciplinar.

De modo que diversas disciplinas, além da medicina (psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia), num processo constante de relação resultam, cada vez mais, em ações coordenadas a favor do paciente (Japiassu, 1990). A decisão será baseada na gravidade do problema clínico, no estilo de vida anterior do paciente e nas preferências desejadas anteriormente pelo paciente. Para eliminar as possibilidades de incompetência temporária e/ou reversível, devem-se revisar doenças (como depressões e estados confusionais agudos) e o tratamento com drogas (como as sedativas) (Mercado, 2001).

(e) Quanto às diretrizes antecipadas de vontade – recentemente, no Brasil, segundo a resolução do CFM nº 1.995/2012 (CFM, 2012), Art. 1º –, são definidas “como o 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”. Portanto, é importante verificar qual diretriz dependerá da comprovação de dois fatores: que o paciente não é mais capaz de tomar decisões sobre os cuidados com sua saúde, e que não há perspectiva de que o paciente recobre o discernimento para tomá-las. A ausência de uma lei que regulamente as DA no Brasil não deve servir como impedimento para o reconhecimento da sua validade (Godinho, 2012).

(f) Quanto à idade, o termo *ageism* (Butler, 1969) descreve um preconceito contra o envelhecimento e o idoso. Relaciona-se com interesses políticos e sociais, como o racionamento de custos que acabam por influenciar as decisões médicas (Mercado, 2001). De fato, o critério da idade, tomado isoladamente, é de cunho cientificista, pois se baseia no pressuposto de que a idade é um dado objetivo, por ser

numérico ou quantitativo. Tal fato seria corroborado, por exemplo, pela própria epidemiologia, a qual forneceria as condições necessárias e suficientes para o critério “idade” poder atuar corretamente, inclusive do ponto de vista moral, numa tomada de decisão. Entretanto, o argumento é também objeto de controvérsias porque implica, de fato, juízos de valor, que podem promover, por exemplo, a discriminação dos idosos (Dudley e Burns, 1992; Pisani *et al.*, 2005; Boumendil *et al.*, 2007; Pisani, 2009).

(g) Quanto à alocação de recursos, admitindo-se que os recursos são limitados, não sendo capazes de contemplar todas as necessidades em saúde de todos os idosos, devemos questionar quais os valores éticos que deveriam ser adotados para aplicação dos recursos disponíveis (Ribeiro e Schramm, 2004). Geralmente, evitam-se tratamentos caros e de longo prazo, se a qualidade de vida do paciente é muito limitada. Por outro lado, tal situação pode ser discriminatória ao considerar os idosos improdutivos ou mentalmente incompetentes. Neste sentido, a melhor conduta a ser tomada é a que considera a proteção do paciente (Graham *et al.*, 2007). Portanto, ao se adotar o uso de determinado recurso, deve-se verificar: o que é melhor para a sociedade; qual o critério objetivo de indicação do uso ou não do recurso, evitando-se assim o *ageism*, e permitindo que todos tenham a mesma oportunidade de acesso (Abrams e Berkow, 1992; Schramm e Kottow, 2001).

(h) Quanto à institucionalização, o paciente idoso competente deve decidir se será institucionalizado ou não. Mesmo sabendo que os cuidados de saúde necessários possam ser insuficientes no domicílio, o paciente pode optar por permanecer em casa. Muitas vezes, médicos e/ou membros da família tomam decisões sem consultar o paciente competente, ou não. Tais decisões costumam ocorrer na alta hospitalar. No entanto, o paciente, em casa, pode entrar em conflitos de relacionamento ou com os interesses familiares, em relação aos aspectos legais ou econômicos e/ou à percepção de sua qualidade de vida. Ou, ainda, em conflito com cuidadores que não oferecem cuidados adequados. Sendo assim, por vezes, o paciente estará mais protegido em uma instituição (com adequada atenção ao idoso) do que em sua casa, a partir do ponto de vista da saúde e assistência social (Freitas *et al.*, 2006).

A relação médico-paciente idoso assume posturas dos atores envolvidos (médicos, outros profissionais de saúde, pacientes, familiares, tutores), diferenciadas quando o idoso é, principalmente, portador de agravos e incompetente. Daí surgem problemas de ordem clínica, ética e jurídica, exigindo resolutividade e equacionamento pelos profissionais e que se contemple bioeticamente todos os envolvidos no cenário.

Através do presente trabalho, demonstraremos como a bioética vem se mostrando uma resposta contemporânea aos conflitos morais citados e à necessidade de proteção cada vez mais necessária ao paciente idoso, nos guiando com as ferramentas necessárias para a tomada de decisão médica que seja moral.

4.2.3. A bioética principialista

“Principialismo” foi o neologismo utilizado para traduzir do inglês a palavra *principilism* (Schramm, 2006c), que se refere a uma das principais correntes da bioética, a bioética principialista ou ética biomédica dos princípios, formulada por Beauchamp e Childress pela primeira vez em 1979, como descrito no livro *Princípios da ética biomédica* (Beauchamp e Childress, 2002).

O modelo principialista tem sua origem na *Georgetown University* de Washington, onde é fundado o *Joseph and Rose Kenedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, que se tornou reconhecido como o primeiro a ter desenvolvido uma abordagem sistemática e secular baseada em princípios em bioética (Reich, 1996). Os pesquisadores do *Kenedy Institute* conceberam a bioética como uma parte da ética aplicada, que se ocupa, principalmente, com as questões morais que surgem no âmbito da investigação biomédica e no cuidado em saúde. É a partir das investigações do *Kennedy Institute* que surge o modelo principialista de Beauchamp e Childress.

A bioética principialista de Beauchamp e Childress refere-se a um conjunto de princípios, considerados como não absolutos, por serem princípios morais *prima facie*, pois podem admitir exceções se houver boas razões para tal. A referência a uma série de princípios pretende legitimar uma prática analítica e normativa para tentar, com estas ferramentas, resolver conflitos de interesse e valores.

A vertente principialista de Beauchamp e Childress é baseada em quatro princípios: não maleficência, beneficência, autonomia e justiça. A não maleficência requer que se evitem danos injustificados a terceiros; a beneficência valoriza os atos que proporcionem algum bem a terceiros; a autonomia atribui valor à escolha livre e intencional de agentes cognitiva e moralmente competente; e a justiça requer que se proporcionem equitativamente benefícios, riscos e custos entre os envolvidos.

Em qualquer situação que se deva tomar uma decisão de cunho moral sobre algo problemático, como seriam as condutas direcionadas aos pacientes idosos com

competência moral comprometida (por exemplo, com demência avançada) no CTI, tal conduta refere-se a algum modelo anterior de tomada de decisão, que é o caso da casuística. Por exemplo, fazendo-se a analogia entre uma situação nova com outras situações anteriores moralmente problemáticas, que permitem aplicar normas concordantes elaboradas a partir de casos paradigmáticos (Schramm, 2006c).

Porém, em situações inéditas não contempladas pela casuística, a referência a modelos estabelecidos é problemática. Ou seja, é discutível a adequação dos casos tidos como paradigmáticos aos novos conflitos morais. Pois, as soluções práticas avançam e vão decorrer dos referenciais vigentes, isto é, do que é certo ou errado moralmente para as diferentes culturas ou períodos históricos. Como, certamente, são os casos emergentes no âmbito da “biotecnociência” (Schramm, 1999), como uso de neuroaperfeiçoadores nas correções de deficiências mentais ou de membros biônicos para reparo de limitações funcionais (Vilaça e Palma, 2012).

O modelo utilizando os quatro princípios foi definido por seus críticos como *principlism* para estigmatizá-lo como uma espécie de ideologia. Primeiramente, considerando-o de abordagem geral e vaga, incapaz de fornecer ao agente moral um procedimento claro para solucionar conflitos morais.

Depois, considerando-se que pessoas ou grupos diferentes em conflito oferecem distintas motivações para a tomada de decisão, surgindo, assim, múltiplas moralidades particulares divergentes. E considerando que tal diversidade pode implicar relativismo moral devido ao uso de diversos princípios, de modo a se melhor adequarem ao contexto (Clouser e Gert, 1990).

Em seguida, considerando que o principialismo chegaria à abstração por não reconhecer a relevância dos juízos concretos dos casos particulares como a casuística, porque tem como critério e ponto de partida o princípio (Toulmin, 1981; Jonsen e Toulmin, 1988; Page, 2012).

Todavia, os defensores da ética das virtudes, que enfocam essencialmente o caráter do agente, criticam o principialismo considerando que a pergunta pertinente na ética não diria respeito ao que a pessoa deveria fazer, e sim, do que a pessoa deveria se tornar (Macintyre, 1981).

Segundo a chamada ética clínica, a crítica relaciona-se ao princípio da autonomia, defendendo que algum grau de paternalismo é necessário, pois só o médico conhece profundamente seu paciente (Siegler, 1977). Outra crítica seria a dos defensores da ética dos cuidados, afirmando sua corrente como mais empática com o

paciente do que a principialista (Gilligan, 1982). E, por fim, os defensores da ética narrativa fazem uma crítica, considerando o principialismo como um caso particular de ética narrativa, porque as decisões desta, perante aos conflitos morais, se utilizam de análise do caso, do seu contexto, do caráter dos seus agentes morais e dos princípios morais adotados. Assim, esta atitude permitiria maior probabilidade de comunicação entre os atores envolvidos (Brody, 1994).

De forma crítica e ponderada, Helga Kuhse questiona se os quatro princípios forneceria uma linguagem moral comum. Responde que sim e não. Sim, porque o principialismo forneceria esta linguagem de forma rudimentar, pois a ética não é só motivo de disputas, mas também de acordos. E não, porque esta mesma linguagem moral comum não nos permitiria resolver desacordos profundos sobre como os princípios se aplicariam a situações particulares (Kuhse, 1995).

Por fim, outra crítica relevante ao principialismo é a realizada por Schramm e Kottow (2001), que advertem que as orientações éticas dos quatro princípios referem-se às interações entre os indivíduos, como dadas exemplarmente nas relações médico-paciente ou pesquisador-sujeito de pesquisa. Porém, novas questões éticas surgem no campo da saúde pública com: (a) a incorporação de progresso técnico e científico na área das ciências da vida e da saúde; (b) a transição epidemiológica que afeta todas as sociedades tanto desenvolvidas como em desenvolvimento; e (c) o surgimento de uma demanda de serviços qualificados em saúde. Portanto, o Estado (suas instituições políticas e jurídicas), além dos cuidados básicos de saúde – que supostamente são garantidos –, tem a possibilidade concreta, economicamente e socialmente sustentável, de expandir a prevenção e a proteção contra a doença, e promover, desta maneira, estilos de vida saudáveis para todas as pessoas. Assim, assegurando também que uma opinião pública informada e no exercício de seus direitos como cidadãos avaliem e monitorem as instituições, garantindo os direitos dos envolvidos.

Contudo, saúde pública e medicina clínica – cada uma tem sua própria política específica, teórica e prática, apesar de compartilharem a mesma genérica categoria “saúde” e terem em comum o bem-estar a partir do ponto de vista da prevenção de doença e das implicações, como a adesão, ou não, ao tratamento. Ao contrário da medicina clínica, a saúde pública se preocupa com medidas de prevenção coletivas que não passam, necessariamente, pela relação interpessoal entre médico e paciente, ou entre provedor de serviços e do usuário. De fato, estas medidas dizem respeito a

populações humanas e a instituições públicas responsáveis pela implementação de políticas de prevenção e promoção da saúde.

Em realidade, o especialista em saúde pública pode acreditar que ocorram interações entre a medicina clínica e a saúde pública e, assim, rejeitar a separação entre as assim chamadas “duas culturas” (Coye *et al.*, 1994), onde uma ignora a outra. Neste contexto, Schramm e Kottow afirmam que as ferramentas do principialismo são insuficientes para enfrentar os conflitos gerados pela saúde pública.

Os autores sustentam que a redução da moral à ética biomédica, no campo da saúde pública, é questionável porque:

(a) Não leva em conta a especificidade da saúde pública, tanto na prevenção de morbidade em populações humanas como na promoção da saúde e da qualidade no ambiente biológico, psicológico, social e cultural;

(b) Simplifica em demasia a relação entre saúde pública e medicina clínica, pois nem tudo que tem relevância para medicina possui a mesma importância do ponto de vista da bioética em saúde pública.

Com efeito, em saúde pública trabalha-se com a implementação de políticas públicas e, também, com complicações decorrentes de grande magnitude, por vezes de difícil quantificação. Como nos casos dos cuidados de saúde necessários para uma população de indigentes ou de indivíduos que possuem dificuldade de acesso médico e o recebem de forma insuficiente. No entanto, além da imprevisibilidade na dimensão de determinadas situações em âmbito coletivo, ocorrem assimetrias de poder e desigualdades materiais que estabelecem relações injustas entre poderosos e despossuídos. Sendo assim, neste contexto, o modelo principialista – que se funda, também, em uma teoria de contrato (entre outras como o Kantismo e o Utilitarismo) e serve aos que têm poder estabelecido e mantêm discriminações e inequidades sob um manto de suposta igualdade, tornando-se inadequado para enfrentar conflitos em saúde pública.

Na bioética clínica ocorrem, também, situações que requerem uma atenção especial para dirimir os conflitos morais envolvidos, assim como pode ocorrer reducionismo na tomada de decisão guiada pelos quatro princípios. Como no caso que abordaremos, de idosos sem autonomia para tomar decisões, internados no CTI.

Apesar das críticas, na verdade a bioética principialista permanece uma das ferramentas válidas da bioética contemporânea, mas deve se integrar com as ferramentas vindas de outras correntes para poder tentar resolver os conflitos

pertencentes a um mundo complexo, em que é necessário lançar mão de uma pluralidade de instrumentos.

A seguir, apresentamos a BP como uma corrente de auxílio ao modelo principialista, para compreender e resolver conflitos inerentes aos idosos não competentes (com demência avançada) no CTI.

4.2.4. A bioética de proteção

Para esta vertente, a bioética pode ser definida como uma proposta normativa referida à conflituosidade resultante da *práxis* humana, que envolve: *agentes morais* – considerados como os autores dos atos e em princípio “empoderados”; e *pacientes morais* – vistos como os receptores das ações dos agentes morais e que estão em condições de vulneração. Isto é, os vulnerados, que são aqueles que se encontram sem “empoderamento” para enfrentar as consequências negativas de práticas que gerem situações conflitantes (Schramm e Braz, 2008; Schramm, 2011).

De fato, a BP é uma *ética aplicada*, pensada inicialmente para dar conta de conflitos morais em: (a) saúde pública e (b) na pesquisa com seres humanos. E que será no presente trabalho proposta, também, como uma ferramenta na tomada de decisão na ética biomédica para a população de idosos vulnerados no CTI.

Portanto, a BP é uma bioética que, com efeito, é uma “Ética Prática” (Singer, 2002), pois pretende resolver problemas que surgem de divergências de interesses e valores (Schramm, 2005a). Com efeito, para poder resolver tais controvérsias sem autoritarismo, é preciso analisar: (a) as informações e circunstâncias sobre os fatos envolvidos de forma em princípio racional e imparcial; (b) o grau de competência moral dos atores em questão; (c) e as possíveis consequências decorrentes de uma determinada decisão. Porém, “isso só é possível recorrendo-se à teoria, que é tradicionalmente o papel da ‘Ética Teórica’” (Schramm, 2005a, p.122).

A BP tem alguns antecedentes institucionais, dentre os quais se destacam os códigos e diretrizes internacionais, como o Código de Nuremberg de 1947 (Nuremberg, 1949) e a Declaração de Helsinki de 1964 (Helsinki, 2000). Estes documentos citados regulamentam a pesquisa biomédica, depois dos abusos cometidos por cientistas e médicos contra sujeitos e populações, a fim de protegê-los, tanto em países com regime autoritário como em países autodenominados democráticos ao longo de século XX.

Em realidade, embora não tenha sido explicitamente associado à palavra “bioética”, o termo “proteção” já existia no léxico de *ética aplicada* (baseado na pesquisa envolvendo seres humanos em biomédica) desde a publicação do Relatório Belmont (Belmont, 1979), o qual antecipou, também, o princípalismo.

O sentido de proteção na bioética, como já foi observado, é respaldado na filologia e possui uma relação de tipo estrutural com o sentido da palavra *ethos*. Com efeito, a filologia da palavra *ethos* mostra que seu significado primordial é guarita ou abrigo, com o sentido de proteção. A palavra ética vem da palavra grega *ethos*, referindo-se aos costumes de uma comunidade (Schramm e Kottow, 2001). E a palavra *bios* refere-se à maneira humana de viver. Portanto, a bioética tem a ver com a proteção da maneira do homem de viver. E, portanto, a saúde faz parte essencial da proteção da condição humana.

Contudo, tanto a bioética como a proteção são conceitos ligados, porém distintos, ou seja, são ligados devido à emergência cada vez maior de grupos de humanos vulnerados. A bioética pode ser pensada como meio concreto para proteger seres vivos contra ameaças. Sendo assim, o homem pode evitar prejudicar de maneira irreversível sua existência. Além de ser, também, um modo de entender a moralidade imanente à própria maneira de se viver em sociedade.

No entanto, os termos “bioética” e “proteção” devem, também, ser distintos, porque apesar dos vínculos que se possa estabelecer entre eles, não se pode confundilos. De fato, o campo semântico de cada conceito não é idêntico ao outro, pois nem toda bioética é uma BP e nem todo meio de proteção é um meio da bioética.

Assim, a relação médico-paciente não pode ser, simplesmente, subsumida a algum tipo de proteção. De fato, existem meios de proteção que podem ser questionados do ponto de vista ético. Por exemplo, numa situação de empecilho do exercício da autonomia pessoal no que se refere à tomada de decisão, no caso de aplicação do paternalismo na relação médico-paciente. Ou como no caso em que, apesar de determinado comportamento deletério do paciente não estar prejudicando terceiros, o médico, mesmo assim, toma uma atitude de controle e interdição, supostamente para proteger tal indivíduo contra si mesmo – fato que negaria a própria autonomia. (Schramm e Kottow, 2001; Schramm, 2009b).

Por conseguinte, os autores da BP ressaltam que o princípio da proteção defendido não deve ser confundido com o princípio da beneficência (Beauchamp e Childress, 2002), cuja avaliação do ato depende do afetado, ou com o paternalismo, que

não leva em consideração o desejo do paciente. Ao contrário do paternalismo, uma das pretensões da BP é a de tornar menos díspares as relações entre os sujeitos morais envolvidos nos processos decisórios, na medida em que busca diminuir as desigualdades entre estes atores.

Portanto, parece indispensável evitar que a BP sugerida aqui no processo de tomada de decisão moral no CTI se torne uma ferramenta “*passé-partout*” para qualquer problema moral que surja na medicina clínica, ou seja, deve-se efetivamente evitar que essa perspectiva teórica se torne uma espécie de “solução mágica”, supostamente capaz de responder a qualquer divergência ética no âmbito das atitudes humanas. Tais medidas, geralmente, não funcionam ou são ineficazes, devido à diferença no gerenciamento de variadas particularidades de situações clínicas no CTI. De fato, se não se fizer esta delimitação do campo de aplicação da BP, esta poderia revelar-se mais uma fonte de decepção do que uma autêntica ferramenta de atuação para a possível solução de conflitos morais no âmbito das práticas que envolvem seres humanos (Schramm, 2009b).

Ademais, a palavra abrangente “proteção”, recuperada no campo da saúde pública, não está somente relacionada à prevenção e promoção de saúde (Schramm e Kottow, 2001). Sendo assim, por possuir uma tarefa mais específica no sentido de garantir os interesses do indivíduo particularmente vulnerado ou desamparado, serve também ao idoso sem “competência autonomista” (Segre e Schramm, 2002; Schramm, 2005c).

Ou seja, no âmbito da adequada relação médico-paciente está implícito que o fundamento que justifica o ato médico é a vontade esclarecida do paciente. Porém, em casos em que os sujeitos idosos não podem ser considerados autônomos, a autoridade de vontade é delegada a terceiros, como filhos e representantes legais, na tentativa de proteção aos interesses deste paciente geriátrico, incompetente pela demência avançada.

De fato, o conceito de proteção não está ligado somente aos cuidados interpessoais – por exemplo, cuidado do pai para com o seu filho e, mais tarde, do filho para com o pai com demência – como se liga também aos deveres e responsabilidades do Estado para com seus cidadãos. Como afirmam Schramm e Kottow (2001):

O princípio da proteção é a base do Estado mínimo, que reconhece a sua obrigação para com a integridade física prudencial e a propriedade dos seus cidadãos a partir do século XVIII, sendo, portanto, também a base moral do estado de bem-estar contemporâneo. Como se sabe, a saúde pública nasceu no século XVIII, com a finalidade de dar proteção para a força laboral. Como tal, o princípio proteção subjaz, por pelo menos três séculos, ações públicas, tanto em nível político como de saúde, por isso não é de se estranhar que a bioética tenha explicitamente incorporado esse princípio em sua agenda (p.953).

De fato, pode-se detectar umnexo entre os dois tipos de responsabilidade – a interpessoal e a do Estado para a sociedade. Sendo assim, o princípio da responsabilidade, além de se calcar na relação interpessoal de direitos e deveres mutuamente reconhecidos, passa, também, por uma perspectiva de alargamento do conceito de responsabilidade. No sentido de estabelecer um compromisso do Estado em zelar pelo futuro da coletividade e das gerações futuras. Isto é, oferecendo condição de possibilidade para a existência dos seres viventes, fato implícito na ideia de humanidade (Schramm e Kottow, 2001).

Assim, partindo-se da proposta de reformulação do princípio da responsabilidade por Hans Jonas (2006) – que considerava este o principal princípio moral da condição humana contemporânea –, observa-se a existência de um vínculo entre os dois tipos de responsabilidade.

A essa altura, pode ser do maior interesse teórico examinar como essa responsabilidade, nascida da livre escolha, e aquela decorrente da menos livre das relações naturais. Ou seja, a responsabilidade do homem público e a dos pais, que se situam nos extremos do espectro da responsabilidade, são as que têm mais aspectos em comum entre si, e as que, em conjunto, mais nos podem ensinar a respeito da essência da responsabilidade (p.173).

Aliás, tanto a responsabilidade individual como a social, têm caráter de assistência integral com relação aos seus objetos respectivos; ou seja, do pai para com o bem-estar de seu filho, ou dos gestores de saúde pública para com o bem-estar da coletividade sob sua responsabilidade. Contudo, observa-se que a palavra responsabilidade vem do verbo responder, no sentido de responder por algo e para alguém (Schramm, 2003). De fato, o conceito de responsabilidade é acompanhado de indeterminação por não permitir identificar o destinatário, assim como não dá conta da avaliação moral dos atos da saúde pública, pelos três motivos a seguir.

Primeiro, a responsabilidade depende de condições como estágio de desenvolvimento moral, ou seja, capacidade de julgamento moral que se forma ao longo do desenvolvimento e compreendida em diferentes níveis (Kohlberg, 1984); grau de liberdade; poder efetivo; e condições objetivas de inclusão social e cultural de cada pessoa. Tais condições são válidas quando referidas a indivíduos, mas nebulosas se referidas a populações como um todo.

Segundo, a responsabilidade (na visão de Jonas) em situações de incerteza, como são as situações da saúde pública, pode levar a uma posição de prudência, indicada pelo termo “precaução”, mas que pode ser vista como insuficiente por ser meramente defensiva, embora esteja vinculada conceitualmente à capacidade de se delimitar o que é bom e deve ser escolhido, e o que é mal e deve ser evitado. Como princípio moral, além de estar em sintonia com a sabedoria do senso comum, a responsabilidade, ou a precaução/prudência, permite certa previsibilidade sobre o futuro, inclusive tendo em conta o uso das (bio)tecnologias e nanotecnologias, muitas vezes estigmatizado sem argumentos cogentes por basear-se não em fatos, mas em meras probabilidades de acontecimentos nem sempre corretas (como veremos mais adiante). Neste sentido, deve-se tomar cuidado com uma “política de inversão no desenvolvimento tecnológico”, o que implicaria, “do ponto de vista de alocação de recursos em saúde, uma menor cobertura aos desprotegidos” (Schramm, 2003, p.78).

Terceiro, devido à incerteza dos cálculos probabilísticos em saúde pública:

Pode-se também razoavelmente perguntar qual seria a confiabilidade de técnicas diagnósticas e prognósticas desenvolvidas em campo biomédico e aplicadas ao campo da saúde coletiva, quando se pretende detectar vínculos causais entre ações individuais e consequências coletivas a fim de poder atribuir claramente responsabilidades. De fato, se não temos dados confiáveis para a ação sanitária, a responsabilidade não pode funcionar como um princípio moral legítimo, visto que não só não temos o destinatário da ação, mas tampouco teremos fatos fidedignos aos quais aplicar a avaliação moral (Schramm, 2003, p.78).

Logo, a responsabilidade, em teoria, se resume a apontar um agente causal pelas consequências de seus atos perante a coletividade. No entanto, na prática é difícil detectar esta relação. Assim, Schramm e Kottow (2001), além de destacarem a responsabilidade ôntica, ou responsabilidade para com o Ser, de Hans Jonas, apontam mais um candidato *aparentemente razoável* para a ética em saúde pública – a responsabilidade diacônica, ou responsabilidade para com o Outro, de Emmanuel

Lévinas, que pode ser, inclusive, incondicional, isto é, sem distinguir “amigos morais” e “estranhos morais”. No entanto, os dois tipos de responsabilidade “são oferecidos livremente por um agente moral” e não podem ser considerados “deveres propriamente ditos” (Schramm 2003, p.79).

Em suma, se nenhuma ação definida está sendo indicada para este tipo livre de responsabilidade assumida, ou seja, sem o compromisso de resposta, torna-se difícil uma cobrança concreta de tal responsabilidade. Assim, esta se estabelece como “requerimento ético fraco”. Por isso, parece mais razoável substituir o princípio de responsabilidade pelo *princípio de proteção* (Schramm, 2003, p.80).

A proteção, além de engajada de forma livre, como a responsabilidade ôntica e a diacônica na prevenção de doenças e promoção de saúde, também está comprometida de forma concreta. Tanto o agente como as possíveis consequências de seus atos de proteção estão identificados. Quando ocorrem insuficiências nas cobranças de medidas adotadas tanto pelos atos baseados na responsabilidade ôntica como por aqueles baseados na responsabilidade diacônica, o princípio da proteção parece oferecer uma nova perspectiva para avaliação ética dos programas de saúde pública. Com efeito, a responsabilidade protetora implica necessariamente o controle de resultados de políticas públicas adotadas.

Neste sentido, pode-se dizer que o conceito de proteção pretende integrar a responsabilidade moral aos resultados de políticas sanitárias universalistas, mas respeitando, quando possível, as pluralidades de valores que perpassam as coletividades. Assim, não impõe comportamentos que infringiriam os direitos fundamentais das pessoas. Porém, existe exceção à regra:

[...] como no caso de epidemias que podem afetar sensivelmente a saúde da população e que implicam medidas coercitivas impostas aos indivíduos que formam a população. Nesse caso, vale, portanto, o princípio de proteção do “corpo social” contra as ameaças de indivíduos e grupos que possam prejudicá-lo (Schramm, 2003, p.83).

O princípio de proteção pode ser plenamente aplicável ao paciente fragilizado e desamparado por consequência de uma moléstia grave e incurável. Proteger o paciente em suas dores e temores possibilita a recuperação da dimensão do cuidado, como bem demarcado por Callahan:

[...] o cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles é sempre permanente (Callahan, 1988, p.341).

A bioética de proteção pode ser definida, segundo Schramm, como a caixa de ferramentas que:

(a) ocupa-se em [descrever e compreender os conflitos], da maneira mais racional e imparcial possível;

(b) preocupa-se em resolvê-los [normativamente], propondo [ferramentas adequadas] para proscrever os comportamentos considerados incorretos e prescrever aqueles considerados corretos; e

(c) graças à correta articulação entre (a) e (b), [fornecer] os meios [práticos] capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais (Schramm, 2005a, p.124).

Isto posto, vale enfatizar, a BP nasce por duas razões principais. Primeiro, para repensar uma ferramenta que seja teoricamente eficaz e praticamente efetiva no contexto de uma crise de credibilidade que afeta o campo das bioéticas mundiais, universalistas, confrontadas com as desigualdades e divergências morais que não conseguem resolver, tais como a exclusão social e a destruição ambiental. E dos quais a bioética principialista norte-americana não consegue dar conta (Beauchamp e Childress, 2002).

Segundo, para dar conta de uma situação de conflito particular, como aquela representada pela saúde da maioria das populações latino-americanas e caribenhas, a BP procura ser universalizável, sem ser universal; ou seja, aplicável a todas as situações com as características pertinentes, sem criar discriminações moralmente arbitrarias.

De acordo, ainda, com o sentido da palavra “proteção”, a BP pode ser caracterizada ou entendida de duas maneiras: como uma BP *estrito senso* e como uma BP *lato senso*, sendo que “o primeiro sentido deve ser compreendido como mais especificamente técnico, e o segundo, como mais geral, posto que o primeiro está provavelmente incluído logicamente no segundo” (Schramm, 2005d, p. 21).

O primeiro sentido – *estrito senso* – refere-se aos atos que visam proteger pessoas e populações que não têm condições suficientes para realizar seus projetos de vida razoáveis e legítimos – e que constituem o grupo dos suscetíveis e vulnerados. Neste sentido, não pode se aplicar a indivíduos e populações que conseguem enfrentar a sua condição existencial de vulneração com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições existentes e atuantes. Caso contrário, a BP se tornaria um sinônimo do paternalismo tradicional (como aquele vigente na relação médico-paciente tradicional). Portanto, em seu sentido estrito, a BP se refere especificamente às medidas que devem ser boas ou corretas para dar amparo ou proteger indivíduos e populações humanas que não dispõem de outras medidas que garantam as condições indispensáveis para que um ser humano possa levar adiante uma vida digna, e não somente dispor de uma sobrevida.

O segundo sentido – *lato senso* – se refere a um campo mais amplo de possíveis pacientes morais, como podem sê-lo os animais sencientes, mas provavelmente também outros seres vivos, inclusive sistemas vivos (como os ecossistemas e o próprio planeta Terra), o que aproximaria a BP *lato senso* da bioética global. Esta extensão de campo parece pertinente e legítima, pelo menos se partirmos da premissa ética de que existem interesses coletivos e ecológicos que não podem ser subsumidos, sem mais, a interesses de indivíduos, grupos de indivíduos, corporações, nações, regiões e espécies.

Outra ambição no sentido mais geral da BP é aquela que visa dar “guarida” a todos os envolvidos em contradições de interesses, de acordo com a ideia da “hospitalidade incondicional”, terminologia defendida por Derrida:

[a hospitalidade que é] sem limites, para a vinda do outro, além do direito, além da hospitalidade condicionada ao direito de asilo, ao direito à imigração, ao direito à cidadania, e mesmo ao direito à hospitalidade universal de Kant, a qual permanece controlada por um direito político ou cosmopolita, [pois] só pode fazer sentido a hospitalidade incondicional em sua racionalidade prática, a qualquer conceito de hospitalidade (Derrida, 2005, p.174).

No entanto, como visto, a BP tem como tarefa prioritária, em seu sentido estrito, dar amparo aos excluídos, inclusive aos desamparados das políticas públicas de saúde. Todavia, parece que suas ferramentas não se aplicam a todos os seres humanos, pois alguns simplesmente não necessitam, por possuírem autonomia e disporem dos meios para garantir sua cidadania, ou melhor, por terem seus direitos fundamentais garantidos

(Schramm, 2005b). Entretanto, segundo Kottow (2007), em relação a pacientes “descapacitados” que não podem desempenhar a própria autonomia, será necessária a definição quanto: “à competência mental, à representatividade, ao paternalismo, às DA, criando-se toda uma doutrina sobre a forma de avaliar a autonomia e de levar a cabo resoluções equânimes na ausência ou detrimento da mesma” (p.115).

Contudo, “entre a medicina clínica e a ética de proteção não ocorreu de fato, até agora, encontro ou debate” (Kottow, 2007, p.229). Com isso, surge a suspeita de que a BP é falha no discurso que diz respeito às atribuições da ética médica. A explicação para tal fato pode estar na insistência da bioética em obter e se restringir a uma relação formal e contratual médico-paciente, através do documentado consentimento informado:

Cabe aqui suspeitar que a bioética não foi bem-sucedida no discurso relativo às atribuições da ética médica. Uma possível explicação reside na sua insistência por conseguir uma relação contratual-participativa entre médicos e pacientes, com uma defesa tenaz da autonomia, e também uma confiança inabalável no consentimento informado com o instrumento que menos reflita o exercício de uma relação de paridade no encontro clínico (Kottow, 2007, p.230).

Tal situação ocorre, principalmente, quando por exemplo, por estar no CTI, o paciente geriátrico com demência (e até mesmo sedado), com a competência moral suspensa, torne possível ao paternalismo médico se apresentar através de atitudes autoritárias.

Assim, Kottow afirma que os profissionais de saúde “acham-se autorizados a desvalorizar a autonomia dos pacientes quando esta lhe parece inapropriadamente exercida”. E não fornecem, de fato, “a proteção através de informação pertinente” (Kottow, 2007, p.230). Além de não estabelecerem relação de confiança com o familiar ou responsável legal do idoso sem competência moral.

Não obstante, o responsável pelo idoso pode não desejar exercer muito poder em assuntos relacionados à medicina, mas busca confiança na relação com o profissional médico, assim como a proteção para o paciente em questão. Tal confiança deve ser estabelecida com fornecimento de informação sobre a evolução clínica, que nunca é excessiva em situações de incerteza. Assim, a proteção pelo médico deverá ser exercida por todo o tempo em que o paciente esteja sem competência moral para exercer sua autonomia (Kottow, 2007). Porém, sem invadir outras áreas que garantam a

autodeterminação prévia do paciente, como as diretivas antecipadas. Ademais, as decisões tomadas pela equipe médica no CTI devem sempre buscar a preservação dos melhores interesses do paciente geriátrico, que podem ser diferentes daqueles da equipe médica.

Sem dúvida, a adoção de determinados comportamentos geradores de conflitos por parte dos intensivistas, como o paternalismo em relação ao idoso, se apoia em alguma forma de moralidade, e, portanto, a BP pode ajudar a refletir melhor as implicações práticas destes comportamentos durante a tomada de decisão. Nesse sentido, a BP pode colaborar para melhorar o processo de decisão moral; por exemplo, ao privilegiar as prévias vontades do paciente idoso ou os desejos dos familiares, informados e esclarecidos.

Igualmente, se a decisão for delegada ao médico, o exercício fundamental é de se colocar, com sinceridade, no lugar do outro, evitando-se de fato muito sofrimento desnecessário dos envolvidos. Para tal, deve-se agir corretamente e no melhor interesse do paciente em questão.

Em particular, a utilização da BP na medicina clínica visa solucionar os diversos tipos de divergências morais dialogando com os modelos e princípios morais canônicos (Schramm e Kottow, 2001), como os do princípalismo (Beauchamp e Childress, 2002): a beneficência, a não maleficência, a autonomia e a justiça. Porém, neste trabalho, tentamos adaptá-los aos conflitos morais em tomada de decisão em medicina intensiva geriátrica.

Em suma, a BP se aplica pertinentemente a qualquer paciente moral que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades. Esta é a definição estrita dessa proposta, enunciada, inicialmente, para enfrentar os conflitos morais que surgem em saúde pública nos países em desenvolvimento (Schramm e Kottow, 2001), e, agora, sugerida para ser aplicada a conflitos de tomada de decisão clínica em pacientes idosos vulnerados no campo da terapia intensiva.

4.2.5. O lugar especial da pessoa idosa com demência em H. Tristram Engelhardt Jr.

O ser humano não possui, por si, uma significação ética imediata. Pois, o simples fato de se existir nada mais é que um evento desprovido de significado moral. Assim, Tristram Engelhardt Jr. (1998) afirma: “nem todas as pessoas são iguais” e “as pessoas – e não os seres humanos – são especiais”. [...] “Os humanos moralmente competentes têm uma posição moral central que não é desfrutada pelos fetos ou mesmo pelas crianças pequenas” (p.169-170).

No caso dos fetos e bebês, para o autor, o desenvolvimento moral de ambos é maior que o de um animal de desenvolvimento semelhante – devido à importância destes seres humanos para as mulheres que os conceberam e para outros ao redor que estejam interessados.

De acordo com Engelhardt Jr., existe um sentido moral de pessoa como agente moral, denominada pessoa em sentido estrito. Contrapondo a outro: o sentido social de pessoa. Este pode ser atribuído a indivíduos que já foram, porém, não são mais pessoas.

Tais indivíduos de capacidades aparentemente muito divergentes, como fetos, crianças, adultos e idosos, necessitam de assistência à saúde. No entanto, as desigualdades entre os indivíduos podem estar na diferença da competência moral de tomar decisões, como um feto ou um adulto, ou ainda no poder aquisitivo, como exemplo, entre dois idosos com recursos financeiros distintos para adquirir medicações. Os médicos, por sua vez, ao enfrentar as situações exemplificadas, podem se utilizar de prerrogativas morais (exemplo, respeito ou não à autodeterminação do idoso crítico), além das técnicas (exemplo, grau de gravidade da enfermidade do idoso) para as tomadas de decisão. Como os médicos interferem na vida dos pacientes, devem, por isso, compreender as desigualdades, inclusive as morais, entre as pessoas. Pois as decisões clínicas tomadas pelos profissionais da área de saúde, em certas circunstâncias, tornaram-se tão multifacetadas que a medicina se tornou intrincada o suficiente para ser discutida apenas no âmbito técnico.

Ainda para o autor, pessoas estão compreendidas numa “comunidade moral secular”, e para tal precisam ter autorreflexão e autoconsciência. Ou seja, as pessoas necessitam de condições para serem capazes de concordar ou recusar em resolver os conflitos morais. A ideia de que as próprias pessoas são racionais, autoconscientes, exige que as tratemos como “agentes morais”. O importante, em termos seculares, não é pertencermos à espécie *homo sapiens*, e sim sermos pessoas, ou seja, seres humanos

com autoconsciência, racionalidade, sentido moral mínimo e liberdade, identificados como capazes de discurso moral e de dar permissão. As pessoas identificadas como agentes morais competentes são aquelas que participam de controvérsias morais e podem resolvê-las por meios de um acordo (Engelhardt Jr., 1998).

Assim, o paciente idoso competente pode resolver conflitos de acordo com seus próprios interesses. Claro que parte da população idosa no CTI não está incluída entre os idosos competentes. Como o caso dos pacientes: sedados, em coma e com demência avançada. Outros, por exemplo, os familiares, terão que tomar decisões pelos internados nestes casos.

Os idosos com demência avançada, pelo conceito de Engelhardt Jr. (1998), não seriam considerados pessoas. No entanto, há a preocupação em atribuir-lhes diversos direitos que normalmente os adultos competentes possuem. De fato, poderíamos justificar estes direitos chamando o idoso com demência avançada de “pessoa para consideração social” – entidades sem competência moral intrínseca, mas com um sentido social de pessoa; isto é, seres humanos que eram no passado pessoas no sentido estrito.

Justificando-se, então, um papel social protegido, oferecendo-se solidariedade e cuidado com a vida humana, além de proteção durante as vicissitudes da competência e da incompetência. Por exemplo, proteção contra a dúvida do momento exato em que a demência transforma o idoso em um indivíduo incompetente. Isto é, procurar evitar que o paciente geriátrico deixe de ser pessoa e passe a ser “pessoa para consideração social” antes de a doença ter, de fato, evoluído o suficiente que não permita o exercício mínimo da autonomia pelo doente (Engelhardt Jr., 1998).

4.2.6. Aplicação: centro de tratamento intensivo

O CTI surgiu de forma improvisada, sem estar organizado em uma unidade fechada dentro do hospital, em 1946, nos Estados Unidos, a partir da epidemia de poliomielite e com o início do uso dos respiradores artificiais, na busca da manutenção da vida dos pacientes afetados. A partir de então, várias tentativas foram feitas para a organização definitiva do CTI; mas, foi somente com o desenvolvimento de certos equipamentos e terapêuticas, como os monitores cardíacos e os respiradores mecânicos, que se tornou possível a concretização e execução do centro (Civetta, Taylor e Kirby,

1997). No Brasil, esse tipo de serviço surgiu na década de 1960, em hospitais de grande porte do Sul e Sudeste do país (Simão, 1976).

Até os dias atuais, o CTI mantém-se com o objetivo de concentrar três componentes críticos: os doentes mais graves, o equipamento técnico mais sofisticado e caro, e a equipe com conhecimento e experiência para cuidar desses pacientes e lidar com essa aparelhagem específica.

Com o enorme progresso da medicina intensiva durante as últimas décadas, pacientes com limites extremos de idade são todos tratados – isto é, dos prematuros aos muito idosos –, sendo a medicina intensiva um campo no qual os avanços no desenvolvimento tecnológico (por exemplo, respirador, balão de contrapulsção aórtico, circulação extracorpórea) têm sido especialmente notáveis, permitindo assim, por vezes, o prolongamento da vida por tempo indeterminado (Civetta, Taylor e Kirby, 1997).

Portanto, com o envelhecimento populacional, rapidamente o número de pacientes idosos vem aumentando em ambiente hospitalar e no CTI. Ou seja, trata-se de fato concreto que exige discernimento por parte do médico no que se refere à avaliação do grau de competência do paciente em tomar decisões sobre ser admitido e tratado no CTI (Machado, 2006). Conseqüentemente, se faz necessário obter um equilíbrio nas decisões tomadas, isto é, entre o poder do médico e a preferência do paciente idoso. Assim, o respeito à vontade (quando possível) expressada pelo paciente, ou por seu representante, deve ser buscado sempre que se pretenda tomar uma decisão em relação aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos disponíveis e necessários no CTI.

Os conceitos aqui delimitados são importantes e servem de partida para a compreensão de como foi concebida a moralidade, a vulnerabilidade, a vulneração e a demência no estudo. Serve como fio condutor inicial para o trabalho em que a tomada de decisão moral está inserida em uma difícil rede de conflitos gerados na contemporaneidade e que merecem uma resolutividade que atenda os anseios atuais. Tanto através do diálogo, como da normatividade ética.

5. O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO MORAL PELO MÉDICO INTENSIVISTA PARA PACIENTES GERIÁTRICOS

No campo da teoria moral, existem duas escolas de pensamento principais: a deontológica e teleológica. A deontológica (do grego *deon*, “dever”) se refere a uma reflexão sobre regras, deveres e obrigações, o que é preciso fazer. E a teleológica (do grego *telos*, “fim”) se refere à reflexão sobre a “finalidade” da vida, os objetivos que orientam as ações, definindo-as como certas ou erradas se forem congruentes com os objetivos (ou finalidade). Cada uma das correntes possui subteorias com variações, como no caso da regra moral absoluta cristã, relacionada à primeira, e o utilitarismo, relacionado à segunda (Durand, 2003; Rachels, 2006). De acordo com Durand:

Normalmente, os princípios e as regras éticas remetem a teorias éticas ou a sistemas morais [ou teorias morais] que os fundam, justificam, enquadram e articulam em conjuntos coerentes e rigorosos [e] vários autores de bioética as reduzem antes a duas grandes correntes: a corrente utilitarista e a corrente deontologista. [...] Prefiro o termo *correntes* ao de *teorias* ou ao de *escolas* porque podem ser distinguidas muitas teorias ou escolas em cada corrente (Durand, 2003, p.274).

Já para Rachels:

A filosofia moral é uma tentativa de alcançar um entendimento sistemático da natureza da moralidade e do que ela exige de nós – nas palavras de Sócrates, é o entendimento de “como deveríamos viver e por quê”. Seria ótimo se pudéssemos começar com uma definição simples e incontestável do que é moralidade, mas isso é impossível. Existem muitas teorias divergentes, cada qual expondo uma concepção diferente sobre viver moralmente, o que significa que qualquer definição que vá além da simples formulação de Sócrates está fadada a ofender uma ou outra teoria (Rachels, 2006, p.1).

Os profissionais de saúde são confrontados diariamente com conflitos morais, tanto de natureza deontológica como teleológica. Por exemplo, (a) a política de regras do hospital *versus* (b) a distribuição recursos de saúde. Neste caso, (a) é de natureza deontológica e se refere ao conjunto de normas, deveres e políticas aceitas pela corporação hospitalar e que não podem ser desrespeitadas; e (b) é de natureza teleológica, tendo, como objetivo bem definido, uma política de distribuição de recursos de saúde que procura alcançar o maior bem para o maior número de pessoas, e que pode

ter a consequência de querer excluir pacientes em fase terminal de doença, já que é nesse estágio que os custos são mais elevados. (Malloy *et al.*, 2008).

De acordo com Pellegrino (1995), o principialismo (Beauchamp e Childress, 2002), como modelo de processo de tomada de decisão moral mais utilizado na área médica, tem o mérito de ser compatível com as principais teorias morais, inclusive as deontológicas e teleológicas, que exercem forte influência nas políticas e práticas em saúde.

Sendo assim, a deontologia refere-se a um dever de respeitar os princípios, regras, leis e políticas. Os direitos podem ser de natureza religiosa, social, ou intuitiva. Um exemplo seria o caso da deontologia médica representada pelo juramento de Hipócrates, segundo o qual cada médico tem o dever de respeitar o código antigo e universal da ética médica, bem como o código interno da prática médica. Para os deontologistas, a principal preocupação é com o processo ou serviço; logo, as consequências da ação moral tomada são vistas como secundárias (Malloy *et al.*, 2008).

Portanto, neste caso pode-se exemplificar o conteúdo corporativista, predominantemente impessoal, e a aplicação amplamente comum de regras profissionais de códigos deontológicos como os de: ética médica, ética da enfermagem e ética dos psicólogos, que permitem a observação de uma variedade significativa de comportamentos específicos a cada uma, separadamente prescritos e sem interação entre si, muitas vezes por falta de diálogo e comunicação entre pontos de vista distintos, mas não necessariamente separados quando referidos aos casos concretos dos pacientes. No entanto, constata-se que todas as profissões citadas aceitam, em comum, como princípio moral: não fazer o mal (não maleficência) ao paciente (Beauchamp e Childress, 2002), o que pode, eventualmente, ser visto como uma espécie de denominador comum.

Por outro lado, a perspectiva teleológica considera principalmente o resultado, ou a consequência, considerada o principal determinante do comportamento moral. Em particular, a abordagem utilitarista avalia o resultado e a qualidade da escolha baseada no maior bem para o maior número de envolvidos (Rachels, 2006). Neste sentido, as decisões prudentes que envolvem, por exemplo, despesas dos recursos de saúde, são muitas vezes discutidas em termos do cálculo utilitarista:

A análise da moralidade das políticas públicas em saúde implica a avaliação de suas consequências, em particular a consideração e ponderação das consequências que, conforme J. Bentham (1748-1832), implicam o maior bem-estar possível para o maior número de indivíduos afetados, o que, em sua terminologia, constitui a medida de utilidade, ou “cálculo hedonístico”, que garante a moralidade de uma ação (Schramm, 2003, p.80).

Em realidade, o profissional de saúde médico deve contemplar tanto a deontologia – posto que o desempenho de sua profissão depende do juramento hipocrático – quanto a teleologia, valorizando as consequências que políticas de saúde têm para melhorar as condições de bem-estar privado e coletivo.

A seguir, detalham-se os principais valores que guiam a tomada de decisão de médicos para seus pacientes. Tanto diante de conflitos morais, que surgem da necessidade de respeito à prática ética da medicina baseada em regras determinadas, quanto da necessidade de se atingir resultados que atendam à demanda dos pacientes.

5.1. Valores morais que interferem na tomada de decisão do médico intensivista

Em 2013, o Brasil, possuía 14.289 leitos de CTI destinados aos usuários do sistema único de saúde (SUS), o que representa uma cobertura de 2,48% em relação à necessidade de leitos da população brasileira, quando o preconizado é, no mínimo, de 4% (SUS, 2013). O intensivista tem consciência disso e preocupa-se com a relação entre pacientes e vagas, sabendo que poderá ocorrer exclusão da possibilidade de internação por falta de leito (Menezes, 2000). Ou seja, o profissional possui noção da consequência do recurso escasso e de questões relacionadas à espinhosa área da justiça distributiva, como a alocação de recursos (Ribeiro, 2003).

No entanto, o médico não está preparado para lidar com o idoso que se encontra na condição de paciente terminal, isto é, daquele “que está em fase final por evolução de sua doença, sem mais condições de reversibilidade, mesmo que parcial e temporária, frente a qualquer medida terapêutica conhecida e aplicada” (Silva e Schramm, 2007, p.22), e sim, treinado com técnicas diagnósticas e terapêuticas sofisticadas, na eterna tentativa de cura (Kovács, 1992; Aleluia e Peixinho, 2002; Floriani, 2009).

Em realidade, o médico é formado para “tratar” o paciente; ou seja, para fazer sempre todo o necessário para prolongar a vida e retardar a morte enquanto for possível (Schramm, 2012a), podendo-se dizer que existe uma espécie de subsunção da categoria “tratar” daquela de “curar”, quando, de fato, dever-se-ia inverter a relação e considerar a

cura como um caso específico de tratamento. Isto é, a doutrinação terapêutica baseada no *vitalismo médico* ocorre na maior parte das universidades de medicina (Ferreira, 1993; Schramm, 2012a). E, particularmente, o CTI proporciona um bloqueio à compreensão de que a medicina demanda muito mais do que curar. Tanto que, a despeito de todo o empenho técnico e aparato tecnológico dos cuidados críticos, o “curar” não é sempre possível. No entanto, o tratamento intensivo requer o cuidado do doente como um todo e não apenas perseguir o prolongamento da vida a qualquer custo, perpetuando, afinal, a dor e o sofrimento (Paranhos, 2011).

Entretanto, Vane e Posso (2011) evidenciaram que a totalidade de médicos entrevistados dos centros de terapia intensiva de um complexo hospitalar universitário paulista era a favor da prática da “ortotanásia”, entendida por estes como a “boa morte” ou “morte no momento certo”. Por isso, procuravam limitar ou suspender procedimentos ou tratamentos que pudessem prolongar a vida do paciente terminal. Assim, os intensivistas acreditavam estar garantindo a supressão do sofrimento do paciente. Além do que, defendiam que tal ação deveria respeitar a vontade do doente ou do representante legal. O paciente, assim, morreria em decorrência da história “natural” da doença sem a interferência da aparelhagem própria do CTI, pois, a partir de um determinado grau de adoecimento, esforços razoáveis são aqueles que permitam cuidar para que o enfermo obtenha um final de vida da melhor forma possível (Schramm, 2012a).

Ademais, entre os profissionais entrevistados da pesquisa (Vane e Posso, 2011), também foi consenso que o médico deve informar, ao portador da doença ou ao representante designado, sobre todo o cuidado necessário para assegurar o conforto físico, social, psíquico e espiritual do paciente. E, ainda, o profissional deve esclarecer o doente ou o representante legal, em relação ao direito do paciente a requerer alta hospitalar para falecer próximo aos familiares.

Por conseguinte, os principais valores morais atribuídos aos médicos que influenciam na tomada de decisão são atribuídos aos princípios e ao chamado sistema classificatório de pacientes, como será descrito a seguir.

5.1.1. Sistema classificatório

Segundo Menezes (2000), o médico intensivista necessita, de fato, tanto de critérios técnicos como de critérios morais ao tomar decisão no manejo do paciente crítico. Na prática, no serviço observado pela autora num CTI de sete leitos da cidade do Rio de Janeiro, ocorre uma administração das decisões médicas (Menezes, 2000). Por conseguinte, a pesquisadora descreveu alguns critérios, explícitos e implícitos, sobre os pacientes, de acordo com a opinião dos profissionais observados, tais como: critérios de viabilidade, critérios relacionados aos atributos sociais e institucionais – que foram evidenciados no CTI avaliado. Ou seja, o paciente é classificado através de um “sistema” semiorganizado de tipos de doentes, a partir do qual o intensivista assume condutas.

O “sistema” classificatório descrito é baseado em três eixos. O primeiro eixo refere-se a categorias de ordem técnica – ou de viabilidade (por exemplo, “viável” e “inviável”). O segundo eixo é regido por atributos sociais (por exemplo, “anônimo” e “vip”). O terceiro eixo se refere à dimensão das normas e regras relativas ao comportamento de um paciente internado no CTI – ou institucional (por exemplo, “cooperativo” e “rebelde”) (Menezes, 2000).

Cada eixo possui categorias valoradas positiva e negativamente pelos profissionais. Categorias observadas, também, em outros estudos (Becker, 1961; Cornettes, 1994; Cassell, 2004). De acordo com Menezes (2000), determinadas classificações demonstram a imagem positiva que os intensivistas possuem de si e do trabalho exercido; outras, valoradas de forma negativa, apontam os limites da atuação médica. Tal como ao lidar com o paciente terminal, o médico entra em contato com o sentimento de perda e com o limite de seu saber e seu poder.

De fato, o processo decisório feito pelo profissional, de forma *inconsciente*, isto é, de maneira *não explícita*, inicia-se na classificação do doente em determinada categoria. Assim, a sistematização simbólica do paciente coordenará a tomada de decisão diária, que constitui a forma mais evidente da prática médica (Menezes, 2000).

Em contrapartida, Cassell (2004) enfatiza que os médicos de terapia intensiva muitas vezes adotam o processo classificatório técnico, ignorando as “histórias” que afirmam a singularidade de seus pacientes, se concentrando nas desordens físicas. Os pacientes tornam-se, então, casos passíveis de soluções de ordem prática, isto é, “corpos a serem curados”. Tal despersonalização pelos médicos – “fazendo o seu melhor para

ignorar os indivíduos, situados em uma teia de relações sociais, que habitam os corpos” (p.670) – apresenta custos morais próprios, como conclui o autor:

Eu acredito que a tentativa de ignorar a história [do paciente] é um empreendimento condenado e que isso é uma sorte. Os médicos sabem as histórias, especialmente as histórias extravagantes daqueles pacientes considerados moralmente indignos. Eles podem tentar ignorá-las, mas quanto maior o esforço para ignorar ou reprimir alguma coisa, mais ela se intromete. Apenas tente não pensar em alguma coisa, qualquer coisa. É uma tarefa quase impossível. Tentando não pensar em algo, quase se garante que será pensado e feito, mesmo que apenas em forma de omissões médicas ou “erros” (p.671).

No entanto, a tentativa de ignorar a história do paciente é um esforço em vão, pois os médicos acabam por tomar conhecimento da história do enfermo (por exemplo, pela enfermagem), especialmente aquelas mais significativas. Assim, os profissionais podem até tentar ignorá-las, mas quanto maior o esforço para reprimir o julgamento moral através da apreensão da biografia do doente, maior a possibilidade de interferência da narrativa do mesmo na conduta do terapeuta (Cassell, 2004).

Como o exemplo, fornecido pelo autor, em que os intensivistas discutem o tratamento de um paciente gravemente ferido e acusado de ter assassinado um policial. A equipe se dividia em utilizar ou não um novo dispositivo caro e experimental no tratamento de um assassino.

Os aspectos morais ignorados, como o julgamento ético de condutas dos pacientes, transformam a medicina em uma empresa que cuida de corpos em vez de pessoas. Sendo assim, os médicos devem enfatizar a moralidade ao invés de abortá-la. No sentido de evitar a perda da dimensão moral da medicina e de que o médico se torne apenas em um encarregado de cuidar do paciente como uma máquina que necessita de reparação. Portanto, ignorar a história do paciente move o profissional para um reino instrumentalmente tecnológico e racional. Assim, a assistência em saúde no CTI fica resumida a cuidados médicos insensíveis (Cassell, 2004).

Por conseguinte, o profissional de saúde deve reconhecer que julgamentos morais devam ser feitos, e, apesar disso, o trabalho de terapeuta será realizado em sua melhor *performance* para cuidar do paciente. Contudo, com frequência também ocorrem situações em que, diversamente do descrito acima, e apesar de o profissional dominar o rumo ético de uma conduta, encontra-se impedido de cumpri-la (Hamric e Blackhall, 2007).

Logo, tem sido relatada a ocorrência do chamado “*distress moral*” ou sobrecarga moral (definida como a situação na qual o praticante se sente certo do curso ético da ação, mas está impossibilitado de realizá-la), com certa frequência, em médicos (Hamric e Blackhall, 2007).

O “*distress moral*” de Corley *et al.* (2001) é uma escala que foi adaptada para ser utilizada num estudo das perspectivas de profissionais intensivistas sobre o tratamento de pacientes terminais no CTI (Hamric e Blackhall, 2007). Com especial atenção, para as relações entre “*distress moral*” e o papel do médico no cuidado do enfermo em fim de vida. A escala original tem 38 itens e foi reduzida para 19. Os itens da escala descrevem situações que poderiam engendrar o “*distress moral*”. Assim, são taxadas a frequência e o grau (ou intensidade) de perturbação que uma situação apresenta, numa escala de zero (nunca ocorreu ou não preocupante) a quatro (ocorreu muito frequentemente ou muito perturbador). Os dados da pontuação são submetidos, estatisticamente, à prova da consistência interna para avaliar a fiabilidade destes.

Tal como a circunstância em que o médico se sente perturbado e age pressionado a iniciar ou continuar um tratamento agressivo sem justificativa técnica suficiente, mas de importância para os receptores envolvidos na ação. Por exemplo, proceder a gastrostomia para nutrição, procedimento que não trará melhora clínica, em idosos com demência grave e terminais, por desejo dos familiares (devido à crença cultural da importância da alimentação na recuperação do doente) (Reiriz *et al.*, 2008).

O clínico, como ser humano ético envolvido no esforço de cura e conforto da pessoa que possui uma história de implicação moral profunda, deve reconhecer e não pode ignorar a narrativa do enfermo. No lugar de uma vã tentativa de rejeitar a parcialidade na tomada de decisão, o médico deve admiti-la. O profissional pode julgar o comportamento do doente, ou do representante, como moralmente indigno e adota os padrões de conduta moral que considerar adequados para sua vida particular; no entanto, em relação ao paciente, deve prosseguir, para além dos padrões éticos profissionais, o trabalho como terapeuta, ou seja, realizar o melhor cuidado possível ao seu alcance. Isto é, protegendo a dignidade do enfermo (Cassell, 2004).

5.1.2. Os princípios

Paranhos (2011), em dissertação sobre a argumentação ética de médicos entrevistados em um centro de terapia intensiva pediátrica sobre limitação de suporte de vida, identificou não causar o mal (“*primum non nocere*”) como a principal justificativa dos intensivistas para a não oferta de tratamentos considerados fúteis, que prolongam apenas a dor e o sofrimento, sem resultado de melhora clínica para o paciente em estágio dito terminal. Mas tal argumento não foi forte o suficiente para legitimar a suspensão da terapêutica e somente para não iniciá-la.

Baseada no fato de que o princípalismo é a corrente predominante da bioética no mundo (Beauchamp e Childress, 2002; Boyd, 2005), a autora (Paranhos, 2011) admitiu que as justificativas utilizadas pelos intensivistas incluíam argumentos referentes aos princípios da corrente princípalista. Logo, identificou a não maleficência como o princípio mais frequente nos discursos médicos, pois o “*primum non nocere*” é, desde Hipócrates, considerado o mais importante princípio moral.

Torreão *et cols.* (2004), assim como Paranhos (2011) e Page (2012), relataram que a maioria dos médicos faz uso do princípio da não maleficência, por vezes, simultaneamente com o da beneficência, como uma forma de pesar os prós e os contras para determinado tratamento que será empregado. Os princípios citados também são os mais relevantes para os médicos em relação a adultos terminais incapazes que não possuem diretrizes antecipadas DA (BMA, 2007).

Os atuais princípios de beneficência e de não maleficência estão intimamente relacionados aos dois princípios da ética hipocrática *bonum facere* (fazer o bem) e *primum non nocere* (acima de tudo, não causar dano), tratando-se dos deveres profissionais da tradicional ética médica aplicados à relação médico-paciente. Mas sendo que a não maleficência acaba por ter uma prioridade léxica sobre a beneficência, inclusive para o senso comum e para o poder judiciário. (Schramm, Palacios e Rego, 2008).

Segundo Beauchamp e Childress (2002), o princípio da beneficência se refere à obrigação moral de agir em benefício do outro e, no caso em exame neste trabalho, aplica-se, também, ao comportamento esperado da equipe de intensivistas diante do paciente idoso. Todavia, surge uma importante limitação, pois o paciente geriátrico pode encontrar-se incapaz de opinar sobre o que considera benéfico ou não, devido a um déficit de cognição (por sedação, *delirium*, coma e demência), sendo que, o que

parece ser benéfico para os médicos na verdade pode não refletir aquela que seria a opinião do paciente sem déficit cognitivo.

Então, torna-se claro aqui o sentido do valor *prima facie*, que deve ser atribuído aos princípios, pois a beneficência pode ou não deixar de ser absoluta, à medida que um ato, aparentemente benéfico, como o tratamento escolhido, está deixando de sê-lo se for contra a vontade do paciente idoso, ou seja, quando confrontado com a autonomia, que se encontra atualmente limitada.

Contudo, Gracia (1995) defende que deva haver uma ordem hierárquica entre os princípios que permitem uma orientação para a tomada de decisão em situações de conflito moral, e propõe distinguir os quatro princípios em dois níveis hierárquicos: (a) dimensão pública, para os princípios de justiça e não maleficência; e (b) a dimensão privada, para os princípios de beneficência e autonomia. O autor afirma que a dimensão pública deve ter prioridade hierárquica perante a dimensão privada, pois a pública faz parte do princípio normativo, existente por muito tempo na tradição legal e ética, que afirma a superioridade do bem comum sobre os interesses privados, no caso em que haja conflito entre estes dois níveis de interesses.

Por outro lado, reconhecendo-se numerosas perspectivas morais igualmente legítimas, e nas quais cada pessoa tem a própria concepção formada por princípios e hierarquias contidos na comunidade à qual pertence, não caberia a ninguém impor estilos de vida e opiniões sobre o bem e o mal a terceiros.

De outro modo, a teoria dos “estranhos morais” de Engelhardt Jr. (1998) – que são pessoas que não compartilham regras morais de evidência suficiente para resolver as controvérsias morais por meio de uma argumentação racional, ou que não têm um compromisso com os indivíduos ou instituições dotadas de autoridade para resolvê-las – questiona o modelo dos quatro princípios como forma de justificar racionalmente escolhas morais, pois Engelhardt Jr. (1998) reconhece a existência de numerosas perspectivas morais igualmente legítimas e incomensuráveis entre si. Nesse sentido o autor declara:

Ambos [Beauchamp e Childress] afirmam que os princípios de nível intermediário podem ser usados por indivíduos com diferentes perspectivas morais e teóricas, permitindo assim que tanto os consequencialistas como os deontológicos usem os princípios de nível intermediário para resolver controvérsias bioéticas. Sendo bem-sucedida, essa tática proporcionaria uma abordagem não fundamentalista à bioética. Esses apelos serão de fato possíveis quando indivíduos com as mesmas ou semelhantes visões morais ou teorias do bem e da justiça reconstruírem seus sentimentos morais dentro de abordagens teóricas divergentes (p.86).

Em suma: “O recurso aos princípios de nível intermediário [...] não fechará o substantivo abismo entre aqueles que estão separados por diferentes visões ou sentidos morais” (p.88).

E exemplifica:

[...] ao determinar se e até que ponto a intervenção médica e de alto custo e poucos resultados deve ser fornecida pelo governo, [...] como poderá o recurso ao princípio da justiça permitir uma solução quando as partes em disputa incluem indivíduos que são ao mesmo tempo partidários de Rawls e Nozick – isto é, indivíduos que afirmam que a justiça compreende o oferecimento de todas as condições materiais para igualdade de oportunidade *versus* aqueles que afirmam que a justiça compreende não interferir nos direitos de propriedade dos outros? As diferenças dependem não apenas de diferentes reconstruções das mesmas interpretações morais, mas nascem de visões morais fundamentalmente diferentes (p.87).

Entretanto, a consideração quanto à questão de o paciente idoso investir em um tratamento sem possibilidade de que ele retorne com as mesmas aptidões à sua vida anterior, através das opções terapêuticas custosas do CTI – diálise, ventilação mecânica, suporte hemodinâmico –, pode ser vista como benéfica, pois vai ao encontro de outro princípio, o da sacralidade da vida, que assegura o valor moral da existência humana (Mori, 1994; Singer e Kuhse, 2002; Schramm, 2009c).

Com efeito, se a autonomia para escolher está tolhida, a equipe pode estar impondo ao paciente um tratamento que ele nunca teria desejado. Contudo, a outra possibilidade é a de que o paciente estaria (se pudesse se manifestar) de acordo com a opção terapêutica; portanto, devendo-se, assim, lançar mão de todos os recursos disponíveis para procurar recuperá-lo.

De fato, várias situações podem limitar a autonomia – por exemplo, idosos com doenças mentais, com desordens emocionais ou déficits cognitivos; ou seja, grupos que são mais que genericamente vulneráveis e especificamente vulnerados, inclusive em sua

competência cognitiva e moral de tomar decisões sobre suas vidas (Schramm, 2006a). Nos casos citados, as decisões cabem aos familiares ou a terceiros (Beauchamp e Childress, 2002).

Por conseguinte, em relação à autonomia do paciente, a participação da família, ou do representante legal do paciente incompetente, no processo de redução de esforços terapêuticos é considerada importante pelo “discurso” médico. Paradoxalmente, na prática, o respeito à “autonomia” do doente incompetente, em especial ao que se refere à posição dos familiares, existe somente quando estiver em harmonia com os propósitos dos médicos (Azoulay *et al.*, 2000).

As famílias, na ótica médica, deveriam ser apenas comunicadas das determinações e não compartilharem do processo decisório (Azoulay *et al.*, 2000). Para certos profissionais, a ausência da família pode até facilitar o manejo dos pacientes (Menezes, 2000; Paranhos, 2011). E, conseqüentemente, o médico, calcado na posição de que ele detém o saber específico, conclui que é o mais indicado para traçar um plano terapêutico.

Drought e Koenig (2002) afirmam que, de fato, não há evidência empírica para apoiar o paradigma da autonomia do paciente na tomada de decisão no fim da vida, pois, em relação aos médicos, a atitude de decisão compartilhada com o paciente ou a família é ilusória. Como exemplo, citam o estudo SUPPORT (Connors Jr. *et al.*, 1995), pesquisa de intervenção concentrada em melhorar a tomada de decisão compartilhada de pacientes hospitalizados em estado grave, e que aponta que não houve quaisquer melhorias no envolvimento do paciente, ou dos responsáveis, no processo decisório.

Portanto, neste ponto é necessário destacar que se deve estabelecer um limite entre o que é o ato paternalista e o ato beneficente do médico em relação ao doente em questão, o idoso, com demência e terminal; ou seja, fazer a distinção entre o poder do profissional de tomar decisões sem consultar as preferências individuais, assumindo o que supõe ser o melhor para o paciente, e entre o beneficiar de fato o enfermo, reconhecendo o que ele pensa ser o melhor, além de proteger e defender os direitos deste. Logo, a diferenciação é importante, pois pode ocorrer, despercebidamente, a passagem de um ato para o outro (Beauchamp e Childress, 2002).

Tal situação não é incomum na rotina do CTI e muito difícil de ser gerenciada, porque, em determinadas situações em que a tomada de decisão – como nas emergências – é do médico, ele não está preparado para delimitar a passagem de um princípio, a beneficência, para um ato de paternalismo.

Em suma, de acordo com o modelo tradicional da relação entre médico e paciente, o médico representa a autoridade detentora do conhecimento técnico e científico, advoga a favor da postura supostamente correta em nome do que é melhor para o doente e, assim, tende a inibir a participação do representante do paciente nos momentos de tomada de decisão sobre as ações a serem adotadas (Vincent, 1999).

Entretanto, esta postura pode ser vista como arbitrária, como quando se trata de um paciente muito idoso agudamente enfermo e hospitalizado, pois, neste caso, há uma tendência a infantilizá-lo, tomando-se decisões em relação a este. Por isso, os relacionamentos médico-paciente (e médico-representantes) são muitas vezes explicitamente paternalistas, pois o intensivista decide a melhor forma de tratamento por uma transferência – ou, ainda, apropriação – de autoridade do paciente idoso (ou seu representante) (Freitas e Schramm, 2013).

Por vezes, até justificam-se algumas ações intervencionistas temporárias, mas com características beneficentes, em relação a pacientes autônomos ou não autônomos. Como nos casos em que uma determinada intervenção médica já aceita, inicialmente, pelo paciente ou seu responsável, após nova avaliação, não é consentida, por um segundo médico, a ser realizada. Tal fato pode ocorrer devido à constatação de que o procedimento não foi bem informado na consulta com o primeiro médico (Beauchamp e Childress, 2002).

Como citado no início do capítulo, considerando atualmente os recursos escassos e a falta de leitos de CTI, os médicos têm ciência da importância do princípio de justiça. Na literatura, encontramos alguns autores (Callahan, 1988; Daniels, 1996; Ribeiro, 2003; Ribeiro e Schramm, 2004) que justificam a decisão de limitação do suporte de vida com o princípio da justiça. Argumentando que, na situação de escassez de recursos, seria uma prática injusta do direito à autonomia que o idoso requeresse assistência médica sem limites, não considerando a privação e o interesse do jovem, no qual recai gradativamente parte do custeio da demanda de atenção à saúde geriátrica:

Como argumenta Callahan, a vida nas comunidades humanas requer que limitemos nossas próprias necessidades e nosso exercício da autonomia, para que as necessidades e a autonomia das outras pessoas, pertencentes a diferentes faixas etárias, possam florescer, devendo-se, portanto, focalizar o bem comum e não exclusivamente o bem-estar dos indivíduos, tomados caso a caso (Ribeiro e Schramm, 2004, p.1145).

Ou seja, se o paciente idoso se encontra na fase de morte inevitável e são oferecidos cuidados extraordinários, estaremos, com esta atitude, utilizando recursos (leito de CTI e medicamento) que poderiam ser aplicados em outros pacientes com potencial de recuperação.

Porém, os médicos se dividem ao embasar, em alocação de recursos escassos, a decisão de limitar o suporte de vida. Parte dos médicos cita o uso inapropriado de recursos como um elemento que contribui para a decisão sobre a limitação do suporte de vida.

Já para outros médicos, a justiça – mesmo sendo considerada um princípio relevante – não é fator determinante para limitar os esforços terapêuticos. Devido, principalmente, à dificuldade, à beira do leito, de se chegar a um prognóstico razoável antes das últimas semanas ou dias de evolução definitiva para doença terminal. Assim, determinar um racionamento, poupando custos apenas no fim da vida, não representaria, de fato, uma economia substancial de recursos em relação ao total de gastos em saúde. Esta atitude poderia ser caracterizada como discriminatória para com o idoso, que pela faixa etária avançada estaria mais próximo da morte (Beauchamp e Childress, 2002; Levy e McBride, 2006).

5.1.3. O caso do idoso

Como os profissionais médicos estão, muitas vezes, pouco familiarizados com os conhecimentos bioéticos necessários para lidar com a conflituosidade implicada na prática da triagem para admissão hospitalar, os aspectos morais envolvidos na decisão acabam subsumidos aos técnicos, sem justificativa plausível. Isto acaba por prejudicar indevidamente a população idosa, influenciando a decisão de maneira discriminatória (Machado, 2006).

O estudo *End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus Study* (Sprung *et al.*, 2003) demonstrou que de 31.417 pacientes internados em CTIs europeus, 4.248 pacientes (13,5%) morreram. Dos que morreram, 3.086 pacientes (72,6%) tiveram limitações de tratamento (10% das internações). A limitação da terapia de suporte de vida foi associada à idade, dentre outros fatores relacionados aos pacientes, como: o diagnóstico e prognóstico de doenças agudas e crônicas, o número de dias de internação no CTI, a região proveniente e a religião à qual pertencia.

Outros trabalhos também sugerem que a idade é um fator de intensidade elevada na recusa à admissão no CTI (Garrouste-Orgeas *et al.*, 2003; Boumendil *et al.*, 2007; Pisani, 2009). Garrouste-Orgeas *et al.* (2003) mostraram que de 334 pacientes triados para possível internação no CTI, 48 não foram admitidos por serem considerados muito doentes para terem benefício no tratamento. Ademais, em 11 pacientes não admitidos, o critério foi apenas a idade (*age* > 67 anos; *Odds Ratio*: 9.17; *Confidence Interval* 95%: 3,0 - 27,6).

O estudo observacional prospectivo de decisões de triagem no CTI recebeu o acrônimo de *Eldicus - Triage Decision Making for the Elderly in European Intensive Care Units* (Medical Economics and Research Centre) e foi realizado em 11 CTI em sete diferentes países europeus, entre setembro de 2003 e março de 2005. Cerca de 8.700 triagens em mais de 7.700 pacientes foram avaliadas.

Segundo Van Steendam (2010), pesquisador do estudo através de uma análise do mapa social das práticas envolvidas nos CTI, três elementos parecem estar envolvidos na abordagem de escolha do paciente a ser admitido: (a) a condição clínica no momento da admissão em que se aceita ou se recusa o paciente; (b) um conjunto de critérios objetivos de seleção (como a qualidade do benefício de ser admitido no CTI) e (c) uma velada discriminação dos idosos na admissão.

A este respeito, Rivlin (1995) enumera seis argumentos intuitivos, aparentemente de tipo pragmático (descritos abaixo), que considera inconsistentes para justificar a negativa na assistência à saúde do idoso pelas instituições sanitárias, mas que poderiam, de fato, ser utilizados para a recusa da internação do paciente geriátrico no CTI pelo médico intensivista, em referência à triagem por políticas etárias (Garrouste-Orgeas *et al.*, 2003), ou mesmo, como forma de discriminação contra idosos ou “*ageism*” (Butler, 1969): (a) Os idosos deveriam desistir das suas vidas em favor dos mais jovens; (b) A idade é um critério para se recusar a iniciar o tratamento; (c) Os idosos ganham pouco com o tratamento; (d) A sociedade tem poucos ganhos ao tratar de idosos; (e) O tratamento deve alcançar o seu máximo benefício; e (f) A idade é um critério objetivo (Rivlin, 1995).

Como inconsistências a cada argumento, apontam-se (Freitas e Schramm, 2009, 2013):

(a) Os idosos deveriam desistir das suas vidas em favor dos mais jovens.

Evans (1992) demonstra que os idosos valorizam as suas vidas muito mais do que sua própria família, médico e pessoas mais jovens imaginam. Portanto, são necessárias mais pesquisas sobre a questão antes de se aceitar esse argumento.

(b) A idade é um critério para se recusar a iniciar o tratamento.

Em alguns CTIs a idade já é utilizada como critério (Dudley e Burns, 1992; Garrouste-Orgeas *et al.*, 2003; Sprung *et al.*, 2003). Porém, deve-se prestar atenção ao perigo de que, uma vez que algo é visto como uma forma aceita na prática médica, o seu uso continuado não será mais questionado. E, quando isso acontece, é tentador e muito fácil esquecer as implicações morais envolvidas no que está sendo feito.

(c) Os idosos ganham pouco com o tratamento.

É um argumento proveniente do “pré-conceito” de que os idosos não seriam capazes de obter o benefício máximo do tratamento oferecido, pois eles seriam incapazes física e mentalmente. Em muitos casos, no entanto, a resposta dos idosos ao tratamento é tão boa como a dos jovens. Neste sentido, Jecker e Schneiderman (1992) afirmam que não existe diferença de idade significativa na mortalidade e morbidade associadas com os resultados de várias intervenções, incluindo a sobrevivência após ressuscitação cardiopulmonar, arteriografia coronária e revascularização cirúrgica, transplante de fígado e rim, outras cirurgias, quimioterapia e hemodiálise.

(d) A sociedade tem poucos ganhos ao tratar de idosos.

Só porque as pessoas são idosas, não significa que elas não possam contribuir para a sociedade. Por exemplo, os avós com os netos: observando tais relações, na prática, elas podem ser valiosas.

(e) O tratamento deve alcançar o seu máximo benefício.

A afirmação é problemática, apesar de sua aparente cogência em nome da efetividade, pois se os médicos decidissem tratar apenas com base no suposto máximo benefício do paciente, algumas decisões moralmente questionáveis seriam feitas, visto que muitas pessoas com doença crônica, ou doença com um prognóstico reservado, não seriam tratadas, delineando-se a possibilidade de se tratar de alguma forma de omissão questionável.

(f) A idade é um critério objetivo.

O argumento é de cunho cientificista, pois se baseia no pressuposto de que a idade é um dado objetivo, por ser numérico ou quantitativo, e corroborado, por exemplo, pela própria epidemiologia, que forneceria as condições necessárias e suficientes para poder atuar corretamente, inclusive do ponto de vista moral. Vejamos

com um exemplo. Suponha-se que seja usado o ponto de corte de 65 anos para tratamento. Isso significaria que uma cirurgia cardíaca que pudesse dar a uma paciente de 25-30 anos uma boa qualidade de vida, em um paciente que estivesse um dia após seu 65º aniversário seria recusada?

Se a resposta for “sim”, a atitude poderia ser vista como explicitamente discriminatória; mas se for “não”, os defensores da adoção de uma política etária deveriam abrir uma exceção. Entretanto, negando o ponto de corte de 65 anos, estariam negando a própria política etária, perdendo assim o parâmetro da objetividade, supostamente fornecido epidemiologicamente.

Conclui-se, através da análise dos argumentos expostos, que a atitude de recusa de um paciente pela sua idade – que pode vir a ser adotada durante o processo de triagem do idoso pelo intensivista – é discriminatória e fere o princípio básico da igualdade, que rege o convívio democrático (Butler, 1969).

Entretanto, atitudes médicas no CTI em relação aos idosos, de fato, diferem culturalmente em diversos países (Vincent, 2001; Frost *et al.*, 2011). Uma pesquisa (Malloy *et al.*, 2008) com grupos de médicos internacionais (Canadá, Índia, Irlanda, Japão, Tailândia) realizou uma análise das diferenças culturais nos tipos de conflitos morais enfrentados pelos médicos em relação a pacientes idosos. Em seguida, submeteu os conflitos à análise de “intensidade moral” (“*moral intensity*”), que representa, segundo os autores, uma importante perspectiva teórica e largamente utilizada na tomada de decisão em “ética de negócios” (embora nova no âmbito da investigação de saúde). Em outras palavras, existem vários níveis de “intensidade moral” que influenciam nossa percepção e nosso comportamento de forma diferente.

Jones (1991), por exemplo, descreve a “intensidade moral” como o conjunto de variáveis significativas que afetam a maneira como as pessoas gerenciam importantes – ao contrário de triviais – questões do campo ético. O autor sugere que existem seis dimensões que, individualmente e/ou em conjunto, indicam que um problema de intensidade moral está presente: (a) a magnitude das consequências; (b) a concentração de efeito; (c) o imediatismo temporal; (d) a probabilidade do efeito; (e) a proximidade; e (f) o consenso social.

(a) a magnitude das consequências descreve a soma de danos ou benefícios que resultarão de uma determinada ação. Por exemplo, a magnitude da consequência é muito maior em uma situação em que um paciente vai morrer se um procedimento não for realizado (por exemplo, transplante de coração), em oposição a uma em que o

paciente irá sofrer algum desconforto sem a cirurgia (como na colocação de prótese de quadril).

(b) a concentração de efeito refere-se à extensão em que os danos ou benefícios impactaram para poucos ou para muitos. Por exemplo, a droga que causa náusea tem, em 15% dos pacientes, uma menor concentração do efeito do que aquela que resulta em sintomas semelhantes para 85% dos usuários.

(c) o imediatismo temporal considera o tempo entre o início de uma ação e o efeito prejudicial ou benéfico. O imediatismo do efeito da ação irá influenciar a intensidade moral da situação (isto é, quanto mais imediato o efeito, maior será a intensidade moral).

(d) a probabilidade do efeito diz respeito ao nível de certeza de que o dano previsto ou benefício ocorrerá. Por exemplo, a possibilidade de complicações numa cirurgia para um paciente idoso grave é muito mais elevada do que em num adolescente saudável.

(e) a proximidade pode ser descrita como proximidade de relação física, social ou psicológica que o tomador de decisão tem com o destinatário do dano ou do benefício. A proximidade é uma indicação de intensidade moral em que, quanto mais perto o médico do destinatário, mais intensa será a situação. Por exemplo, um médico capaz de se comunicar verbalmente com o paciente terá uma maior sensação de proximidade do que um médico que atende um paciente com grave comprometimento cognitivo e incapacidade de se comunicar verbalmente.

(f) o consenso social refere-se à extensão com que as ações são congruentes com as normas sociais ou culturais. Por exemplo, um médico que defende o uso de esforços extraordinários para prolongar a vida pode estar em desacordo com um paciente idoso que acredita que os esforços para manter a vida artificialmente violam a própria cultura e tradições religiosas.

Portanto, a “intensidade moral” (Malloy *et al.*, 2008) se baseia na premissa de que o engajamento num modo de pensar ético requer inicialmente o reconhecimento de que o conflito é, de fato, moral. Se o problema é identificado como sendo de âmbito moral, então um processo único de tomada de decisão deve ser invocado. Tal processo vai além de se realizar um cálculo simplificado de custo-benefício de uma escolha técnica, não considerada como pertencente ao campo da moralidade.

Malloy *et al.* (2008) descreveram em seu estudo as variáveis que mais influenciam a intensidade moral das decisões médicas para os idosos: primeiramente o

consenso social, seguido pela magnitude das consequências. Concluíram que o grau em que ações tomadas se apresentassem de acordo com as normas sociais (principalmente as relacionadas a pressões econômicas) ou culturais vigentes (como o idoso hindu que se prepara para a morte, e defende o redirecionamento de tempo, esforços e recursos para os mais jovens) eram as variáveis mais importantes para médicos estrangeiros (principalmente, Índia, Irlanda e Japão).

Por exemplo, para esse médico era mais importante poder inferir se o procedimento indicado para o idoso seria realizado. Porque, primeiro, era necessário saber se culturalmente o idoso ou os familiares aceitariam ou não o tratamento. E, depois, se o procedimento poderia ser financiado pelo hospital ou se a família teria condição de arcar com as despesas. Ou seja, era mais importante saber se o tratamento seria custeado do que se poderia aliviar o sofrimento do paciente idoso.

A segunda variável, a magnitude das consequências, indicada pelos autores (Malloy *et al.*, 2008), foi, portanto, o dano ou o benefício de uma ação em particular para o paciente idoso. Assim, as construções investigadas (ou seja, a cultura e a intensidade moral) representaram determinantes importantes de comportamento moral.

Portanto, principalmente nas últimas três décadas, e de forma crescente, os médicos estão mais interessados nas necessidades da sociedade do que nas necessidades individuais do paciente geriátrico. Como consequência negativa para a relação médico-paciente, pode ocorrer uma falta de respeito à autonomia do enfermo e um prejuízo ao princípio da dignidade humana, pois dever-se-ia aceitar que o ser humano é – de acordo com Kant (1997) – um fim em si mesmo e não somente um meio de satisfação de interesses de terceiros (Sprung, Eidelman e Steinberg, 1997).

Assim, o profissional, muitas vezes, define qual é o tratamento maléfico e qual o benéfico, com base nos valores próprios, sem a participação do paciente idoso ou da família. Ademais, os médicos se recusam a fornecer ou continuar terapias que pacientes ou familiares acreditam ser benéficas. Por vezes, mesmo após dialogarem, familiares e médicos não atingem o consenso na tomada de decisão – como no exemplo citado da nutrição para pacientes com demência e em estágio terminal, que não traria benefício terapêutico ao enfermo, mas que possui forte teor simbólico para os familiares (Sprung, Eidelman e Steinberg, 1997).

Com a generalização dos programas de gestão de recursos em assistência médica, desacordos surgem entre os interesses do paciente, do médico e da sobrevivência econômica do sistema de saúde. Porém, com a opção específica de se

renunciar ou manter o tratamento de sustentação da vida, parece ocorrer uma maior incidência de conflitos: por um lado, os médicos devem recomendar os melhores tratamentos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes; por outro, para manter as despesas ao mínimo, eles devem limitar a utilização de serviços e aumentar a eficiência. Ou seja, médicos são obrigados a escolher entre os melhores interesses dos pacientes e a sobrevivência econômica do sistema. Porém, em relação ao fim da vida, deve-se lembrar também que a economia é mínima para justificar a suspensão da manutenção do suporte de vida por fatores financeiros (Kassirer, 1995).

Em suma, os médicos somente aceitam as solicitações de pacientes geriátricos e familiares se estas requisições estiverem de acordo com as crenças defendidas por estes profissionais. Além do mais, os doentes, principalmente os idosos e os responsáveis, sofrem por outras pressões, tais como: as imposições de liberação, ou não, ao enfermo terminal, de determinado cuidado financiado pelo seguro de saúde. Tal financiamento depende dos cálculos do custo-benefício. Porém, se faz necessário observar que o direito do paciente de morrer corre o risco de se tornar o dever de morrer em determinadas situações de racionamento de recursos (Sprung, Eidelman e Steinberg, 1997; Sprung *et al.*, 2003).

5.2. Conclusão

Frequentemente, os médicos se deparam com situações em que se precisa tomar uma decisão, seja em relação às possibilidades diagnósticas ou terapêuticas. Porém, nenhum procedimento é isento de risco ou desconforto, e as decisões tomadas afetam o futuro imediato, em médio ou em longo prazo, do paciente e das pessoas com as quais ele convive.

A maioria das decisões médicas é embasada nos princípios da não maleficência e da beneficência. Na tradição hipocrática da ética médica, a não maleficência está intimamente associada à máxima *primum non nocere*. A moralidade requer que se contribua para o bem-estar dos pacientes, não só propiciando benefícios, mas também evitando malefícios e ponderando perdas e ganhos.

Ademais, o sistema classificatório de doentes por categorias influencia o processo decisório pelo profissional. Os valorados positivamente, os que respondem bem ao tratamento, são os que confirmam o saber e a competência técnica do médico. Por outro lado, os caracterizados de forma negativa, como os idosos que não são os

enfermos preferidos (comparados aos jovens que são os prediletos) ou os pacientes terminais, evidenciam as barreiras da plena atuação médica contra a morte.

Entretanto, os procedimentos tendem a não ser executados, precedidos de discussão com os pacientes idosos no CTI, os quais estão alheios à maioria das decisões e acolhem aquelas tomadas pelos médicos, e, algumas vezes, por seus familiares ou responsáveis; situação esta que, muitas vezes, se apresenta como abuso e que precisa, portanto, ser denunciada e revertida (Sprung, Eidelman e Steinberg, 1997).

Além disso, o processo de tomadas de decisões médicas relativas a pacientes idosos remete à espinhosa questão da alocação de recursos. A discussão moral pelos profissionais de saúde, entretanto, corre o risco de ficar restrita ao campo técnico da medicina para abordá-la. Assim sendo, fica a proposta de ampliar o campo do debate moral a uma parcela maior da sociedade. Este poderia ser o caso, por exemplo, de uma política que não prolongasse a qualquer custo a sobrevivência sem qualidade dos pacientes de CTI, que só leva ao sofrimento evitável e ao aumento dos custos hospitalares (Freitas e Schramm, 2009) quando fosse o resultado de um consenso moral, ou de uma “convergência”, da sociedade como um todo.

Portanto, o médico que lida diariamente com essas decisões deve adotar uma postura reflexiva sobre sua própria prática, caso contrário estaria sob o perigo de passar de intensivista “a um manipulador de *botões e drogas* no ambiente frio” do CTI, “ou pior, do seu próprio coração” (Siqueira-Batista e Batista, 2002, p.18).

6. DECISÃO SUBSTITUTA E DIRETRIZES ANTECIPADAS DE VONTADE

6.1. Decisão substituta

As mais variadas situações no CTI podem limitar a autonomia do paciente idoso; por exemplo: a sedação, as doenças mentais, as desordens emocionais, a demência avançada; ou seja, ocorre cerceamento da autodeterminação nos grupos descritos, o que os torna mais que genericamente vulneráveis, transformando-os em especificamente vulnerados, pois estão impossibilitados de usufruir da competência cognitiva e moral para tomar decisões sobre suas próprias vidas (Schramm, 2006a). Nesses casos, na maioria das vezes, as decisões cabem aos familiares ou a terceiros (Silva *et al.*, 2004).

Entre “os terceiros” a tomar decisão podem se encontrar, além dos familiares e responsáveis legais, os próprios médicos. Para Engelhardt Jr (1998), os médicos conhecem, em princípio e por experiência, o que é suportar determinadas doenças. Ademais, compreendem as consequências de diferentes tipos de tratamento e os possíveis resultados da adoção de distintos estilos de morrer. Assim, para um bom desempenho do papel de terapeuta, é preciso conhecer a “textura da moral”, isto é, a “língua moral”, não apenas a moral pluralista secular, mas também a das comunidades morais e dos pacientes em particular. Neste sentido, Engelhardt Jr. (1998) alega que:

A oportunidade de considerar previamente e rever se pretendem ser autônomos na tomada de suas decisões ou confiar em um médico ou instituição pode permitir de uma forma melhor aos pacientes tornar realidade, com os médicos, enfermeiros e outros profissionais que cooperam livremente, as suas visões do relacionamento apropriado com uma entidade que fornece serviços de saúde (p.392-3).

Entretanto, existem provas de que os médicos, que agem em nome dos pacientes geriátricos, podem ser maus juízes, impondo o próprio ponto de vista em detrimento ao do que provavelmente o idoso preferiria (Chaimowicz, 1997). Dito isso, no âmbito da terapia intensiva, é muito frequente que pacientes sejam ou estejam incompetentes, nem que seja temporariamente; então, pessoas senis graves são, por vezes, tratadas de forma paternalista, com intuito beneficente. Entretanto, a questão de até que ponto a atitude paternalista pode ser permitida e desejável faz surgir um questionamento moral sobre a beneficência estar disfarçada de paternalismo (Meyers, 2004).

Portanto, se parte dos pacientes internados no CTI está sedada ou possui grave déficit cognitivo devido à demência e encontra-se incapaz de agir racionalmente e tomar decisões acerca do seu próprio tratamento, Beauchamp e Childress (2002) apontam, nesses casos, a existência de modelos de decisão substituta, onde decisores tomariam as decisões por pacientes considerados não autônomos. Para os dois autores, tal papel pode ser assumido pelo médico assistente ou por um familiar, que podem, inclusive, recorrer a um tribunal para a tomada de decisão quando não houver consenso entre as partes envolvidas.

O fundamental, sobre essas decisões, é a necessidade de critérios justificados para definir os benefícios e os males, a fim de que não haja julgamentos arbitrários contra as preferências pessoais do paciente e quanto ao valor social do paciente (o valor da sua vida para outros indivíduos). Por isso, é necessário, muitas vezes, recorrer a um tribunal, em princípio isento de qualquer ligação com o paciente, visto que os tribunais tenderiam a tomar decisões, tendo em vista aquilo que o próprio paciente teria escolhido. Assim sendo, os tribunais procuram não se basear no valor social de indivíduos, mas se fundamentar sobre o valor daquela vida para a pessoa que terá de vivê-la, inclusive como paciente, e, em nosso caso, de paciente idoso não competente cognitivamente no CTI (Beauchamp e Childress, 2002).

A decisão substituta se baseia em um dos três modelos a seguir: (Beauchamp e Childress, 2002): (a) julgamento substituto; (b) pura autonomia; e (c) melhores interesses.

(a) No modelo do julgamento substituto, o decisor deve se colocar no lugar do paciente incapaz, tomando a decisão que ele tomaria se se encontrasse na mesma situação, mas tivesse competência para avaliar. Para tanto, é imperativo que o decisor tenha uma intimidade suficientemente profunda e relevante, a fim de que o seu julgamento reflita, na medida do possível, e considerando que não é possível estar de fato na mesma situação do outro, os objetivos e as opiniões do paciente. Em suma, tal modelo de decisão só pode ser considerado apropriado caso o substituto possa responder, com suficiente segurança, o que desejaria o paciente nesta circunstância, mantendo, assim, uma forte conexão com os desejos do paciente.

(b) O segundo modelo é o da pura autonomia, onde se torna possível respeitar decisões autônomas prévias de pacientes agora incapazes, que tomaram decisões sobre si mesmos enquanto ainda eram capazes de fazê-lo, e o fizeram. Tais decisões devem ser realmente conhecidas, devendo-se fugir das suposições, e podem ser expressas

através do chamado *living wills*, que é descrito como: “diretrizes substantivas específicas acerca de procedimentos médicos que devem ser fornecidos ou omitidos em circunstâncias específicas” (Beauchamp e Childress, 2002, p.270). E também através de um *durable power of attorney* (DPA), sendo esta *procuração durável* “um documento legal no qual uma pessoa designa a autoridade de uma outra pessoa para realizar em nome do signatário ações especificadas. No DPA o poder conferido ao procurador “continua em vigor caso o signatário do documento se torne incapaz” (p.270).

(c) O terceiro modelo, o dos melhores interesses, é a opção adequada quando não se conhecem os desejos do paciente, enquanto ainda sujeito autônomo, nem as várias situações concretas em que tais desejos podem ser expressos, podendo levar a decisões significativamente diferentes. Por exemplo, no caso em que o “substituto designado tome decisão claramente contrária aos melhores interesses do paciente, essa decisão deve ser invalidada” (Beauchamp e Childress, 2002, p.205). Sob esta perspectiva, o decisor substituto, idealmente, deve determinar o maior benefício entre as opções possíveis, “atribuindo diferentes pesos aos interesses que o paciente tem em cada opção e subtraindo os riscos e os custos inerentes a cada uma” (p. 205). Todas as alternativas de tratamento são avaliadas, com o intuito de proteger o bem-estar e promover a qualidade de vida do paciente, levando em consideração a dor, a perda de funções e a possibilidade de recuperação.

Contudo, ocorrem frequentes conflitos na decisão por terceiros. A tal ponto que a divergência pode estar, justamente, em determinar quem é a melhor pessoa para decidir.

No modelo (a), do julgamento substituto, o problema ocorre quando a decisão fica a cargo de um parente ou procurador, que podem não interpretar adequadamente os julgamentos autônomos prévios do paciente. Ou seja, quando não se conhecem os desejos do paciente, enquanto ainda sujeito autônomo, nem as várias situações concretas em que tais desejos podem se expressar e que podem levar a decisões significativas. De fato, as decisões por julgamento substituto acabam por carecer de precisão sobre as preferências do paciente, e, segundo os autores (Beauchamp e Childress, 2002), tal modelo de julgamento deveria ser abandonado em ética.

O modelo (b), da pura autonomia, traz em si também uma série de problemas.

Primeiro, vai de encontro à própria teoria principialista, que prega a ponderação entre os quatro princípios bioéticos, em que nenhum deles é em princípio absoluto, mas válido junto com os outros princípios *prima facie* e de acordo com o contexto

concreto. Nesse sentido, o modelo da pura autonomia somente deve ser aplicado a pacientes que já foram autônomos e que expressaram uma decisão autônoma prévia. Mas isso deixa em aberto a questão de sua ponderação junto com outros princípios.

E, em segundo lugar, quando há DA registradas em documento redigido pelo próprio paciente enquanto ainda capaz, corre-se o risco de não se relatar adequadamente todas as condições em que o tratamento seria recusado. Por exemplo, o caso de um paciente que deixa uma diretriz registrada para não ser reanimado em caso de parada cardiorrespiratória (PCR) por doença incurável, mas que é admitido na emergência do hospital em PCR decorrente de uma intercorrência passível de tratamento, como um traumatismo cranioencefálico, e acaba não sendo reanimado pela equipe de plantão, contrariando, assim, o eventual desejo oposto expresso pelo mesmo.

Mesmo que Beauchamp & Childress (2002), autores da corrente principialista, tenham elaborado modelos de decisão substituta para pacientes não autônomos, a concepção de autonomia fica inábil no modelo (c) dos melhores interesses (Paranhos, 2011), pois, ao significar autogoverno, a autonomia incorpora dois fatores relevantes: a liberdade e a capacidade do agente de agir intencionalmente (Beauchamp e Childress, 2002). Para Holm (1998), por exemplo, uma pessoa é concebida como autônoma se for autora de princípios morais próprios, escolhendo-os e definindo, assim, a quais irá se vincular, assumindo também, dessa forma, o compromisso pelas opções realizadas.

Embora o modelo do julgamento substituto e o da pura autonomia se adequem a pessoas anteriormente autônomas e que tiveram a alternativa de manifestar aos correlatos tanto seus valores quanto seus desejos; já comparativamente, o modelo dos melhores interesses, apesar de tentar delinear a melhor opção do paciente, pode não interpretar o desejo do próprio. De modo que o melhor interesse afasta-se conceitualmente da palavra autonomia (Paranhos, 2011).

Logo, considerando-se que é o terceiro que irá tomar a decisão pelo paciente, moralmente, deverá fazer a opção com a finalidade de produzir benefícios e reduzir malefícios. O modelo dos melhores interesses termina, destarte, muito perto de um paternalismo fraco, seja ele exercido pelos familiares ou pelos médicos (Beauchamp e Childress, 2002, Paranhos, 2011).

Por conseguinte, apesar das dificuldades expostas – em situações de conflito –, as diretrizes passam a ser prioridade, e, quando a pessoa anteriormente capaz não deixou dados confiáveis acerca dos seus desejos, os decisores substitutos devem aderir sempre aos melhores interesses do paciente, o que, mesmo assim, como observado, não

é isento de dificuldades de interpretação sobre quais seriam, sem dúvida, tais interesses (Beauchamp e Childress, 2002).

6.2. Diretrizes antecipadas

6.2.1. No mundo

Como as diretrizes antecipadas (DA) ainda são novas no Brasil (regulamentadas apenas pelo Conselho Federal de Medicina), a experiência estrangeira acerca de tal documento é de grande valia para uma compreensão de como têm sido aplicadas.

As DA de vontade surgiram nos Estados Unidos da América, na década de 60. Inicialmente, a categoria mais aplicada foi o testamento vital proposto pela primeira vez em 1967, pela Sociedade Americana para a Eutanásia (Emanuel e Emanuel, 1990).

Em 1969, um modelo de declaração prévia de vontade do paciente terminal foi proposto pelo advogado Louis Kutner (Urionabarrenetxea, 2003), documento tido como um meio de solução de conflitos entre médicos, pacientes e familiares acerca da tomada de decisão sobre os tratamentos oferecidos na terminalidade. Em 1976, o Estado da Califórnia aprovou o *Natural Death Act*, lei elaborada pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale. Esta lei foi o primeiro documento legal a reconhecer textualmente a declaração prévia de vontade do paciente terminal. A partir de então, muitos estados norte-americanos aprovaram leis regulamentando o testamento vital.

Porém, o caso Nancy Cruzan, em 1990, foi decisivo para a realização de uma lei em torno do tema nos Estados Unidos. Os pais de Nancy requisitaram à Suprema Corte a desconexão dos aparelhos que a mantinham viva. A paciente encontrava-se em coma permanente e irreversível após um acidente automobilístico. E, em conversa com uma amiga, havia mencionado, antes do acidente, que não desejava ser mantida viva quando apresentasse metade de suas capacidades normais afetadas. O pedido foi deferido pela justiça e estabelecido que o hospital cumprisse a vontade da família da paciente (Dadalto, 2013).

O caso descrito foi crucial para a realização da lei acerca do assunto nos Estados Unidos. E, em 1991, foi aprovado o *Patient Self-Determination Act*, a primeira lei federal a reconhecer o direito à autonomia do paciente, e o do paciente de formular uma DA (Young e Jex, 1992).

O primeiro país europeu a adotar as DA foi a Espanha (*instrucciones previas*), que, em 2002, promulgou a lei 41 (Espanha, 2002). Em seguida, em Portugal, onde a discussão começou em 2006, com o projeto de lei de autoria da Associação Portuguesa de Bioética (Dadalto, 2013); mas apenas em julho de 2012 foi promulgada a lei que regulamenta as DA de vontade (Portugal, 2012).

Na Inglaterra e no País de Gales, em outubro de 2007, as DA se tornaram obrigatórias, como parte do Ato de Capacidade Mental (“*Mental Capacity Act*”) (England, 2005).

Na América do Sul, na Argentina e Uruguai, em 2009, foram promulgadas as leis federais 26.529 e 18.473, respectivamente, que reconhecem o direito de o paciente dispor de DA (Argentina, 2009) (Uruguai, 2009).

6.2.2. No Brasil

No Brasil, apenas em 2012, o Conselho Federal de Medicina, CFM, Resolução nº 1.995/2012 (CFM, 2012), definiu as DA de vontade. Portanto, no nosso país não há pesquisas sobre a aplicação do documento de DA. Em vários outros países (Argentina, Espanha, Estados Unidos, País de Gales, Portugal, Uruguai) as DA se apresentam como testamento vital, expressão procedente da tradução da terminologia estadunidense, *living will*, ou como mandato duradouro, cuja fonte é também da ordem jurídica norteamericana, *durable power attorney for health care* (Godinho, 2012).

Através destas medidas, um indivíduo pode divulgar, por escrito (no caso do testamento vital), ou por intermédio de um representante (no caso do mandato duradouro), a quais procedimentos médicos concorda em ser submetido no futuro, na contingência de, na ocasião em que se fizer necessária a realização de tais intervenções, se encontrar incapaz para fornecer comprovadamente o consentimento (Godinho, 2012).

A Resolução nº 1995/2012 do CFM, embora só esteja relacionada a uma entidade da classe médica, sofre controle decorrente de uma análise organizada pelo ordenamento jurídico brasileiro. Os limites são impostos pela hierarquia entre a legislação e a norma administrativa. No entanto, por ser somente uma orientação, para que esta tenha valor, a declaração prévia do paciente terminal não deve sobrepujar algumas exigências legais. Por exemplo, para entender as limitações é necessário a distinção entre cuidados paliativos e tratamentos desnecessários, pois somente o segundo pode ser alvo do testamento vital (Lingerfelt *et al.*, 2013).

Ou seja, o paciente não pode decidir que os cuidados paliativos não sejam iniciados; o médico deverá realizá-los normalmente, segundo o protocolo institucional, pois, caso ocorra interrupção dos cuidados, pode-se considerar a ação como eutanásia passiva o que incorreria numa ação legal, passível de punição jurídica (Dadalto, 2013; Lingerfelt *et al.*, 2013).

Já os tratamentos extraordinários são entendidos como os tratamentos que não oferecem benefício real ao paciente, pois a morte é inevitável (Beauchamp e Childress, 2002). São esses tratamentos que podem ser objeto da declaração prévia de vontade do paciente.

Visto que a atribuição do médico não é somente reproduzir a vontade do paciente, compete ao profissional – além de transcrever as DA – assessorar o declarante, informando-o quanto aos tratamentos e procedimentos possíveis, que podem ou não ser recusados, como os cuidados paliativos.

O Brasil deve provavelmente passar pelo mesmo processo que os Estados Unidos, quando, logo após a legalização das DA em 1993 (Broadwell *et al.*, 1993), uma pesquisa com 200 pacientes ambulatoriais revelou que 18% haviam formalizado uma DA. Porém, apenas 5% receberam informações sobre as diretrizes dos próprios médicos. E 87% afirmaram que não ficariam ofendidos se, no momento da admissão ao hospital, fossem perguntados se já tinham realizado um testamento vital. Somente 88% dos entrevistados enxergariam tal política como evidência positiva de preocupação do hospital para com o paciente. Apenas 2% deram, de forma consistente, uma resposta negativa a uma proposta de política dos hospitais que prestam informações sobre as DA na admissão, e uma porcentagem semelhante foi totalmente contra o seu uso.

Tais informações demonstram que os hospitais devem oferecer aos pacientes informações sobre as DA, assim como devem criar uma nova estrutura para o uso mais eficiente de um documento importante, mas, ainda, subutilizado.

Sendo assim, torna-se essencial a explicação do profissional, assegurando que a natureza das DA, com efeito, exprime a vontade do paciente. Portanto, o posicionamento do médico deve ser dinâmico na elaboração das DA (Dadalto, 2013).

6.2.3. Críticas às diretrizes antecipadas

A despeito dos benefícios das DA, elas levantam, ainda, muitos problemas. Assim, além do aumento em 20 anos desde que foram implementadas nos Estados Unidos, de fato, ainda poucos pacientes idosos assinam o documento (Nicholas *et al.*, 2011).

De fato, as DA, segundo Perkins (2007), prometem aos pacientes a garantia da própria palavra escrita acerca dos cuidados de saúde que serão prestados no futuro, mas, na verdade, têm surtido poucos efeitos. O processo de implementação do documento é culpado pela falha, mas o autor considera o conceito de DA imperfeito:

Um problema é a implementação por não adesão médica. Claro, algumas circunstâncias justificam honrar as diretrizes antecipadas. Os médicos podem não ter cópias [do documento] e podem legitimamente hesitar em ouvir os rumores de outros. Mas até mesmo as diretrizes antecipadas redigidas à mão podem ter validade questionável. Os pacientes podiam estar sem capacidade de tomada de decisão quando assinaram as diretrizes antecipadas, ou foram criadas com intercessão, ou não conseguiram atualizar as instruções com as mudanças de condições. Além disso, os médicos podem fazer questão de saber se as circunstâncias indicadas invocadas na diretriz antecipada, tal como uma doença “sem esperança”, se materializaram. Os médicos também podem se sentir obrigados a desconsiderar diretrizes que estão em conflito com a política do hospital, preferência da família, ou hábitos enraizados da prática. Ainda assim, provavelmente a não adesão da maioria dos médicos às diretrizes antecipadas deriva da falta de comunicação ou má compreensão dos mesmos sobre os desejos dos pacientes (p.53).

Para o autor existiria

uma falsa suposição de que as pessoas já pensam sobre seus cuidados de fim de vida [pois] a maioria das pessoas certamente quer um cuidado digno que é sob medida para os seus desejos. No entanto, um necessário e detalhado planejamento prévio é emocionalmente desgastante, e a maioria das pessoas falta coragem para isso. Elas preferem evitar a assinatura das diretrizes antecipadas e deixar as decisões de cuidados de fim de vida para seus médicos, ou tutores, ou até mesmo para o destino. Claro, algumas pessoas altamente motivadas querem fazer planos de saúde para o fim-de-vida. [...] Ainda assim, essas pessoas são vítimas de outro pressuposto falho: que as diretrizes antecipadas podem controlar os cuidados médicos futuros. Na realidade, a doença crítica contraria o próprio propósito das diretrizes antecipadas, visto que muitas decisões pontuais são necessárias em decorrência de circunstâncias complexas, imprevisíveis e incertas. Assim, as diretrizes antecipadas simplesmente prometem mais controle do que elas podem oferecer. Elas fornecem uma irreal, mas reconfortante “ilusão de certeza”. Um terceira falsa

suposição é que, mesmo que antecipadas, as diretrizes não facilitam cuidados intensivos, mas tampouco o complicarão. A experiência sugere o contrário. Discordâncias nas instruções vagas de diretrizes antecipadas requerem avaliação cuidadosa, e a inépcia de tutores designados pode criar confusão no processo de tomada de decisão (p.54).

Assim, as diretrizes, segundo o autor, pressupõem um maior controle sobre o cuidado de saúde futuro do que adequadamente o garantem no presente. Além do que representam um progresso no sentido do emponderamento do paciente e estimulam a reflexão das pessoas sobre os cuidados de fim de vida (Perkins, 2007).

O plano de cuidados avançados ou, ainda, o “planejamento do momento da morte” (“*advance care planning*”) (Nunes, 2010), não devem enfatizar a conclusão das diretrizes, mas a preparação emocional de pacientes e familiares para as situações de crises futuras. Segundo Perkins (2007), o pensamento do filósofo e existencialista Albert Camus (1913-1960), do século XX, poderia sugerir aos médicos que alertassem os pacientes e familiares sobre os momentos decisivos que levam a resoluções imprevisíveis.

Camus rejeitava visões excessivamente idealizadas ou racionais e enxergava a vida como imprevisível, ilógica, ou “absurda”. Sendo, então, as pessoas desprovidas de controle sobre a existência, e devendo, portanto, reconhecer tal fato (Macintyre, 1967).

Ainda assim, Camus acreditava que as pessoas são valiosas e que a vida possui significado. Porém, afirmava que os imprevistos poderiam alienar uma pessoa das outras, mas que a comunicação autêntica sobrevém à alienação e sustenta os indivíduos em meio ao caos. O filósofo citado pensava que as circunstâncias tentam moldar e revelar o caráter das pessoas. E incentivava a enfrentar tais circunstâncias com coragem, integridade e tomada de decisão responsável. De fato, o engajamento sincero, segundo Camus, enobreceria as pessoas.

6.3. Decisões substitutas: as diretrizes antecipadas e a terapia intensiva

A maioria dos pacientes com doença crítica não possui capacidade para tomar decisões sobre a limitação de suporte de vida (Keenan *et al.*, 1998). Assim mesmo, a maioria das mortes no CTI é precedida por tais decisões, que podem ser baseadas nas preferências anteriores de tratamento expressas pelo paciente ou no julgamento adequado de um decisor substituto (Sprung *et al.*, 2003).

No entanto, no CTI, a ausência de um substituto com autoridade para limitar o suporte de vida, ou a clara evidência das preferências do tratamento ao paciente, dificulta a decisão de interromper terapias sem benefício. Caso um decisor substituto seja identificado, a tomada de decisão ainda pode ser comprometida por deficiência de comunicação e na compreensão das informações médicas relevantes. Ademais, por parte dos médicos, ocorre falta de conhecimento em relação à conduta na DA (Morrison, R., Morrison, S. e Glickman, 1994; Nelson *et al.*, 2007).

O número de DA em pacientes com doença crítica inesperada é, especialmente, limitado a apenas 5-11% (Goodman, Tarnoff e Slotman, 1998). Uma pesquisa americana de pacientes com recidiva de doença hematológica maligna mostrou que o percentual de pacientes com DA só subiu até 32%. Apesar de o enfermo ter tido mais tempo do que a maioria das pessoas para considerar a própria mortalidade e a possibilidade de exigir, ou não, cuidados intensivos (Wallace *et al.*, 2001).

A maioria das DA encontradas no CTI é sobre o tratamento de forma geral prescrito, em vez de específico, para uma determinada doença grave (Emanuel, 1989). Assim, o paciente gravemente doente em cuidados intensivos nem sempre possui, inicialmente, diagnóstico de certeza, o que leva a dúvidas quanto ao seu tratamento adequado e ao prognóstico. Tais fatores combinam para aumentar, significativamente, a dificuldade no que diz respeito a: qual DA deva ser realizada; qual é a verdadeira aplicabilidade do documento; que situação clínica deve ser apresentada; e que interpretação deve ser dada (Tillyard, 2007).

6.4. Decisões substitutas: as diretrizes antecipadas e os idosos

Os médicos, em geral, acreditam que seja mais prudente abordar os pacientes idosos sobre as DA, por serem enfermos mais próximos ao fim da vida (Wissow *et al.*, 2004).

Sobre as intervenções na promoção das DA em relação à população geriátrica, existe incerteza quanto as que funcionam melhor. Foi, portanto, realizada uma revisão sistemática de artigos relevantes acerca do assunto, publicados até março de 2007 (Bravo, Dubois e Wagneur, 2008). A busca resultou em 55 estudos. Nestes, a maioria dos grupos de indivíduos idosos foi educada em uma única sessão, conduzida por um profissional de saúde. Porém, as análises multivariadas identificaram a prestação de informações, durante várias sessões, como a intervenção mais bem-sucedida. O trabalho sustenta a força das intervenções educativas no aumento da formulação das diretrizes, além do fornecimento de conselhos práticos sobre a melhor forma de atingir esse objetivo.

Outra pesquisa (Foo, Lee e Soh, 2012) foi realizada, abordando: (a) as atitudes dos pacientes idosos asiáticos em relação às medidas invasivas de suporte de vida; (b) o grau de concordância entre o representado e o procurador, na decisão final, em relação ao tempo de vida útil do paciente. Segundo a conclusão do estudo, basear-se apenas nas decisões substitutas para iniciar um tratamento pode resultar em terapia contra a vontade do paciente. Tal fato pode acontecer em até um terço dos pacientes idosos gravemente enfermos.

O Brasil (CFM, 2012) optou por reconhecer, em um mesmo documento, DA, o testamento vital e o mandato duradouro (quando é outorgado a um representante), ao contrário dos Estados Unidos, em que são discernidos dois documentos (Young e Jex, 1992): testamento vital e mandato duradouro.

Nos Estados Unidos, entre 2000 e 2006, mais de um quarto de idosos americanos necessitaram tomar decisões perto do fim da vida, mas, circunstancialmente, a maioria já não tinha capacidade de tomá-las. Os pacientes que tinham preparado DA, tanto na forma de testamento vital como de mandado duradouro, receberam cuidados associados às preferências predeterminadas. Estes resultados (Silveira, Kim e Langa, 2010) sustentam o uso contínuo de DA como ferramenta importante para a prestação de cuidados, de acordo com os desejos dos pacientes.

Porém, muitas das decisões sobre o tratamento de determinadas condições em fase final de vida, como na demência de Alzheimer, costumam ser menos abordadas neste documento do que outras condições terminais, como o estado vegetativo persistente (Triplett *et al.*, 2008). Ainda assim, no total de idosos com doença crônica no CTI, as decisões substitutas são subutilizadas (Camhi *et al.*, 2009), como naqueles casos com doença aguda grave (Goodman, Tarnoff e Slotman, 1998).

No entanto, pacientes idosos que possuíam um potencial para desenvolver doença crítica foram arguidos sobre as decisões de fim de vida. Até 43% deles optaram por limitar certas terapias de suporte de vida, incluindo a ressuscitação cardiopulmonar, a ventilação mecânica e a internação no CTI (Essebag, Cantarovich e Crelinsten, 2002). Conseqüentemente, a análise do efeito financeiro das DA tem mostrado redução das despesas com pacientes idosos terminais críticos (Weeks *et al.*, 1994).

A redução do custo foi devido aos períodos curtos de internação no CTI e no hospital. De fato, os pacientes com DA receberam o mesmo número ou mais de procedimentos do que os pacientes sem uma diretiva (Teno *et al.*, 1994; Goodman, Tarnoff e Slotman, 1998). A interpretação do fato se dá pela observação de que os pacientes com diretiva estavam recebendo tratamento ativo e completo, mas, uma vez que a terapia se tornara “inútil”, a intervenção foi suspensa mais rapidamente, em respeito à vontade do paciente.

Curiosamente, é mais fácil retirar o tratamento se a equipe médica e a família estão de acordo com a suspensão do que se for um desejo expresso pelo paciente idoso, através apenas de um documento. (Mitchell *et al.*, 2009).

6.4.1. Diretrizes antecipadas, idosos e demência

Dado o envelhecimento da população e o número crescente de pessoas que sofrem de doença de Alzheimer e outras demências, o interesse, mesmo que discreto, pelas DA é crescente. Principalmente dos doentes que lidam, especificamente, com assistência médica em caso de demência e outras doenças geriátricas.

No entanto, a DA para demência levanta questões éticas específicas, devido ao fato de que a demência refere-se a pessoas que podem se tornar incompetentes, mas que geralmente, por um período de tempo considerável durante a progressão da doença, permanecem conscientes. Ainda assim, a maioria dos pacientes com demência, mesmo em caso de incompetência, permanece consciente e capaz de ter experiências subjetivas.

Portanto, surge o conflito entre seus antigos desejos, declarados em uma DA, e os seus interesses presentes como um ser consciente, mas incapacitado para poder decidir sobre determinados assuntos (Dresser e Robertson, 1989).

A principal objeção contra a autoridade moral das diretivas antecipadas na demência está ligada à questão da identidade pessoal. Com efeito, quando a pessoa se torna com demência, a identidade pessoal está sujeita a alterações psicológicas profundas. Com efeito, as mudanças transformam a pessoa ao ponto de esta não ser mais reconhecida como era anteriormente (Berghmans, 1997). O paciente perde a memória, a personalidade muda, a inteligência deteriora, e os desejos, as preocupações e as necessidades tornam-se diferentes. Assim sendo, a continuidade psicológica, considerada necessária para a identidade pessoal, é perdida (Elliott e Elliott, 1991).

Sendo assim, como resultado de mudanças psicológicas, a pessoa se transforma em uma “pessoa diferente”, ou seja, aquilo que faz que uma certa pessoa seja essa pessoa e a mesma pessoa ao longo do tempo, a identidade pessoal, se modificou (Parfit, 1984). Tal fato, impugnaria as DA, pois, a pessoa que estipulou aquele documento se transformou em outra. Portanto, a DA carece de autoridade moral porque o autor e o paciente se tornaram pessoas distintas. (Berghmans, 2000).

De forma oposta, argumenta-se que os critérios de continuidade psicológica (memórias, afetos, disposições) são imprecisos (Dresser, 1995). A questão é: quão radical têm que ser estas mudanças para poder dizer que há descontinuidade psicológica e perda da identidade pessoal? (Vandever, 1986).

Outra oposição contra a importância da continuidade psicológica, e que diz respeito à identidade pessoal, relaciona-se com o fato de que, para fins sociais, as pessoas são tratadas como sendo as mesmas ao longo do tempo (Daniels, 1988). Ora, se a pessoa com demência é realmente uma pessoa metafísica, moral e legalmente diferente, então, seria o caso da ex-pessoa competente deixar de existir e não ter propriedade e seguro; e nem parentes (Rich, 1997).

De fato, o argumento da identidade pessoal contra as DA não se sustenta. Com efeito, não convence concretamente que o paciente, caso for considerado uma pessoa porque não perdeu completamente a autoconsciência, não seja o mesmo que completou a diretiva (o idoso com demência seria o autor “lamentavelmente atenuado”). Por outro lado, se a demência é tão avançada, o paciente se tornou uma “não-pessoa”, embora esta “pessoa” que se tornou “não-pessoa” mantenha a mesma identidade numérica. Logo, o paciente enquanto pessoa tinha jurisdição moral sobre seu corpo (por exemplo, pode

determinar querer ser cremado após a sua morte). Em suma, uma “não-pessoa” e a antiga pessoa são o mesmo ser humano. Por isso, o autor da DA como pessoa tem autoridade moral para determinar o tipo de tratamento que não quer ter antes de morrer (Holland, 2008).

Através dos dois pontos de vista sobre se a perda psicológica da identidade pessoal impugna a DA ou não, o meio-termo deve ser considerado até que se atinja um grau avançado de demência, em que o paciente se torne concretamente uma “não-pessoa” (Holland, 2008) ou uma “pessoa para consideração social”, como definido por Engelhardt Jr (1998). Ou seja, enquanto a demência progride, o autor da DA se torna uma “versão truncada” de si mesmo. Nesse caso, na medida em que o paciente com demência se torna uma pessoa diferente do autor da DA (mas que é ainda uma pessoa), então, mais a DA parece perder sua força vinculante. Assim, a DA nos estágios intermediários de demência, para não malograr definitivamente, deve se associar a outras avaliações, como a de situações individuais, relacionadas com os interesses particulares do idoso com demência (Hertogh *et al.*, 2007).

6.5. Conclusão

Apesar das críticas, as DA têm pelo menos dois benefícios notáveis: simbolizam o compromisso recente da medicina para com o empoderamento do paciente, quando a medicina historicamente dá poder apenas aos médicos; embora, cada vez mais sensibilizados por experiências com o adoecimento, estes agora capacitam também os pacientes. E as diretrizes lembram aos doutores o valor dos pacientes, como parceiros na programação da assistência médica. Obviamente, o documento também incentiva um planejamento para a morte (Perkins, 2007).

Em suma, em situação crítica, os médicos devem fornecer orientação aos pacientes e ajudá-los a tomar decisões, apesar da inevitável incerteza gerada pelos conflitos de valores. Neste sentido, precisam compartilhar a responsabilidade pelas decisões e, acima de tudo, devem corajosamente enxergar os pacientes idosos e familiares através do prisma do medo da experiência da morte.

7. CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos (CP) constituem um modelo derivado da exigência imediata de tanto melhorar a assistência durante o fim da vida do enfermo que se apresenta com doença avançada e incurável, quanto melhorar a relação dos familiares com o paciente afetado pelo processo de realização da finitude (Saunders, 1990).

O verbo paliar, do latim *palliare, pallium*, significa, em seu modo mais abrangente, proteger, cobrir com capa (Houaiss, 2001). No entanto, paliar é mais usado, em nosso meio, como aliviar provisoriamente, remediar, revestir de falsa aparência, dissimular, bem como adiar e protelar (Costa Filho *et al.*, 2008).

A modalidade de CP se difundiu de um movimento originado por Cecily Saunders, em 1984, que levou ao desenvolvimento dos CP como campo de atuação da medicina (Saunders, 1990), sendo que tal modalidade constitui “o ramo da medicina responsável pelo cuidado total do paciente cuja doença é não responsiva ao tratamento curativo e está vinculada aos CP”, isto é, “procedimentos feitos por todos os integrantes de uma equipe multiprofissional que trazem uma opção de tratamento adequado aos pacientes fora de recursos terapêuticos de cura, e de resgate à humanização da medicina” (Bifulco e Iochida, 2009, p.93).

Com relação aos princípios morais que regem os CP, pode-se dizer que:

Os princípios dos cuidados paliativos podem ser assim resumidos: (1) cuidar integralmente da pessoa, levando em conta os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais; (2) trabalhar com a família do doente, que é o núcleo fundamental de apoio; (3) promover a autonomia e a dignidade do doente. Isto implica elaborar com ele os objetivos terapêuticos, estabelecendo uma relação franca e honesta; (4) promover o conceito ativo de terapia. Não se pode aceitar como válida a atitude que diz “não há mais nada a fazer”. O cuidar continua quando não se pode mais curar; (5) propiciar em torno do doente uma atmosfera de respeito, apoio e comunicação. Isto influi muito no controle dos sintomas; (6) contar com o trabalho multidisciplinar dos profissionais (Bertachini, 2004, p.8).

Os CP desenrolaram-se, primeiramente, ao redor dos pacientes oncológicos, mas seguiu-se uma movimentação para abranger doenças crônicas como SIDA (Harding *et al.*, 2005), insuficiência cardíaca (Murray *et al.*, 2002) e doenças neurológicas (Voltz e Borasio, 1997). Assim como crescentes esforços para incluir os CP no sistema de saúde mundial (Foley, 2003; Floriani e Schramm, 2007).

O uso da autonomia tem que ter um cunho primordial no exercício do CP, lembrando-se de incluir o paciente (e seus familiares somente em alguma situações) no processo de escolha do tratamento a ser implementado. Portanto, é mais adequado que a tomada de decisão no fim de vida do paciente com demência seja compartilhada com os responsáveis legais e se origine das vontades prévias do doente (Ribeiro, 2006). Mas ocorrem situações em que a característica essencial da prática da autonomia perde a magnitude, pois, por falta de prazo ou pelas circunstâncias da doença, não se conhecem os interesses do paciente. Em tal situação, o paciente não deve apenas – por estar desprovido de autonomia – ser destituído de condutas praticadas e desempenhadas pelos CP. Ou seja, a inviabilidade de escutar o paciente não deve ser impedimento para declarar o paciente como não sendo possível favorecido pelas condutas paliativas. Como dois autores sustentam:

De qualquer maneira, isto significa, em nosso entendimento, que, sob certas circunstâncias, a ausência de exercício da autonomia do paciente não deve, em princípio, ser um fator limitante a ações paliativas, e, ao mesmo tempo, sua não obtenção não deveria se constituir em um desestímulo para esta prática. Em outras palavras, entendemos que a exigência do exercício da autonomia do paciente em cuidados paliativos não deveria ser absoluta para a tomada de decisões; caso contrário, deixar-se-iam muitos pacientes em sofrimento atroz, diferentemente – pelo menos assim supomos – do que ocorre na eutanásia e no suicídio assistido por médico, os quais só deveriam ocorrer, em princípio, a partir de um ato autônomo e sustentado temporalmente pelo paciente (Floriani e Schramm, 2008, p.2129).

7.1. Cuidados paliativos: o caso do Reino Unido e dos Estados Unidos

A oferta dos CP tem crescido mundialmente nos últimos anos, principalmente nos Estados Unidos e no Reino Unido, país onde a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica desde 1987 (Saunders, 2001). Contudo, em países onde os CP estão bem sistematizados, ocorre escassa busca por *hospices* – lugares preparados para admitir pacientes com enfermidades avançadas e que podem morrer em um curto espaço de tempo (Verderber e Refuerzo, 2006).

Correntemente, no Reino Unido há mais médicos exercendo medicina paliativa do que neurologistas e oncologistas juntos (Doyle, 2007). Sendo assim, os hospitais de grande porte e oncológicos possuem uma equipe de CP. Em média existem 3.174 leitos, em *hospices* e unidades de cuidados paliativos, para adultos (Doyle, 2007).

Nos Estados Unidos encontra-se a maior rede de oferta de *hospices*, que cresceram a partir da fundação de uma organização em New Haven, Connecticut, em 1974, atingindo cerca de três mil unidades até o final do século XX. No entanto, estes serviços foram desenvolvidos de forma diferente nos Estados Unidos, ocorrendo muito menos contato com a oncologia e uma maior concentração de pacientes não cancerosos do que na Grã-Bretanha. Os *hospices* americanos centram-se principalmente sobre os cuidados domiciliares (Clark, 2007; Floriani e Schramm, 2010a).

7.2. Cuidados paliativos no Brasil

Somente a partir da década de 1980 ocorreu o crescimento de unidades ou centros de CP, grande parte ligada à terapia de enfermos oncológicos ou a unidades de controle de dor crônica, principalmente nos estados do Sul e Sudeste.

De fato, existem poucas unidades de CP, estando entre elas a localizada no Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro (Hospital do Câncer IV) (Melo, 2003). A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos foi fundada em 1997 visando à difusão do assunto em todo o Brasil (Floriani e Schramm, 2010a).

Em 2005, foi inaugurada Academia Nacional de Cuidados Paliativos. E em 2009, pela primeira vez na história da medicina no Brasil, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de ética Médica, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental do tratamento. Como ressaltam Floriani e Schramm (2010a):

No Brasil, os desafios à implantação dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice* são significativos, podendo-se citar a necessidade de aumentar a oferta de centros especializados e de forte investimento na qualificação de recursos humanos, tanto do ponto de vista técnico quanto da capacitação para lidar com as questões relacionadas à terminalidade. Além disso, a inserção dos cuidados paliativos na grade curricular torna-se imperativa. Outros aspectos relevantes dizem respeito à estruturação da rede hospitalar, especialmente aquela situada longe dos grandes centros urbanos, à necessidade de suporte aos cuidadores e à implementação de uma política nacional de cuidados paliativos que seja, de fato, efetiva (p.177).

7.3. Cuidados paliativos e terapia intensiva

Os CP no CTI são, primordialmente, a atenção prestada ao paciente crítico em estado terminal quando a cura não é possível, sendo esta, então, prescindida do cerne da assistência. Em tal condição, o foco fundamental não é mais a cura, e sim, o conforto do paciente, permitindo-lhe uma morte tranquila. A adoção dos CP deve ser consolidada de maneira harmônica pela equipe multiprofissional, em concordância, se possível, com o paciente, familiares e representante legal. Após determinados, os CP devem ser assinalados, claramente, no prontuário (Moritz *et al.*, 2008).

No cuidado de um paciente terminal, muitas das condutas, como nutrição parenteral ou enteral, uso de drogas vasoativas, diálise, início ou manutenção de ventilação mecânica invasiva e a permanência no CTI, podem ser questionadas, pois são medidas restaurativas e/ou curativas. Neste sentido, caso ocorra discussão sobre aspectos morais na tomada de decisão em relação à suspensão de condutas restaurativas e/ou curativas e a instituição dos CP, recomenda-se que a coordenação do CTI consulte a comissão de bioética hospitalar (se houver). Assim, o *staff* do CTI deve ter como objetivo examinar, em conjunto com a comissão, o melhor procedimento para tornar exequível a mediação do conflito de ordem moral entre os atores envolvidos (Hall e Rocker, 2000; Pellegrino, 2000).

Entretanto, no CTI ocorre, provavelmente, o manejo inadequado de sintomas no fim de vida (Lynn *et al.*, 1997). A administração do controle da dor é um exemplo (Desbiens *et al.*, 1996). Como demonstrado no estudo SUPPORT (Connors Jr *et al.*, 1995) em que, de 9.105 pacientes em cinco hospitais americanos, a mortalidade em seis meses foi de 47%. Dos pacientes que morriam, 50% tiveram dores de grau moderado a grave nos últimos três dias de vida.

No mesmo estudo (Connors Jr. *et al.*, 1995), apenas 41% dos pacientes conversaram com seus médicos sobre prognóstico e prescrições de “não reanimar” em caso de parada cardiorrespiratória. Oitenta por cento dos médicos não atingiram as preferências dos pacientes, pois quando os enfermos solicitaram que as manobras de reanimação fossem suspensas, as ordens não foram acatadas. No Brasil, mais da metade dos médicos que trabalham em CTI não possui conhecimento necessário para lidar com o processo de morte dos pacientes e os conflitos daí decorrentes (Machado, Pessini e Hossne, 2007).

No entanto, principalmente nos Estados Unidos, os provedores de CP foram instados a identificar resultados mensuráveis de mudanças na prestação de cuidados no CTI com a integração de CP (Mularski *et al.*, 2006; Norton *et al.*, 2007), sendo, então, necessária a realização de mais pesquisas.

De fato, um crescente corpo de literatura descreve inovadoras abordagens e averbamentos da integração de CP e cuidados intensivos (Campbell e Guzman, 2003; Smith *et al.*, 2003; Mularski *et al.*, 2006; Treece *et al.*, 2006; Curtis *et al.*, 2008a; O'Mahony *et al.*, 2010; Mosenthal *et al.*, 2012; Pereira, 2012). As pesquisas de CP citadas se concentraram na melhora da gestão dos sintomas na tomada de decisão no CTI em relação a pacientes graves e/ou terminais. Além de algumas examinarem os resultados mensuráveis, de qualidade e financeiros da integração do CP nos cuidados intensivos.

Por exemplo, Campbell e Guzman (2003) relataram a economia substancial de custo institucional em um grupo de pacientes internados no CTI. Resultado evidenciado ao examinarem as ações de enfermagem especializada em CP. Nestas, o profissional averiguava e intervia, precocemente, com CP em pacientes com insuficiência sistêmica de múltiplos órgãos e isquemia cerebral. O que gerava menor tempo de permanência no CTI e evitava muitas vezes tratamentos caros sem benefícios.

Mas pode-se ressaltar também que, para a implementação dos CP, o CTI enfrenta empecilhos, como: (1) a escassez de políticas de fomento; (2) a falta de treinamento dos profissionais da área de saúde; (3) relutância no uso de opioides e sedativos; (4) a comunicação inadequada entre a equipe e paciente/família/representante legal (Nelson *et al.*, 2006; Fonseca e Fonseca, 2010).

Quanto às intervenções paliativas, Curtis *et al.* (2008a) demonstraram que o contato direto da equipe do CTI com a família é de fundamental importância. Com efeito, tal conduta favorece a relação entre os profissionais e a família, como também contribui para a diminuição do grau de estresse entre ambos. Após discussão com a família, as decisões médicas tomadas em relação ao paciente terminal (por exemplo, não iniciar terapêutica e suspender intervenções sem benefício) foram associadas com redução da estadia no CTI, sem piora do estado clínico do paciente e com satisfação familiar pelo atendimento fornecido.

A integração dos CP no CTI está relacionada com a relevância da tomada de decisões pela equipe médica perante o delicado estado do paciente e da família. Logo, frequentemente, a equipe enfrenta conflitos entre autonomia e paternalismo. A atenção

em cumprir o pedido de “não reanimar”, oferecendo todo o cuidado possível que conduza ao alívio do sofrimento, não deve ser poupada. A realização do trato de não usar drogas, e nem o pretexto para manter a vida artificialmente, não anula a obrigação de oferecer ao enfermo todas as medidas que produzam conforto (Loncán *et al.*, 2007).

Em contrapartida, para Cohen e Predergast (2010), os CP no CTI representam um contrassenso conceitual, pois o CTI sustenta a vida e o CP é voltado para o paciente terminal. Contudo, Nelson *et al.* (2010) afirmam que a falta de compromisso pela equipe de cuidados intensivos no reforço da capacidade interna para a prestação de cuidados paliativos, além da vontade de colaborar, é o que se torna em empecilho para a integração dos serviços.

De fato, quinhentos mil americanos morrem no CTI, ou depois do tratamento no setor, a cada ano, enquanto outros permanecem cronicamente doentes críticos e com deficiências funcionais e cognitivas graves (Angus *et al.*, 2004). Durante as duas últimas décadas, a pesquisa tem contribuído oportunamente para melhorar os cuidados paliativos no CTI.

Porém, no Brasil, a concepção social e cultural predominante é de que todos os procedimentos para manter a vida devem ser utilizados no CTI. Neste sentido a Associação de Medicina Intensiva Brasileira trabalhou por dois anos junto ao CFM, de modo a tornar o cuidado paliativo um novo campo de atuação para o médico intensivista posto que este profissional lida com a terminalidade da vida dentro do CTI. Assim, finalmente, a atuação foi aprovada em janeiro de 2014 com a Resolução CFM 2068/2013, anexo II (CFM, 2014).

Apesar de iniciativa de integração das duas especialidades, ainda, há dificuldade no entendimento, pelos intensivistas, da proposta dos CP induzindo a percepção equivocada de despropósito na utilização de ações paliativas (Dehnel, 2014). Isto é, além de se considerar que o CTI deve, apenas, afirmar a vida através da cura, o médico pode concluir que não é possível reverter o processo de evolução da doença do paciente terminal. Assim, decide que o procedimento de manobras de reanimação cardiopulmonar (RCP) não se aplica. Entretanto o fato de não se executar a RCP, não pode ser confundido com a não realização de condutas que atenuem a dor e o sofrimento do indivíduo até a morte (Fonseca e Fonseca, 2010).

A aplicação prática da integração dos CP no CTI encontra, por vezes, problemas persistentes na gestão de sintomas, como a dor (Gélinas, 2007), na dificuldade de comunicação (entre os médicos e as famílias, e dentro das equipes clínicas) (Nelson *et*

al., 2007; Azoulay *et al.*, 2009), e na experiência da família (Anderson, Arnold e Angus, 2008). Por isso torna-se necessário melhorar os CP no CTI, disseminando a integração CP e CTI através de exemplos de programas bem-sucedidos nesta área (Ray *et al.*, 2006; Curtis *et al.*, 2008b).

Em suma, o processo começa com a consideração de que uma iniciativa em montar uma estrutura de CP pode atender melhor às necessidades de pacientes internados no CTI, familiares, médicos e hospitais, através da expansão do envolvimento de consultores especializados em CP e da capacidade interna do CTI na prestação de CP.

7.4. Cuidados paliativos e idosos

Os CP são um importante tema de saúde pública devido ao fato concreto, destacado pela epidemiologia, do envelhecimento da população na maioria das sociedades, acompanhado de insuficiente atenção às múltiplas necessidades das pessoas idosas. O relatório europeu da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2011) sobre CP afirma que, comprovadamente, os idosos padecem, sem necessidade, devido à falta de tratamento de agravos por falta de acesso a programas de CP.

Atualmente, os CP tendem a ser oferecidos, de forma ampla e integrada, em serviços de saúde. Situação, todavia, diferente daquela do passado, quando os CP eram fornecidos, principalmente, para as pessoas com câncer. Mas, embora a maioria das mortes ocorra entre as pessoas mais idosas, políticas públicas insuficientes estão voltadas para as necessidades da população geriátrica ao fim da vida (WHO, 2011).

A maioria das mortes nos países desenvolvidos ocorre em pessoas com idade superior a 65 anos. Ademais, as pessoas mais idosas têm necessidades específicas e os problemas são diferentes, e, por vezes, mais intrincados do que os de pessoas mais jovens (Davies e Higginson, 2004).

Sendo assim, as pessoas mais velhas são comumente afetadas por problemas médicos múltiplos e de gravidades diferentes. De fato, o efeito de acumulação de doenças pode ser muito maior do que o efeito de uma doença individual, levando a um comprometimento maior e à necessidade de cuidado. Além de a população geriátrica ter maior risco de reações e efeitos adversos e de doença iatrogênica por uso de vários medicamentos. Ademais, os problemas acarretados por doença aguda podem se

sobrepôr à existente deficiência física ou mental, a dificuldades econômicas e ao isolamento social (Davies e Higginson, 2004).

No entanto, a dificuldade dos transtornos que as pessoas mais velhas sofrem é revelada por parentes ou cuidadores quando questionados sobre o último ano de vida do paciente. Os resultados mostram, em particular, que confusão mental, problemas de controle com a bexiga e intestino, dificuldades visuais e/ou auditivas e tonturas aumentam, significativamente, com a idade (Seale e Cartwright, 1994).

Portanto, as condições geriátricas enfrentadas no último ano de vida são devidas às vicissitudes da idade avançada e aos embaraços causados pela doença terminal. Conseqüentemente, todas as áreas em saúde que visam proporcionar a continuidade dos cuidados para a pessoa idosa, incluindo a clínica geral, geriatria e reabilitação, reconhecem a ampla necessidade de muitos anos de assintência aos idosos.

Por conseguinte, como é difícil prever o curso de numerosas doenças crônicas como a demência que afetam as pessoas mais velhas, o CP deve se basear nas necessidades do paciente e da família, e não no prognóstico.

7.4.1. Cuidados paliativos, idosos e demência

As pessoas idosas, quando chegam ao fim da vida, muitas vezes têm várias doenças debilitantes e crônicas como a demência, além da osteoporose, artrite, insuficiência cardíaca e do câncer, entre outras. A demência afeta 4% das pessoas com idade superior a 70 anos, aumentando para 13% naqueles com idade superior a 80 anos (Berr, Wancata e Ritchie, 2005).

Em todo o mundo, a estimativa de pessoas com demência é de 35,6 milhões. Até o ano de 2050, o aumento será para mais de 115 milhões (Wimo e Prince, 2010). A demência é uma doença neurodegenerativa progressiva que reduz, significativamente, a sobrevivência. Com efeito, o tempo médio de sobrevivência do diagnóstico até o óbito é de oito anos, e durante a evolução da doença ocorre deterioração progressiva tanto física como da consciência (Neale, Brayne e Johnson, 2001).

Como sintomas mais comuns da demência estão confusão mental, incontinência urinária, dor, obstipação, perda de apetite e mau humor. Todavia, o desgaste físico e a carga emocional sobre os membros da família é bem documentado, assim como a dor por perder, lentamente, a pessoa com quem se relacionavam (Albinsson e Strang, 2003).

Logo, é preocupante os cuidados de fim de vida recebidos por este grupo, que muitas vezes são deficientes (Sampson *et al.*, 2006). Além de não equivalerem aos oferecidos em outras doenças limitantes de vida (Crowther *et al.*, 2013).

Campbell e Guzman (2004) relatam que os CP, para pacientes com demência inicial, assim como para pacientes com demência terminal internados no CTI, foram associados com menor tempo de internação na unidade. Sendo assim, idosos com demência têm necessidades de CP em qualquer ponto na trajetória da doença, e não apenas na fase terminal.

Porém, muitas indagações no cuidado dos idosos com demência, e que são incapazes de comunicar seus desejos, levam a discussões éticas. Questões que incluem a tomada de decisões, como o uso de antibióticos no tratamento de infecções (Albuquerque, 2007) e de sondas para nutrição e hidratação (Albinsson e Strang, 2003), e que serão discutidas mais amiúde no capítulo seguinte.

7.5. Conclusão

Historicamente, os CP foram, de início, associados fortemente aos cuidados de fim de vida. Assim, os prestadores de serviços em CP acabam por ver o paciente muito tarde na trajetória da doença. Muitas vezes, só depois de tudo o que é possível ser feito para prolongar a vida e através de intervenções sem sucesso. No entanto, o movimento em relação a consultar pacientes antecipadamente quanto ao fato de continuarem a perseguir o prolongamento da vida através de intervenções e “máquinas” está modificando tal visão (Norton *et al.*, 2007).

O argumento é que os CP são potencialmente relevantes para todos os doentes graves que possam estar apresentando sintomas que poderiam ser melhor tratados ou, ainda, que apresentam necessidades de suporte e/ou que possam precisar de ajuda com o objetivo de esclarecer conflitos na tomada de decisão médica. Além disso, o argumento citado é especialmente atraente no CTI – local no qual os pacientes mais graves são tratados e em que ocorrem, aproximadamente, 20% das mortes, nos Estados Unidos, a cada ano (Angus *et al.*, 2004).

Em relação à organização do CP, de fato, é fundamental destacar qual o nível de conhecimento de ações paliativas pelos médicos intensivistas que é necessário para a implementação do CP. Além do grau de comprometimento da equipe no debate sobre o fim de vida e a anuição de que o tratamento curativo – que em determinados casos

poderá ser estéril – são os elementos da integração CP e CTI que devem ser enquadrados nas diversas situações encaradas diante do idoso criticamente enfermo.

Portanto, é essencial a percepção de que a proteção dada através dos CP deve ser realizada reconduzindo o tratamento no sentido de diminuir o desconforto de qualquer origem. De forma a colaborar, assim, para que o enfermo não sofra desnecessariamente no decurso da internação no CTI.

Em suma, é preciso uma mudança no tratamento intensivo tradicional para o provento de medidas para o alívio de sintomas de desconforto no paciente grave e/ou terminal. Além do mais, é necessário corroborar junto aos médicos que os CP não rivalizam e nem são incongruentes com o CTI, pois as condutas paliativas auxiliam, de forma substancial, quando for utilizado o plano de cuidado de pacientes graves e/ou em fim de vida internados no CTI (Fonseca e Fonseca, 2010).

8. A BIOÉTICA DE PROTEÇÃO E A TOMADA DE DECISÃO MORAL PELOS MÉDICOS PARA O PACIENTE GERIÁTRICO NO CTI

Segundo Engelhardt Jr (2009), no início do século XXI enfrenta-se a demanda para se chegar a um acordo em relação à escolha livre e responsável nas sociedades de alta tecnologia. Mas a condição humana é caracterizada pela finitude. Principalmente, relacionada à mortalidade e a limitação de recursos. Ou seja, os seres humanos são mortais, e os recursos disponíveis para acatar a vontade de adiar a morte são limitados.

Em relação ao envelhecimento da população: mais se investe na postergação da morte e menos em cuidados de longo prazo aos idosos, e, conseqüentemente, mais se aumenta uma população dependente de apoio em saúde de alto custo (Engelhardt Jr, 2009).

Sendo assim, o avanço tecnológico médico passou a permitir a cura, ou o controle, de doenças graves e o prolongamento da vida através de métodos artificiais (ventilação mecânica, circulação extracorpórea, diálise). E, paralelamente, cresce a legitimidade do respeito da autonomia do paciente (Beauchamp e Childress, 2002). Portanto, na tomada de decisão moral pelo médico intensivista em relação a idosos não competentes, e tendo em conta as possíveis conseqüências negativas resultantes da “aliança” entre as novas possibilidades trazidas por tal avanço e a legitimidade do exercício da autonomia do sujeito para decidir sobre sua vida, amplamente entendida, e, em si, considerada legítima, surge o problema dos meios mais adequados, necessários para evitar danos; ou seja, surge o problema da proteção. Em particular, o problema de saber se cabe ao profissional de saúde garantir proteção ao enfermo.

Se a resposta for sim, o profissional deve assegurar o direito do paciente de exercer a prévia “autonomia”, a qual pode tanto ser delegada aos decisores substitutos como designada em DA (quando o paciente era competente).

E, ainda, garantir proteção, através dos CP, os quais procuram dar um amparo digno aos sujeitos vulnerados, compreender a lacuna corrente entre a competência técnica da medicina na procura da cura efetiva e o respeito à autonomia do paciente quanto a decisões de suspensão do tratamento ofertado, e que pode chegar à conclusão de não querer viver com o sofrimento desnecessário (Schramm, 2002c; Schramm, 2012a).

Sendo assim, a seguir será realizada a proposta, passo a passo, de uma BP para poder guiar o gerenciamento de conflitos morais e auxiliar o paciente geriátrico não competente na tomada de decisão.

8.1. Finitude e proteção

O envelhecimento e a doença são objetos do entendimento da condição humana de finitude. Como afirma Schramm (2012 a): “a doença deve ser vista como resultado de um processo, chamado adoecimento, em que a finitude e a vulnerabilidade se atualizam” (p.73). Aqui no texto, a finitude está conceituada no sentido de caráter daquilo que é finito ou limitado; ou seja:

O substantivo finitude é um neologismo surgido inicialmente na língua inglesa no século XVII, com o sentido de “caráter daquilo que é finito”. Indica, de maneira geral, uma propriedade daquilo que é limitado no tempo e no espaço; de maneira específica, a condição humana entendida como limitada ou finita. Conceitualmente, “finito” está sempre relacionado com seu correlato direto e contrário: o “infinito” que delimita dialeticamente a compreensão de “finito”. Mas isso quer dizer que um fenômeno entendido como “finito” só pode ser compreendido através de uma determinada interpretação daquilo que não pertence diretamente ao seu conceito: o “infinito” (Schramm 2012 a, p.73).

Os médicos, e outros que lidam com pacientes, têm algum tipo de experiência com a finitude que aflige os enfermos com doença incurável ou muito grave. Não obstante, uma das maneiras de se relacionar com a finitude é, de certo, a prática do tratamento e do cuidado, devido ao progresso da biomedicina. Como declara Schramm (2012 a):

Em particular, esse desejo está na origem de nossas ciências e técnicas que, em princípio, servem para melhorar a qualidade de vida dos humanos, e não somente para preservar a vida a qualquer custo, como ainda parece ser, muitas vezes, os casos das ciências biomédicas, em especial a Medicina, que, em muitos casos, prioriza a preservação da vida, sem levar em conta se é com qualidade. Só que esse desejo de preservar a vida, em princípio “legítimo”, pode tornar-se questionável quando implica em produtos e procedimentos que servem menos para melhorar a qualidade de vida e mais para reproduzir o próprio dispositivo da biomedicina e/ou garantir os interesses corporativos envolvidos, o que pode trazer problemas praticamente insolúveis aos sistemas sanitários eternamente em crise (p.74).

Nesse sentido, ocorre, inexoravelmente, o encontro com o campo da Bioética. Mas, posto que tais progressos das ciências e técnicas no âmbito da Medicina não são bem incorporados e para todos, como auspiciosos, surge a pergunta de saber – como questiona Siqueira-Batista (2009): “Será ético manter o paciente vivo, lançando mão de todo *conhecimento* – científico e tecnológico – disponível, obtendo a cada momento um novo ‘triumfo’ sobre a morte, a despeito de todo sofrimento que isto pode lançar?” (p.155) .

De fato, como consequência dos avanços do campo do saber-fazer dos profissionais de saúde, ocorreu uma modificação de atitude perante a morte humana, pois, em substância, dirimir sobre o fim da vida converteu-se em um “direito fundamental da pessoa”. Como bem descrito por Mori (1994):

Esse processo amadureceu durante os anos 1970 devido a razões históricas que não convém aqui examinar, e tem por resultado o abandono da ideia de que existem deveres absolutos. A obsolescência da sacralidade da vida permite a emergência de valores que antes estavam subordinados e que agora, pelo contrário, assumem uma posição prioritária, como por exemplo, o princípio do respeito da autonomia do paciente. A bioética nasce não para colocar “limites éticos” à ciência, mas porque – vindo a falhar o PSV – cria-se a exigência de individualizar novas hierarquias de deveres, ou seja, reajustar uma nova “tábua de valores” e estabelecer qual é o papel da autonomia com relação aos outros princípios (justiça, benevolência etc.). É ainda porque se dissolveu o princípio absoluto que se fala hoje em pluralismo ético: Se existe uma norma absoluta independente da vontade humana, então ela consitui a única ética, não tendo espaço para outras perspectivas, ao passo que, se falta tal absoluto, as possíveis hierarquias de valores se ampliam sensivelmente, criando, dessa forma, o problema de como conseguir conciliar os diversos valores numa sociedade pacífica (p.8).

No caso das pessoas não competentes, como os idosos com demência, os modos para exercer o direito de decidir seriam através das DA (elaboradas quando eram pacientes competentes).

Sendo assim, a precípua de que o médico deva fazer todo o possível para prolongar a vida, e também adiar a morte, é moralmente questionável, pois levaria à continuidade do sofrimento, ferindo os princípios da beneficência e da não maleficência. Portanto, a partir de um determinado estágio de adoecimento, os esforços deveriam ser direcionados para os CP, garantido uma morte sem sofrimento e sem perda da dignidade (Schramm, 2012a).

Contudo, ao nos referirmos à condição da finitude humana dos pacientes, surge, inevitavelmente, um outro termo: a proteção, que pode dar significado e legitimidade à prática do profissional de saúde como princípio ético de qualquer ação de cuidado (Schramm, 2002c).

De fato, o primeiro sentido de proteção advém da palavra grega *ethos*, que, como vimos, significava a guarita de proteção dos animais contra seus predadores, passando, depois a indicar o abrigo para os humanos contra as ameaças externas. Mais tarde, o *ethos* veio a representar os costumes ou hábitos das pessoas enquanto considerados necessários para o bem-estar e o exercício da cidadania, transformando-se, portanto, numa forma de proteção contra os maus costumes, diferentemente interpretados ao longo da história (Schramm, 2002c).

Por fim, com Aristóteles (IV s. a.C.), *ethos* passou a significar uma qualidade da personalidade. Sendo que, posteriormente, com o iluminista Kant (séc. XVIII), passou a indicar uma característica intrínseca do agente moral vinculado a deveres. E, assim, “abrindo o caminho para o exercício da autonomia pessoal, considerada evolutivamente o estágio da personalidade eticamente madura” (Schramm, 2002c, p.18).

8.2. O processo de tomada de decisão nos casos concretos

As decisões propriamente ditas devem sempre ser tomadas pelos afetados, ou envolvidos no processo. Durante tal processo, poderá ocorrer assessoria de especialistas no campo ético e de comissões bioéticas, como as hospitalares, e até de códigos de ética médica. Porém, que fique claro que não é suficiente se ater, apenas, ao quadro deontológico, e nem somente a argumentos trazidos de múltiplas tradições éticas (Cortina e Martínez, 2005).

Além destes, no processo de tomada de decisão, Cortina e Martinez (2005) sugerem que os argumentos devem levar em conta a atividade exercida (como a médica) e a meta (como o bem-estar do paciente) pela qual essa atividade vai adquirir seu sentido. Ou seja, quais os valores, princípios e atitudes (como fazer o bem) que são desenvolvidos para se alcançar a meta na prática. Para atingi-los, no entanto, é necessário que os dados da situação sejam descritos, compreendidos de modo mais completo possível e através de diálogo. E, então, as consequências das diferentes alternativas de decisão também serão ponderadas e avaliadas através de diversos critérios (como o utilitarista), mas sem abandonar os valores de justiça.

8.3. A bioética e a tomada de decisão moral

Na área da bioética clínica existem vários métodos relacionados ao processo de tomada de decisão. Em sua maioria, buscam desenvolver ferramentas adequadas para discutir e tentar solucionar conflitos que surgem na prática assistencial. Porém, não cabe aqui detalhar todas as propostas aplicadas à decisão médica, e tão somente escolher algumas, consideradas pertinentes, fazendo-as dialogar com a nova proposta representada pela BP, pois, fundamentalmente, procura-se defender a ideia de que a BP pode ser útil em auxiliar os modelos que frequentemente são chamados a dirimir problemas morais contraditórios na ética biomédica. Por isso, listam-se os modelos de relação médico-paciente de Veatch (1972), o método da análise moral de Thomasma (1978), o principialismo de 1979 (Beauchamp e Childress, 2002) e o processo de decisão de Santos-Araújo (1998), que podem influenciar na tomada de decisão, pois são os mais utilizados e de grande utilidade para a análise de um conflito (Goldim, 1999; Loch, 2003).

Veatch (1972), por exemplo, aponta que existem quatro modelos de relação médico-paciente que podem influenciar a tomada de decisão moral: modelo sacerdotal; modelo engenheiro; modelo colegial e modelo contratualista.

O modelo sacerdotal, baseado na tradição hipocrática, é o mais antigo. O médico adota uma postura paternalista em relação ao paciente. Por conseguinte, em razão da beneficência, a decisão do clínico não leva em conta os desejos, crenças ou opiniões do paciente. O processo de tomada de decisão relaciona-se com o de baixo envolvimento do enfermo.

No modelo engenheiro, todo o poder de decisão é colocado no paciente. O médico repassa as informações e executa as ações propostas pelo paciente. O médico preserva apenas a sua autoridade técnica. Assemelha-se ao modelo de tomada de decisão de baixo envolvimento, com características de acomodação do médico. O paciente é que demanda a prestação de serviços médicos.

No modelo colegial, os papéis do médico e do paciente não são diferenciados. O processo de tomada de decisão é de alto envolvimento. Não existe uma caracterização de autoridade máxima do médico, e o poder é compartilhado de forma igualitária com o doente.

Já no modelo contratualista, o médico preserva a sua autoridade técnica. Porém, o paciente atua no processo de tomada de decisão, apresentando o estilo de vida, valores

morais e pessoais. O processo ocorre com troca de informações constantes e se fundamenta no compromisso mútuo entre as partes envolvidas. A tomada de decisão pode ser de médio ou de alto envolvimento.

Dois autores (Emanuel e Emanuel, 1992) sugeriram uma modificação na designação de dois modelos, denominando o modelo sacerdotal de paternalístico, e o modelo do engenheiro, de informativo. Mas não fazem alusão ao modelo colegial e dividem o modelo contratualista em dois: interpretativo (médio envolvimento) e o deliberativo (alto envolvimento), de acordo com o grau de autonomia do paciente. Por fim, propõem um quinto modelo: o instrumental, no qual o paciente seria utilizado pelo médico apenas como um meio para atingir uma outra finalidade. Dão como exemplo a utilização abusiva de pacientes em projetos de pesquisa.

No entanto, Thomasma preparou um programa de ética clínica na Universidade do Tennessee, em Memphis, e seu método para a adoção de decisões de índole ética era similar aos utilizados para a tomada de decisões médicas técnicas. O método inicial foi sendo modificado nos anos seguintes, mas basicamente é composto por seis etapas:

(a) descrever todos os dados médicos do caso; (b) descrever os valores (metas, interesses) de todas as partes envolvidas no caso: médicos, pacientes, membros da equipe; (c) indicar qual o principal conflito de valores; (d) determinar as medidas possíveis que poderiam proteger o maior número possível de valores no caso; (e) escolher uma forma de atuar; e (f) defender a decisão tomada.

Ademais, a bioética principialista, e assim os quatro princípios (beneficência, não maleficência, autonomia e justiça) são reconhecidos, consensualmente, por especialistas como válidos para servir de orientação nas questões da ética biomédica. Como já vimos, os princípios são *prima facie* e precisam ser seguidos sempre que não entrem em conflito; contudo, obrigando a refletir e ponderar quando entram em contenda entre si, de modo que a decisão final, nos casos concretos, fique a cargo dos afetados.

Entretanto, outros processos de tomada de decisão, como o sugerido por Santos-Araújo (1998), embasado em Weber (1978), são de grande utilidade no campo da bioética clínica (Goldim, 1999), pois:

Segundo tal modelo, as evidências externas ao indivíduo são percebidas através de um “filtro” de crenças. Assim, os desejos do indivíduo alteram as próprias evidências. As evidências filtradas e alteradas por estes dois subsistemas desencadeiam a seleção de alternativas, que servirão de base para a tomada de decisão e a conseqüente ação que o indivíduo irá realizar (Goldim, 1999).

No processo de tomada de decisão sugerido pelo autor, mostra-se que perante evidências parecidas, ações diferentes podem ser indicadas por indivíduos distintos. Porém, as atitudes díspares podem levar a conflitos ligados à falta de respeito à autodeterminação do paciente na relação com o médico. Neste sentido, o profissional de saúde deve distinguir as variadas expectativas presentes e procurar resoluções adequadas a concepções heterogêneas. Uma opção inapropriada seria, por exemplo, o médico impor uma estrutura de crenças próprias para as diversas pessoas envolvidas no processo (Goldim, 1999).

Segundo Heller (1999), o processo de tomada de decisão possui três características: envolvimento (baixo, médio e alto), reversibilidade e realimentação. E pode ser aplicável à relação médico-paciente (Goldim, 1999).

De fato, na tomada de decisão de baixo envolvimento, o médico decide sozinho, sem indagar qualquer pessoa associada com a situação. Tal conduta pode ser adequada em atendimentos de urgência com risco de morte iminente.

Já na tomada de decisão de médio envolvimento, o médico compartilha opções com o paciente, ou familiares, e membros da equipe. Porém, o profissional mantém a autoridade do ponto de vista técnico. A decisão tomada leva em conta as opiniões, as críticas e dúvidas aventadas durante a discussão do caso clínico, com todos os envolvidos.

Por fim, na tomada de decisão de alto envolvimento, o médico estabelece os parâmetros técnicos; contudo, a responsabilidade pela solução adotada é compartilhada pelos envolvidos. Tal processo é útil no estabelecimento de tratamentos a longo prazo. Ou, ainda, quando o paciente ou familiares (do paciente não competente) solicitam a interrupção de medidas que somente levam ao prolongamento do sofrimento do paciente sem chance de recuperação.

Ademais, o processo de tomada de decisão pode ter a qualidade da reversibilidade, ou não. Por exemplo, o médico pode se deparar com a situação em que a tomada de decisão é irreversível. Como, por exemplo, assistir ou não a uma ordem de parada cardiorrespiratória. A opção por não atender tem caráter irreversível. A opção

terapêutica pela ressuscitação cardíaca e por utilização de medicamentos é, na maioria das vezes, reversível. Em conformidade com o resultado obtido, a medicação pode ser continuada ou modificada por outra.

Outra característica é a ocorrência de realimentação, ou não, do processo de tomada de decisão. A decisão pode implicar a realização de um processo sem interrupções e, portanto, sem a possibilidade de correções. Sendo assim, sem possibilidade de realimentação. Contrariamente, ocorre realimentação quando as decisões podem ser tomadas por etapas, e os resultados são reavaliados e incorporados ao processo de tomada de decisão.

8.4. Caracterizando a bioética de proteção na tomada de decisão moral pelos médicos para o paciente geriátrico no CTI

Para nortear a tomada de decisão na bioética clínica – apoiada em uma BP – no paciente geriátrico com demência avançada no CTI caracterizam-se três categorias: vulneração, hospitalidade e proteção.

Para tal, é necessário discernir em primeiro lugar e como foi abordado anteriormente, entre vulnerabilidade e vulneração da forma que propõe a BP. Em segundo lugar, será discutida, como levantado preliminarmente, outra aspiração citada no sentido mais amplo da BP, que visa dar “guarida” a todos os envolvidos em um conflito de interesse – a “hospitalidade incondicional” defendida por Derrida. E em terceiro lugar, depois de detectada a vulneração e oferecida a acolhida pela hospitalidade, passa-se à proteção propriamente dita.

8.4.1. Vulnerabilidade, vulneração e proteção

Segundo Kottow (2007), tanto Pico della Mirandola (1463-1494) como J. G. Herder (1744-1803) caracterizam os homens como seres ambíguos, pois são impotentes do ponto de vista biológico, mas comprometidos com a incerta tarefa de transformar-se, contando apenas com as próprias forças culturais. Sendo assim, qualquer incidente pode adular um plano de vida, devido a esta dimensão antropológica de vulnerabilidade da existência humana:

[Em] Pico della Mirandola [e] em J. G. Herder se encontra a caracterização ambígua do homem chamado a uma vida plena, mas biologicamente mal equipado para alcançá-la; fraco e suscetível a vacilar, mas também equipado com as habilidades e força potencial de transformar-se nos mais versáteis e eficazes dos seres vivos. Mistura de fraqueza, criatividade e tensão, a vida humana é um equilíbrio instável e arriscada como sendo um movimento em direção a realizações, à incerteza e a metas alcançáveis. Qualquer acidente ou incidente desagradável pode desvirtuar o projeto de vida, o qual os humanistas do Renascimento reconheceram como o caráter antropológico da vulnerabilidade (p.135).

Outro autor, Alasdair MacIntyre (1999), filósofo moral da atualidade, conhecido pela sua abordagem baseada na normativa das virtudes, associou vulnerabilidade e ética. Para ele, as deficiências física e mental são aflições do corpo. Portanto, os hábitos de pensamento que expressam uma atitude de negação da deficiência e da dependência implicam uma incapacidade para reconhecer a dimensão corporal da existência, ou inclui a rejeição desta dimensão. Neste sentido o autor defende:

Um conjunto de teses [que] se refere à importância moral que reconhece não só a vulnerabilidade e a aflição, com também a dependência que geram. A filosofia moral moderna tem posto uma grande ênfase na autonomia do indivíduo, na sua capacidade de eleições independentes, o que é compreensível e correto. Sem dúvida, minha ideia é que a virtude da atuação racional independente só pode efetuar-se adequadamente acompanhada do que denomino as virtudes do reconhecimento da dependência e que se isto não é compreendido, tampouco poderá ver-se claramente certos riscos da atuação racional (p.23).

Ou seja, como visto previamente, somos todos (a) vulneráveis (vulnerabilidade geral ou primária), o que, para determinadas pessoas, pode significar estar (b) suscetível a, ou em perigo de, sofrer lesões (vulnerabilidade secundária ou suscetibilidade) e de alguns serem realmente (c) vulnerados ou afetados (vulneração) (Schramm, 2006a; Kottow, 2007).

Portanto, todos os cidadãos de uma nação são (a) vulneráveis (vulnerabilidade primária ou geral) e merecem do Estado o compromisso com a política protetora, baseando-se em um princípio de justiça social. Desta forma, os direitos humanos objetivam reduzir o risco proveniente da convivência social, ao qual “todo indivíduo está igualmente exposto e pelo qual deve haver acesso indiscriminado e equânime à proteção que outorgue os direitos fundamentais, por esta razão denominados universais” (Kottow, 2007, p. 137)

Os suscetíveis (vulnerabilidade secundária) precisam também de proteção. De fato, precisam ser protegidos através de medidas resolutivas para remover ou auxiliá-los na fraqueza apresentada (Kottow, 2003a). Sendo assim, “para os suscetíveis [e os] já danificados, a ética social exige destacá-los da vulnerabilidade humana geral e outorgá-los a cuidados específicos através de instituições sociais que atendam suas necessidades, reduzam sua suscetibilidade e os reintegrem num possível estado pré-mórbido ou pré-lesional de vulneráveis” (Kottow, 2007, p.138).

Assim, para Macintyre, tanto os independentes quanto os dependentes, para nós os vulnerados, devem ter voz perante a deliberação em relação ao que as normas de justiça social prescrevem. Para tal, será necessário que as estruturas políticas criem mecanismos para que pessoas que sejam capazes exerçam o papel de porta-vozes dos, de fato, vulnerados.

Desse modo, (a) vulnerabilidade, (b) suscetibilidade e (c) vulneração tornam-se uma questão bioética. Sem dúvida, quanto a (a) vulnerabilidade, é dever moral do governo atender aos requerimentos da população de proteção, garantido as necessidade básicas e os direitos humanos; assim como, também, quanto à (b) suscetibilidade de uma parte da população, que é mais passível de efeitos maléficos, sendo dever moral do Estado proteger os cidadãos da possibilidade de se tornarem, com efeito afetados; e, por fim, quanto à (c) vulneração e o dever moral frente à possibilidade que ela permita ser perpetuada ou agravada por mais danos pela falta de atenção necessária a estes afetados. E isso tendo em conta que:

Se a vulnerabilidade constitui uma condição ontológica e existencial de qualquer humano enquanto ser vivo, a suscetibilidade depende das circunstâncias nas quais determinados indivíduos e grupos sociais se encontram, não pelo fato de serem seres vivos e, portanto, vulneráveis, mas sim, de fato, vulnerados (Ribeiro e Schramm, 2006, p.1948).

Em particular, a vulneração pode ser vista como a situação a que estão sujeitos certos seres humanos, como os idosos não competentes e com demência internados no CTI, por viverem em condições clínicas particulares “de privação de suas necessidades básicas” (Ribeiro e Schramm, 2006, p.1947-8). Sendo que tais enfermos não têm como retornar ao estado “pré-mórbido”, e, por isso, devem inegavelmente ser protegidos; caso contrário estarão fadados à total desassistência.

Contudo, além da proteção social básica para os cidadãos, os suscetíveis e os vulnerados necessitam de programas que os ajudem a sair da destituição que os coloca na posição de predispostos a danos específicos e de afetados. Conseqüentemente, a reflexão bioética se preocupa, capta e reprova o que ultraja o ser humano como “ações malévolas” e os “danos”. Logo, tanto os suscetíveis como os vulnerados:

Precisam de programas terapêuticos que os ajudem a resolver seus problemas de destituição social, econômica, biológica ou educacional. Ora, isso pode ou não preocupar a bioética, mas deve-se poder esperar que a reflexão bioética detecte e condene tudo que maltrate pessoas vulneráveis ou predispostas (Kottow, 2003a, p.73).

Em suma, para a BP o requisito ético perante a vulnerabilidade primária, vulnerabilidade secundária e a vulneração é a proteção. Todavia, proteção compreendida como a responsabilidade do Estado em atender as necessidades essenciais da população. Destacando-se, em particular, a preocupação da BP com os vulnerados “*de facto*”, inclusive os sujeitos à exploração proveniente de ações biomédicas. De fato, pela BP, o Estado deve abranger as ações coletivas universalizáveis de promoção da saúde e prevenção da doença, e também ações focais como as individuais de promoção de cura, controle de doença e reabilitação, principalmente dos vulnerados que não têm condições para assumir estas terapêuticas.

Sem dúvida, algumas destas atitudes para com os vulnerados podem ser consideradas puramente assistencialistas e paternalistas. Como afirma Schramm (2005b): “Mas há um perigo no ‘assistencialismo’, que não é acompanhado de medidas estruturais de mudança nesta situação, uma vez que pode se tornar paternalismo” (p.182). No entanto, o autor conclui que:

A bioética de proteção não exclui a priori o exercício da autonomia pessoal, ao contrário de todas as políticas conhecidas, as quais de fato não querem proteger *in primus* os desamparados, mas prioritamente quem está no poder contra as ameaças, reais ou imaginárias, dos desamparados. Neste sentido, a proteção é antitética ao paternalismo, pois proteger implica dar também as condições necessárias para que o protegido torne-se capaz de autoprotoger-se no futuro (p.184-5).

Porém, deve-se considerar, ainda, o caso do indivíduo sem competência cognitiva – como o idoso com demência avançada e sem DA –, que não terá como desenvolver no futuro a capacidade para uma autoproteção devido a alteração mental.

Assim, nesta situação, o paciente precisaria de uma proteção que pode ser considerada paternalista. Entretanto, o paternalismo, nesta situação, pode não ser moralmente suspeito se o benefício que se pretende for valorizado positivamente e aceito pela parte afetada, ou pelos responsáveis pelo enfermo vulnerado incompetente (Kottow, 2003 a).

8.4.2. Hospitalidade

Edmund Burke (Burke, 1982), em 1790, já afirmava que os direitos humanos eram uma abstração. Sendo assim, ao se depararem com a vida prática – concreta – humana, encontravam-se desconectados da complicada realidade envolvida nas experiências do homem.

Sob a ótica da BP, torna-se expressivo que em cenários de desproteção, os direitos humanos básicos estejam num plano incoerente, pois podem ser caracterizados, de fato, como “abstração”, quando se referem ao “ser humano em geral” com a supressão dos “seres humanos concretos” (Schramm, 2004).

Como afirma o sociólogo Robert Kurz:

Neste caso, temos o paradoxo de um “reconhecimento por meio do não reconhecimento”, ou, inversamente, [um] “não reconhecimento por meio do reconhecimento” [visto que o] “ser humano em geral” visado pelos direitos humanos é o ser humano meramente abstrato, isto é, o ser humano como portador e, ao mesmo tempo, escravo da abstração social dominante. E somente como este ser humano abstrato ele é universalmente reconhecido. [...] Esse reconhecimento inclui simultaneamente um não reconhecimento: as carências materiais, sociais e culturais são excluídas justamente do reconhecimento fundamental (Kurz, 2003).

A incoerência da abstração dos direitos básicos interfere no conceito de cidadania. Com efeito, de acordo com Jacques Derrida (2001), muitos são os excluídos, e, portanto, a cidadania não é empregada no desempenho da democracia:

[...] Percebo há alguns anos que se deve pôr em questão – e deve-se não como tarefa moral, mas porque a história do mundo, do político e da política obriga a isso – e reconsiderar o conceito do político, o que se chama de político. Até aqui na tradição ocidental, em princípio grega, donde vem a palavra, e europeia em geral, o político está ligado à “pólis”, à cidade, ao Estado. Mas assiste-se hoje a uma dissociação entre uma nova forma de politização e a referência fundadora ao Estado-Nação e à cidadania. O que chamo frequentemente de democracia porvir (“à venir”) é uma democracia que não esteja essencialmente fundada na soberania do Estado-Nação e,

portanto, na cidadania. Tento pensar uma política que não seja, em última instância, a de um Estado ou de uma cidadania. Certamente nada tenho contra a cidadania, penso que em certos contextos os direitos políticos e até, com frequência, o próprio Estado são uma boa garantia contra as forças internacionais e as corporações capitalistas. Assim não sou simplesmente contra o Estado, mas creio que existe (no momento em que os limites do Estado e da soberania do Estado-Nação se evidenciam e devem mesmo ser lembrados) alguma coisa que se pode chamar de político, que no entanto não se apoia mais na referência ao Estado-Nação e à cidadania (Derrida, 2001).

Assim, Derrida (2003) sugere trocar o conceito de cidadania pelo de hospitalidade incondicional. A hospitalidade incondicional, como já visto, é definida por deixar vir o outro, pelo acolhimento sem reservas – é um ato de generosidade. Porém, na hospitalidade condicionada, os direitos e deveres (“leis”) devem ser seguidos tanto pelo que chega como pelo que acolhe. Ou seja, referindo-se de uma outra maneira, há uma antinomia sem solução: “de um lado, a lei da hospitalidade, a lei incondicional da hospitalidade ilimitada [...] e, de outro, as leis da hospitalidade, esses direitos e deveres sempre condicionados e condicionais...” (p.69). E, ainda, Derrida (2003) destaca a indissociabilidade das duas formas de hospitalidade: “Entre uma lei incondicional ou um desejo absoluto de hospitalidade, de um lado, e de outro, um direito, uma política, uma ética condicionais; existe distinção, heterogeneidade radical, mas também indissociabilidade. Uma requer, implica ou prescreve a outra” (p.129).

Por fim, o autor explicita sobre duas outras condições do hóspede, o nome e a língua, como vemos nas citações abaixo respectivamente:

A hospitalidade absoluta exige que eu abra minha casa e não apenas ofereça ao estrangeiro (provido de um nome de família, de um estatuto social de estrangeiro etc.), mas ao outro absoluto, desconhecido, anônimo, que eu lhe ceda lugar, que o deixe vir, que o deixe chegar e ter um lugar no lugar que ofereço a ele, sem exigir dele nem reciprocidade (a entrada num pacto), nem mesmo o seu nome. (Derrida, 2003, p.23).

O estrangeiro é, antes de tudo, estranho à língua do direito na qual está formulado o dever de hospitalidade [...] Ele deve pedir a hospitalidade numa língua que, por definição, não é a sua [...] A questão da hospitalidade começa aqui: devemos pedir ao estrangeiro que nos compreenda, que fale nossa língua, em todos os sentidos do termo, em todas as extensões possíveis, antes e a fim de poder acolhê-lo entre nós? (Derrida, 2003, p.15).

Portanto, é necessário tentar a aplicação da hospitalidade incondicional, através do acolhimento dos excluídos pelas políticas públicas de saúde (Schramm e Kottow 2001), assim como dos discriminados por estarem impossibilitados de cura no ambiente dedicado à terapia intensiva.

Logo, o paciente geriátrico com demência avançada é o hospede estrangeiro do CTI. Ou seja, o enfermo, por falta de planejamento de cuidados para o fim da vida em outros setores do hospital, que é internado no CTI. A admissão pode se dar sob a alegação da tentativa de recuperação de uma doença secundária – como a pneumonia com insuficiência respiratória, associada a doença primária – a demência em estágio final (Campbell e Guzman, 2004).

Todavia, o idoso encontra-se num setor do hospital que utiliza todos os esforços terapêuticos para manter a vida. Porém, devido ao prognóstico ruim, o tratamento da demência avançada, associada à infecção pulmonar com comprometimento respiratório, com frequência está fadada ao insucesso. Perante tal situação, o médico intensivista deve ser treinado, pela instituição em que trabalha, a acolher sem restrições o enfermo que inapropriadamente, por muitas vezes, é referido pelo número do seu leito e não pelo próprio nome (Siqueira – Batista, 2009). Além do mais, tal paciente também não consegue estabelecer comunicação para expor os desejos relacionados ao tratamento. Todas as decisões clínicas devem, portanto, estar voltadas para proteger e evitar o sofrimento deste enfermo (Campbell e Guzman 2004).

Sendo assim, a bioética de proteção se justifica no idoso com demência avançada, não competente, internado no CTI, devido ao fato de este paciente estar suscetível diante de ameaças vindas de terceiros, como os médicos intensivistas. Portanto, existem boas razões para que as instituições médicas protejam os “pacientes para consideração social” (Engelhardt Jr, 1998) contra riscos e abusos criados, voluntária ou involuntariamente, por outros seres humanos, chamados “agentes morais”, e para que agentes, pacientes e correlatos não se tornem “estranhos morais”, mas entrem numa estrutura de “hospitalidade incondicional”, como aquela sugerida por Derrida (2003; Schramm, 2004).

8.4.3. Proteção

A proteção pode ser encarada como a retomada do significado de cuidar de forma altruística e voluntária do outro (presente nas duas formas de responsabilidades: ôntica, de Hans Jonas, e diacônica, de Emmanuel Levinas, citadas anteriormente), com intenção de promover o bem-estar deste. No entanto, é característica da proteção de ser distinta das duas responsabilidades, além de ser oferecida de forma voluntária, sendo também empenhada na forma prática, tornando-se “irrevogável moralmente”. Visto que a proteção será fornecida para o suscetível ou vulnerado e que, “as consequências de seus atos estão a princípio definidos e identificados” (Schramm, 2003, p.80), pode-se dizer que:

[A] responsabilidade moral está no cerne da ética de uma maneira tradicionalmente associada ao dever de ter que prestar contas concretamente perante a sociedade pelo tipo de medidas adotadas, isto é, uma responsabilidade associada a cobranças. Mas se é possível derivar um princípio de proteção das insuficiências, em termos de “cobranças”, da responsabilidade ôntica e diacônica, isso parece oferecer uma nova perspectiva (Schramm, 2003, p.80).

A fim de caracterizar melhor a proteção, não somente em políticas públicas, mas também em âmbito clínico, pode-se compará-la a outras abordagens oriundas da filosofia moral, como, por exemplo, o utilitarismo, a teoria dos direitos (baseada na teoria moral do contrato social) e a teoria baseada nos princípios de Beauchamp e Childress de 1979 (Beauchamp e Childress, 2002; Schramm, 2003).

8.4.3.1. Utilitarismo

A avaliação da moralidade das políticas públicas e ações no âmbito clínico de saúde enredam na análise das consequências, que, segundo J. Bentham (1748-1832), implicam sempre em escolher as ações que possuem as melhores consequências para o maior número de envolvidos, constituindo, assim, o princípio da utilidade.

Um dos discípulos de Bentham foi J. S. Mill (1806-1873), que apresenta a principal ideia do utilitarismo da seguinte forma: ao prevermos uma situação satisfatória

que desejaríamos que ocorresse (como a felicidade e a riqueza), agimos para promovê-la enquanto isso for possível, pois:

De acordo com o Princípio da Maior Felicidade [...] o resultado final, com referência para e em prol de todas as outras coisas que são desejáveis (considerando como bom para nós como para outras pessoas), é uma existência isenta e o mais livre possível de dor, e tão rica quanto possível de contentamento (Mill, 2010, p.80).

Ou seja, ao decidir o que fazer, promove-se a conduta que traga maior satisfação (felicidade) para todos aqueles que serão afetados. Neste sentido, a moralidade exige que seja feito o melhor, com a finalidade de se produzir a existência descrita acima, na citação de Mill (Rachels, 2006). Portanto:

Quem poderia argumentar contra a proposição de que deveríamos nos opor ao sofrimento e promover a felicidade? [...] Para entender o radicalismo do Princípio da Utilidade, temos de apreciar o que ele omite [...] A moralidade não é mais entendida como a fidelidade a um código divino ou a algum conjunto inflexível de regras. O propósito da moralidade passa a ser visto como a felicidade das entidades deste mundo e nada mais; e somos permitidos – até exigidos – a fazer qualquer coisa que seja necessária para promover essa felicidade. Na sua época, esta foi uma ideia revolucionária (Rachels, 2006, p.94).

Contudo, além da utilidade, várias outras alegações são fundamentais para designar o correto e o errado. Como os argumentos em relação à justiça e aos direitos. Por exemplo, Rachels (2006), em relação à justiça, exemplifica o testemunho mentiroso de um cidadão utilitarista, que resultou na execução de um homem negro inocente por ter supostamente estuprado uma menina branca (consequência ruim). Porém, em contrapartida, a confusão e os linchamentos pelos brancos na comunidade negra, dentro da cidade, cessaram (consequência boa). Assim, o utilitarismo teria indicado que mentir foi a coisa certa a fazer. A teoria utilitarista – segundo o exemplo –, se tornaria deste modo incompatível com o ideal de justiça, pois um homem inocente foi condenado. Afinal, a justiça social obriga que tratemos os indivíduos segundo os próprios requerimentos e méritos particulares.

Em relação aos direitos, para Rachels (2006):

O utilitarismo diverge da ideia de que as pessoas possuem direitos que não podem ser menosprezados simplesmente porque alguém espera bons resultados. [Portanto], a noção de

direitos de uma pessoa não é uma noção utilitária. É bem o oposto: é uma noção que estipula limites de como um indivíduo deve ser tratado, independentemente dos bons propósitos que podem ser alcançados (Rachels, 2006, p.109).

8.4.3.2. Teorias do contrato social

Thomas Hobbes (1588-1679), filósofo inglês, tentou mostrar no *Leviatã* (1651) que a moralidade depende de todos que querem viver da melhor maneira possível. Segundo o filósofo, todos os seres humanos buscam o sucesso contínuo na obtenção dos seus objetos de desejo, isto é, procuram a felicidade, sendo que:

Para este fim, devemos ter em mente que a felicidade desta vida não consiste no repouso de um espírito satisfeito. Pois não existe o *finis ultimus* (fim último) nem o *summum bonum* (bem supremo) de que se fala nos livros dos antigos filósofos morais. E ao homem é impossível viver quando seus desejos chegam ao fim, tal como quando seus sentidos e imaginação ficam paralisados. A felicidade é um contínuo progresso do desejo, de um objeto para outro, não sendo a obtenção do primeiro outra coisa senão o caminho para conseguir o segundo. Sendo a causa disto que o objeto do desejo do homem não é gozar apenas uma vez, e só por um momento, mas garantir para sempre os caminhos de seu desejo futuro. Portanto, as ações voluntárias e as inclinações dos homens não tendem apenas para conseguir, mas também para garantir uma vida satisfeita, e diferem apenas quanto ao modo como surgem, em parte da diversidade das paixões em pessoas diversas, e em parte das diferenças no conhecimento e opinião que cada um tem das causas que produzem os efeitos desejados (Hobbes, 1999, p.37).

E o homem levado pelo desejo de um objeto que lhe satisfaça acaba declarando guerra aos outros homens que procuram a mesma coisa:

Se dois homens desejam a mesma coisa, ao mesmo tempo, é impossível que tal coisa seja gozada por ambos, e eles se tornam inimigos. E no caminho para seu fim (que é principalmente sua própria conservação, e às vezes apenas seu deleite), esforçam-se por se destruir ou subjugar um ao outro (Hobbes, 1999, p. 46).

Nesse sentido, o autor assevera que o estado no qual o homem naturalmente está embrenhado é de não segurança, de não paz, “de guerra de todos contra todos” (ou “estado de natureza”).

Para Hobbes, como o ser humano teme a morte, preferiu buscar a harmonia, a continuação da vida ao se inclinar ao pacto, a um acordo com todos os homens, onde cada um abre mão de seus direitos em proveito do outro. Porém, prosperando através de

uma ordem pacífica e cooperativa. Para tal, deve haver regras morais necessárias para se obter os benefícios da vida social, como felicidade, segurança e paz.

Jean Jacques Rousseau (1712-1778), pensador francês, em seu trabalho Contrato Social (1762) afirma, diferentemente de Hobbes, que os seres humanos tornam-se diferentes ao entrar num relacionamento civilizado com outras pessoas. Rousseau sugere que somente a simpatia, somente a percepção da semelhança revela o que um homem tem em comum com os outros homens, o que permite que um reconheça os outros como seus semelhantes e não como estranhos. (Rousseau, 1997). Como afirma o filósofo:

A passagem do estado natural ao estado civil produziu no homem uma mudança considerável, substituindo em sua conduta a justiça ao instinto, e imprimindo às suas ações a moralidade que anteriormente lhes faltava. Foi somente então que a voz do dever, sucedendo ao impulso físico, e o direito ao apetite fizeram com que o homem, que até esse momento só tinha olhado para si mesmo, se visse forçado a agir por outros princípios e consultar a razão antes de ouvir seus pendoros. Embora se prive, nesse estado, de diversas vantagens recebidas da Natureza, ganha outras tão grandes, suas faculdades se exercitam e se desenvolvem, suas ideias se estendem, seus sentimentos se enobrecem, toda a sua alma se eleva a tal ponto que, se os abusos desta nova condição não o degradassem com frequência a uma condição inferior àquela de que saiu, deveriaabençoar incessantemente o ditoso momento em que foi dali desarraigado para sempre, o qual transformou um animal estúpido e limitado num ser inteligente, num homem (Rousseau, 1997, p.30).

Assim, segundo Rachels, podemos resumir a concepção do contrato social da seguinte forma: “A moralidade consiste em um conjunto de regras, as quais estabelecem como as pessoas devem tratar umas às outras; as pessoas racionais concordarão em aceitar, pois há benefício mútuo, sob a condição que os outros também sigam essas regras” (Rachels, 2006, p.147).

Do ponto de vista sanitário, para Rawls, numa releitura da teoria do contrato social fundada na concepção de justiça como equidade (Rawls, 2003), um sistema justo é aquele em que os direitos fundamentais da pessoa são respeitados e que privilegia, quando necessário, os menos favorecidos: “As desigualdades sociais e econômicas devem estar dispostas de tal modo que tanto (a) propiciem o máximo benefício esperado para os menos favorecidos como (b) estejam vinculadas a cargos e posições abertos a todos em condições de igualdade equitativa de oportunidades” (Rawls, 2008, p.100).

Assim, para Daniels (1996), baseado em Rawls, a saúde seria parte das oportunidades devidas aos cidadãos pelo Estado. Portanto, as pessoas “buscarão razões (‘regras’) que elas possam aceitar como relevantes para suprir as necessidades de saúde de uma maneira justa [e que] moldem uma concepção do bem comum que é o objetivo da cooperação dentro de planos, mesmo quando os planos são conflitantes” (Daniels, 1985, p.118).

No entanto, Sen (2000) argumenta que a saúde não é um pré-requisito para as escolhas individuais, e sim o seu resultado: “[o] que as pessoas conseguem positivamente realizar é influenciado por oportunidades econômicas, liberdades políticas, poderes sociais e por condições habilitadoras como boa saúde, educação básica e incentivo e aperfeiçoamento de iniciativas” (Sen, 2000, p.19).

Porém, os seres humanos não competentes não podem participar deste tipo de acordo previsto pela teoria do contrato social, e seguido pela opção de uma perspectiva liberal igualitária, de escolhas individuais. Ou seja, os humanos que não possuem discernimento não participam do acordo social para geração de mútuas vantagens. Assim sendo, “[uma] vez que não podem participar do acordo que, segundo a teoria, eleva as obrigações morais, eles estarão fora do reino das considerações morais” (Rachels, 2006, p.161). Portanto, a não inclusão das pessoas com deficiência na esfera de definição dos princípios relacionados ao contrato resulta num tratamento discriminatório e desigual.

8.2.4.3. O princípalismo

No marco teórico, apresentou-se a origem da bioética princípalista, muito difundida no processo de tomada de decisão moral na ética biomédica (Beauchamp e Childress, 2002).

Metodologicamente falando, a bioética de princípios é dedutivista e leva em conta que a justificação dos juízos morais é feita de cima para baixo, fundamentada em princípios e teorias éticas dos quais esses juízos são deduzidos.

Em sua crítica, Tealdi (2006, p.51) ressalta que a bioética princípalista – de origem anglo-saxônica – não foi aceita como modelo global, sendo criticada por seu “dedutivismo abstrato” e seu “fundamentalismo alheio” a diversidades de cultura e valores. Na Europa Continental, o apelo aos direitos em geral e aos direitos humanos em particular tiveram maior importância que os princípios éticos (Thomasm, 1997).

De fato, quanto mais universal é a pretensão de um “princípio” bioético, maior apreciação será necessária sobre sua autenticidade. Assim, “quando uma reflexão se apresenta como fundamentada em princípios, surge de imediato a dúvida sobre se são realmente princípios, se são princípios bioéticos e se são verdadeiros” (Kottow, 2006, p.36).

Portanto, Kottow (2006) argumenta que, respeitando-se seu caráter de princípios e a equivalência normativa dos mesmos, não deveria ser possível negociar o seu ordenamento hierárquico, a não ser que se lance mão de recursos retóricos. Ou seja, “de soluções pragmáticas que não respeitam a ideia de genuínos princípios bioéticos, que supostamente deveriam ser dotados de um vigor prescritivo resistente às críticas e à retórica” (p.36).

Sendo assim, a aceitação de princípios que, quando não podem ser simultaneamente satisfeitos, implica dar valor a um princípio em relação ao outro, tornando-os indefectivelmente debilitados:

O princípio de autonomia, por exemplo, não pode ser proclamado sem que lhe sejam agregados duas limitações que são, por sua vez, fundamentais: a limitação de Mill, a requerer que a autonomia não seja exercida se isso implicar a restrição da autonomia dos outros, e a restrição de Ricoeur, segundo qual autonomia não pode ser exercida quando prejudica o bem comum [...]. Ou seja, o princípio é degradado a uma ponderação de atos individuais (Kottow, 2006, p.37).

De fato, a doutrina principialista parece diminuir a força do debate de diversos temas bioéticos, como quando a autonomia é invocada para negar a validade de argumentos que favorecem um direito universal ao tratamento médico, pois todo compromisso social impositivo interferiria na liberdade individual, como afirma o autor (Kottow, 2006).

Assim, os princípios de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça “apresentados à bioética padecem de deficiências estruturais por carecer da tendência à universabilidade inerente a todo princípio” (Kottow, 2006, p.43). Portanto, perante as situações de desigualdade, a ética deveria se basear em dois postulados: a busca da justiça como um direito moral, além de legal, de todos, e o exercício da proteção, em primeiro lugar para indivíduos e populações de suscetíveis e vulnerados, de acordo com o princípio de equidade, e, em geral, para todos os vulneráveis, de acordo com o princípio universal da justiça, aplicável a todos, sem discriminação.

8.3.4.4. A proteção pela bioética de proteção

O conceito de proteção, como vimos no capítulo 4, e desenvolvido pela BP, está intimamente ligado à saúde pública e integra a responsabilidade moral a fim de legitimar políticas públicas sanitárias. Em particular, a responsabilidade pelas políticas públicas cabe ao agente sanitário gestor, que conduz as ações necessárias que respondam às necessidades da população na busca de protegê-la de ameaças concretas à saúde. Mas:

[O conceito de proteção]... pretende também respeitar, na medida do possível, a pluralidade de valores que perpassam as coletividades, não impondo comportamentos que poderiam infringir os direitos fundamentais das pessoas, mas oferecendo modelos de comportamento considerados válidos do ponto de vista da prevenção do adoecimento e de promoção de saúde (nisso ela se aproxima da proposta de Sen), o que via de regra é papel dos programas de educação em saúde (Schramm 2003, p.83).

Sendo assim, a proteção em bioética para a saúde pública justifica alguma maneira de contenção “das liberdades individuais, baseada na prioridade léxica dos direitos sociais sobre os direitos individuais” (Schramm, 2003, p.83). Lembrando que:

De fato, ambos os princípios (autonomia, justiça) participam da necessária, mas difícil, tarefa da construção da cidadania moderna por meio da coabitação entre duas exigências igualmente legítimas, mas logicamente em conflito: 1) o particularismo das liberdades, preferências e interesses pessoais, pertencentes ao campo dos direitos de cada indivíduo – ou de primeira geração –, nascidos com a Aufklärung do século XVIII; 2) o universalismo das necessidades e interesses comunitários e coletivos, pertencentes ao campo dos direitos de todos os indivíduos – ou de segunda geração –, elaborados a partir do século XIX (Schramm, 1998, p.28).

No entanto, a BP foi idealizada para lidar com conflitos morais, não só da saúde pública, mas também, de forma geral, da qualidade de vida de indivíduos e populações que não têm seus direitos fundamentais garantidos; ou seja, aqueles vulnerados que não podem concretizar seus projetos de vida moralmente lícitos, pois as políticas de saúde pública não os garantem (Schramm, 2006b). Assim:

Devido às dificuldades da articulação entre o nível descritivo e normativo [da bioética], a bioética de proteção acrescenta outro nível que é justamente o nível protetor. Mas esse não é propriamente um terceiro nível, e sim, muito provavelmente, o nível básico, o primeiro nível, pois se refere ao sofrimento evitável e que, por conseguinte, deve ser evitado, visto que esse nível pode ser considerado aquele em que o prazer e a dor se confundem, intuitivamente com o bom e o mau (p.156).

Em particular, deve-se pensar a proteção, tanto em nível social como interpessoal (Schramm, 2006b), como seria na relação médico-paciente. Neste sentido, a proteção oferecida seria uma atuação básica, exercida pelo médico para com o paciente. Mas tal ação ainda levantaria suspeitas de ser paternalista, como de fato são muitas condutas médicas.

Entretanto, a proteção defendida (na relação médico-paciente vulnerado) procura ser antitética ao paternalismo (Schramm, 2006b), pois proteger significa propiciar condições para que o protegido tenha garantido o direito de que determinado planejamento de cuidados de saúde seja realizado. Por exemplo, no CTI, que seja seguido o percurso de tratamento programado pelo enfermo em conjunto com o médico, através de decisões anteriores à deterioração do estado cognitivo do paciente.

Contudo, até agora, a BP se manteve bastante distante do âmbito clínico. Por exemplo, segundo Kottow (2009), a distinção entre ética de proteção relacionada à saúde pública preventiva e uma ética de proteção designada para amparar os deveres do cuidado médico com o enfermo criaria uma falha de conceito não solucionada; isto é, um conflito, pois a saúde pública tem caráter universal, e o cuidado médico para grupos vulnerados, caráter focal.

Por exemplo, se os recursos forem escassos, como determinar prioridades entre (a) prevenção na atenção básica de saúde e (b) o tratamento de doentes graves no CTI? E, (c) no hospital, entre a prioridade visando à formação de recursos humanos em CP para as enfermarias de pacientes com câncer terminal ou a implementação de protocolos de ações paliativas para pacientes graves e idosos com demência no CTI? Desta maneira se fundamenta uma distinção de privilégios e de recursos alocados entre grupos não afetados, afetados e os afetados de forma diferente entre si. Assim, “nesses casos, as decisões excludentes serão uma ameaça à proteção dos grupos preteridos ou excluídos. Ao contrário, propor uma ética de proteção universal é menosprezar necessidades focalizadas” (Kottow, 2009, p.49).

Portanto, na falta de recursos, uma decisão excludente é uma ameaça à proteção do grupo que poderá ser excluído. Assim, a proteção da ética de proteção não é exclusivamente de caráter genericamente universal. De fato, não há como desconsiderar as necessidades focalizadas; caso contrário, infringir-se-ia o princípio da equidade. Por isso, deve-se compreender a proteção como sendo inspirada na justiça, que é universal, mas aplicada às necessidades específicas dos vulnerados que requerem o tipo de focalização decorrente do princípio de equidade. (Schramm, 2006b; Kottow, 2009).

Ademais, a categoria “proteção” contribui em dois aspectos, que podem ser concebidos no âmbito clínico. O primeiro, resultado da experiência profissional, que é particular, levando o indivíduo a ter responsabilidade incondicional sobre o outro de acordo com a hospitalidade incondicional de Derrida. Através deste acolhimento, a estranheza desaparece, em parte, e o hospedeiro muda de comportamento. O acolhido aprende com quem o recebe e vice-versa, pois:

Por um lado, [o caráter protetor] pode ser o resultado de experiência profissional transformadora, a qual só pode ser experimentada pelo indivíduo, e que levará esse indivíduo a desvendar, antes de si próprio, a face levinasiana do outro, com a conseqüente incondicionalidade da responsabilidade por este outro. Através deste encontro, essencialmente ético, a estranheza é parcialmente dissolvida, e o anfitrião se torna obrigado a mudança de atitude: o anfitrião se torna um aprendiz deste convidado e é então que o anfitrião pode atender ao hóspede terapeuticamente e agir de acordo com este encontro e com as necessidades do outro que surgem a partir desta reunião (Floriani e Schramm, 2010b, p.219).

A segunda forma de proteção surge da construção de uma política de cuidados a pacientes graves e terminais. Como afirmam ainda Floriani e Schramm (2010b):

Uma segunda forma de proteção vai emergir da construção de uma política de cuidados de fim de vida, que considera não só esta prática de proteção necessária e criticamente constituída: por um lado, evitando as armadilhas de uma prática autoritária e paternalista – supostamente no melhor interesse do outro vulnerado – e, por outro, não sendo a versão final de um mecanismo de controle sobre o corpo social desses pacientes, sufocando as possibilidades já escassas de desenvolvimento a que muitos deles tenham sido submetidos ao longo de suas vidas (p.219-20).

Porém, ressalte-se que o paternalismo citado acima, ou melhor, o ato paternalista, é a ação de desconsiderar, de forma intencional, as preferências de outra pessoa, sendo que aquele que desconsidera as escolhas do outro justifica tal atitude com

base no argumento de propiciar um benefício, ou de evitar um dano à pessoa alvo da conduta a ser tomada.

No entanto, o paternalismo pode ser classificado como “fraco” ou “forte”, sendo que “[n]o paternalismo fraco, um agente intervém por beneficência ou não maleficência apenas para prevenir uma conduta substancialmente não-voluntária”; ao passo que o paternalismo forte “envolve intervenções com o fim de beneficiar uma pessoa a despeito do fato de que as escolhas arriscadas da pessoa sejam informadas, voluntárias e autônomas” (Beauchamp e Childress, 2002, p.301-2).

Entretanto, vale enfatizar que, quando envolve categorias especiais de pessoas, como crianças e pessoas com distúrbios mentais severos que apresentam uma ausência ou uma diminuição da capacidade autônoma, o argumento que tais “pessoas merecem ser protegidas de danos causados a elas por condições que estão além de seu controle não é objeto de discussão” (Beauchamp e Childress, 2002, p.302). Isto é, em algumas situações, até se justifica que as ações sejam consideradas um paternalismo “fraco”. Como defensor do paternalismo fraco, Feinberg (1986) assume: “é extremamente equivocado considerar o paternalismo fraco um tipo de paternalismo” (p.14).

De fato, no paternalismo “forte” ocorre violação do princípio de autodeterminação das pessoas, mas a sua forma “fraca” consiste no controle das decisões de uma pessoa, que se justifica quando determinado indivíduo, ou grupo, ainda não possui autonomia completamente desenvolvida (ou nunca a terá), ou perdeu a capacidade, temporária ou permanentemente, de tomar decisões autônomas (Häyry, 1998).

Ademais, os atos paternalistas, usando o respeito à autonomia como critério para classificação, podem ser divididos da seguinte forma: (a) paternalismo brando ou suave – “soft”, caracterizado por “intervenções as quais *prima facie* não violam a autonomia do beneficiário e, geralmente, não precisam de justificação”; (b) paternalismo fraco ou “weak” quando “*prima facie*, violações da autonomia são justificadas por apelo aos melhores interesses do beneficiário”; porém pelo menos uma, de duas condições, tem que ser preenchida: (b.1) “o beneficiário da intervenção naquele momento não é capaz de razoável tomada de decisão voluntária” e (b.2) “o beneficiário poderia, sem a intervenção, inflingir relativamente grave dano a si mesmo”; e (c) paternalismo forte, ou “strong”, “o qual envolve violações injustificáveis na autonomia do beneficiário” (Häyry, 1991, p.63).

Assim, “as intervenções [paternalistas] fraca e forte podem ser, genericamente, apelidadas como ‘*hard*’ [dura ou radical], forma oposta à intervenção de controle ‘*soft*’ [suave ou branda] no cuidado” (Häyry, 1991, p.63).

Por outro lado, o paternalismo “fraco” poderia ser alegado no caso de não haver nenhuma recomendação prévia quanto à oferta de cuidados críticos para um indivíduo que se encontrava são, e que tenha evoluído para um quadro demencial em estágio avançado (e que não possua responsáveis que possam tomar decisões substitutas). Sendo assim, o médico age para decidir o limite de tratamentos que prolonguem o sofrimento evitável do doente crítico, empregando ações paliativas, e, dessa forma, protegendo-o.

No exemplo citado, tal situação poderia ser classificada como beneficente e não paternalista, pois:

O princípio da beneficência não é sinônimo de paternalismo, mas é frequentemente entendido com tal. Beneficência é a colocação de limites à autonomia individual, com o objetivo de beneficiar uma pessoa, cuja autonomia esteja limitada, ou prevenir um dano. O paternalismo é assumir pelo outro, em qualquer circunstância, o que é melhor, sem respeitar sua autonomia (Braz, 2009, p.58).

Desta maneira, a conduta referida no exemplo acima seria, aqui, considerada paternalista se o profissional estivesse tomando decisões sem consultar responsáveis – quando existirem – ou passando por cima de uma DA que recomendasse que todos os tratamentos possíveis fossem estabelecidos e continuados, sem limitações de esforços para o prolongamento da vida. Com efeito, a situação exemplificada foi conduzida na perspectiva beneficente, com intuito de proteção, prevenindo danos adicionais ao quadro clínico primário de demência em estágio terminal.

Por conseguinte, defende-se que a BP pode se aproximar da bioética clínica, contribuindo para a tomada de decisão moral. Ilustra-se a seguir neste trabalho, de que modo, pontualmente, com uma população efetivamente vulnerada (a do idoso com demência), esta colaboração pode ser delineada positivamente.

8.5. A colaboração bioética de proteção na tomada de decisão moral pelos médicos para o paciente geriátrico no CTI

Independentemente do processo de tomada de decisão moral escolhido, a BP tem muito a colaborar. Mas, para que esta colaboração se realize, são necessárias algumas condições. Primeiramente, deve-se identificar a população que se encaixa na categoria de vulnerada; em seguida, deve-se proporcionar o acolhimento desta população e, por fim, realiza-se a proteção propriamente dita.

Nossa escolha da população de idosos com demência em estágio crítico foi feita para caracterizar claramente uma população vulnerada, que é uma situação na qual o indivíduo idoso e com demência é dito pessoa, o que justifica sua consideração moral. Trata-se de uma população que possui limitação da autonomia e que pode ser prejudicada, pois não tem como se defender.

Portanto, tais pacientes devem ser reconhecidos como vulnerados e continuamente devem ser discutidas e prescritas medidas protetoras para sua condição. Com efeito:

Estes enfermos completamente tomados por suas moléstias encontram-se extremamente vulneráveis à transformação em “produtos distanásicos” – ou seja, aberrações frankensteinianas – na medida em que se desprezita a prerrogativa de autodeterminação e titularidade sobre a própria existência. Eis o âmbito decisivo do debate moral contemporâneo: reconhecer a vulnerabilidade destes pacientes e, ato contínuo, discutir e prescrever medidas protetoras para sua condição existencial. Tais são as precípuas contribuições da bioética laica e plural, no sentido de minimizar o risco de agressões às pessoas que estejam com suas autonomias limitadas (Siqueira-Batista, 2009, p.161).

Embora exista um consenso geral de que não seja legítimo moralmente buscar procedimentos e terapias para se manter vivo um doente a qualquer custo, mesmo não havendo chances de recuperação, não existe, com efeito, um consenso sobre como enfrentar tal fato. Com efeito, por um lado há quem condene moralmente qualquer forma de limitação de procedimentos ou terapias que perpetuem a vida, de acordo com o princípio da sacralidade da vida (PSV), e quem, ao contrário, a aceita em nome da beneficência e da não maleficência, de acordo com o princípio da qualidade de vida (PQV) (Schramm, 2012a).

Portanto, “uma das razões dadas para a recusa [para se manter vivo um doente a qualquer custo, mesmo não havendo chances de recuperação] é a assim chamada ‘humanização’ da medicina, a qual deveria ser vista também como uma tentativa de ‘humanizar a morte’ ou – para ser preciso – o ‘processo de morrer’” (Schramm, 2012a, p.75).

Na tentativa de facilitar decisões relacionadas ao fim de vida e, em muitos casos, evitar procedimentos que caracterizem a tentativa de prolongar o processo de morrer, o estabelecimento de decisores substitutos ou de DA podem colaborar na proteção do desejo do paciente perante a finitude.

Além do mais, os cuidados paliativos poderiam prestar assistência a pacientes em estado crítico com possibilidade de desfecho letal e assistência ao processo de morrer, através do controle dos sintomas que contribuem para o sofrimento evitável, “[p]odendo-se dizer que o objetivo dos cuidados paliativos é que haja uma ‘boa morte’” (Schramm, 2012a, p.76).

Neste sentido, tanto as DA como os cuidados paliativos vêm para preencher o espaço existente entre a competência técnica da medicina e o respeito da autonomia do paciente no que se refere às suas decisões, que podem implicar o poder de dizer quando não quer mais viver sofrendo. Porém, segundo Schramm (2002c): “[talvez] para isso, [seja] necessário mudar a maneira de pensar a relação da vida e da morte, o que certamente é uma tarefa árdua, sobretudo se pensarmos que ela implica uma ferida narcísica profunda no desejo de onipotência de quem quer que seja” (p.19-20).

Praticamente, a proteção tem que ser instaurada através do ensino e da implementação de cuidados paliativos no CTI, garantindo que tanto as DA sejam executadas como os CP sejam garantidos a todos os pacientes críticos e, principalmente, aos vulnerados, como os idosos com demência. Institucionalmente, as comissões de bioética contribuem, com o objetivo de proteger os interesses das populações vulneradas frente a ameaças contra sua qualidade de vida. Em suma, pode-se perguntar:

[S]e existe algo, institucionalmente consistente (e socialmente reconhecido e aceito) que seja, em princípio, capaz de dar conta da “proteção” das populações humanas [?] Acho que existe, embora muitas pessoas questionem sua efetividade (sobretudo na Europa). Trata-se dos “Comitês”, “Conselhos” e “Comissões” de ética e bioética que, desde os anos 80 do século XX, visam proteger pessoas e populações humanas frente as ameaças contra sua qualidade de vida, contar sua redução a meras mercadorias (Schramm, 2005a, p.128).

Ademais, no âmbito macropolítico, deve-se promover políticas públicas de incentivo aos CP (Floriani, 2009) e do cadastro nacional de DA (Dadalto, 2013), pois:

Assim, a implantação de uma rede de cuidados paliativos, consistente e organizada, constitui-se numa tarefa desafiadora aos gestores, tanto públicos quanto privados, e, a despeito destas iniciativas governamentais, a implementação dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro é lenta e desarticulada entre os distintos níveis de assistência. Há importantes obstáculos, tanto de ordem operacional quanto ética e cultural, que precisam ser enfrentados e corrigidos (Floriani, 2009, p.100).

A criação de um Registro Nacional de Diretivas Antecipadas também é recomendada, para possibilitar maior efetividade no cumprimento da vontade do paciente, de modo a não correr o risco de que a declaração se torne inócua. Assim, existindo tais disposições formais, o cartório deverá encaminhar as diretivas antecipadas ao Registro Nacional, em prazo exíguo, visando garantir sua efetividade (Dadalto, 2013, p.110).

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para concluir, com frequência os médicos se defrontam com cenários em que se torna necessária a tomada de decisão difícil de ser tomada, tanto em relação a diagnósticos como para condutas terapêuticas. De fato, procedimentos não são isentos de inquietações ou danos, e a tomada de decisão afeta o horizonte próximo, em médio ou longo prazo, do enfermo e dos indivíduos que estão em seu entorno. No entanto, grande parte das decisões do profissional é baseada no fazer “o bem” e no “não fazer o mal” ao paciente.

Ademais, a classificação do doente por categorias influencia o processo decisório pelo profissional. Com efeito, nesta classificação, os valorados afirmativamente evidenciam a imagem positiva que os intensivistas possuem das resoluções tomadas para aquele grupo. Como é o caso do grupo de pacientes viáveis, que são aqueles que têm chance de cura ou de recuperação, fato este que revela a competência do saber-fazer médico. Por outro lado, os caracterizados de forma negativa, como os enfermos “rebeldes” – não colaborativos – que demandam muita cobrança de trabalho. Tarefa que não resulta em retorno positivo em relação ao reconhecimento do profissional pela coletividade. Além de apontar para as barreiras da plena atuação médica, revelando o limite do saber técnico do especialista.

Entretanto, os procedimentos em relação aos pacientes idosos no CTI tendem a ser executados, sem discussão, com os enfermos e com os responsáveis, os quais têm estado alheios à maioria das decisões e acolhem aquelas tomadas pelos médicos de forma autoritária. Muitas vezes, esta situação se apresenta como abuso de poder, e precisa, portanto, ser denunciada, revista e revertida. Ademais, o respeito à autonomia do paciente, se possível, deve ser mantido, procurando-se tomar conhecimento dos desejos prévios do paciente, através das DA ou por decisores substitutos. Na ausência de tais procedimentos, o médico deve procurar atuar de forma beneficente e não paternalista.

Além disso, o processo de tomada de decisão médica relativa a pacientes idosos com demência leva à questão de justiça distributiva e à de alocação de recursos. Tanto de distribuição de escassas vagas de terapia intensiva quanto de insumos de saúde, que poderiam ser dirigidos à população crítica com maiores chances de se beneficiar com o tratamento no CTI. A discussão moral pelos profissionais de saúde, entretanto, corre o risco de ficar subsumida ao campo técnico da medicina. Assim sendo, fica em aberto a

proposta de ampliar o campo do debate moral a uma parcela maior da sociedade. Este seria o caso, por exemplo, de uma política que não prolongasse a qualquer custo a sobrevivência sem qualidade dos pacientes de CTI, que só leva ao sofrimento evitável e ao aumento dos custos hospitalares.

Portanto, o profissional intensivista que lida cotidianamente com a tomada de decisão moral deve se posicionar de maneira a poder refletir sobre o saber-fazer médico, pois corre o risco de se tornar restrito exclusivamente à técnica no ambiente fechado do CTI, e pior, de se alienar de valores morais importantes para os seus pacientes, além, dos próprios sentimentos.

Em relação às DA, observando como vantagem o empoderamento do paciente, elas indicam o recente ajuste da medicina para garantir a autodeterminação prospectiva do paciente. Assim, as DA recordam aos profissionais médicos o valor dos pacientes como parceiros na programação da assistência médica no cuidado de fim da vida. Além de chamar os enfermos para reflexão sobre a finitude e incentivar o planejamento para a morte pelos mesmos.

Em suma, os médicos devem procurar, em relação aos pacientes com doença crônica, orientar sobre as DA. Além de colaborar na tomada de decisão sobre a melhor opção terapêutica e de cuidado no fim de vida do enfermo, levando em consideração a incerteza que acompanha tal processo. Para tanto, é fundamental a partilha dos encargos e competências atreladas às condutas tomadas com todos os profissionais de saúde, não só com médicos, envolvidos no processo. E, principalmente, o intensivista tem que acolher, de forma destemida, o doente de maneira incondicional, com o cuidado de atender ao convite do “outro”. Concomitantemente, não deve privar, tanto a si mesmo como ao paciente e aos familiares, do conhecimento necessário para o enfrentamento do medo da morte que pode resultar em reflexões sobre os “limites em uma sociedade tecnológica” (Callahan, 1988, p.204) e propósitos humanos que seriam “razoáveis e realmente defensáveis” (Schramm, 2012a, p.77).

Os CP estão ligados aos cuidados de fim de vida. Entretanto, os profissionais intensivistas – em relação aos CP – postergam, terapêuticamente, esta alternativa na condução da enfermidade crítica. Ademais, tal fato ocorre apenas após todas as tentativas de perpetuar a vida terem sido experimentadas e, muitas vezes, através de procedimentos infrutíferos. Sendo assim, antes de o doente atingir o estágio terminal, torna-se necessário implementar um planejamento de cuidados de fim de vida, para orientar os pacientes quanto à opção de prosseguir, ou não, na busca do prolongamento

da vida por procedimentos artificiais invasivos. De fato, o plano é transformar a maneira de encarar o processo de finitude, confrontando-se com “a incapacidade crescente de suportar privações e frustrações” (Schramm 2012a, p.77).

De fato, os CP são importantes para o contingente total de pacientes críticos que estejam com sintomas que devem ser melhor manejados, como desconforto respiratório, dor, *delirium* e constipação intestinal. São importantes, igualmente, para os enfermos que apresentam necessidades de ajuda para solucionar conflitos na tomada de decisão moral do médico em relação ao paciente.

Em relação à constituição dos CP, é importante aprofundar o conhecimento dos médicos intensivistas. Além disso, o engajamento do grupo do CTI na discussão em relação à finitude e a necessidade de tratamento curativo (que em determinados casos poderá ser estéril) é fator que deve ser debatido nas várias situações que se estabelecem perante o paciente geriátrico com demência avançada.

Portanto, é fundamental elucidar que a proteção fornecida através de ações paliativas demonstra que a terapia não é interrompida, mas contínua, no sentido de melhorar o desalento de qualquer proveniência do enfermo.

Por conseguinte, o conceito novo é a transformação da medicina intensiva, entendida, exclusivamente, no sentido curativo tradicional, para o advento de novas condutas para amenizar os sintomas de desalento e desconforto no enfermo crítico, grave e/ou terminal. Entretanto, é fundamental enfatizar perante os intensivistas que os CP não contrariam e, também, não são incompatíveis com o CTI. Ou seja, de maneira pontual, o CP ajuda no cuidado de pacientes críticos e/ou em fase terminal de vida admitidos no CTI.

Conclui-se que qualquer que seja o processo de tomada de decisão moral escolhido – por exemplo, os baseados em princípios ou consequencialistas –, a BP terá sempre muito a contribuir, devendo, em determinadas situações, ser considerada como complementar a outras abordagens, como aquela tradicional do principialismo.

A proposta que este trabalho apresenta, inicialmente, é distinguir a população vulnerada (efetivamente com dano que limita sua autonomia); traz, em seguida, a forma de acolhimento baseado na hospitalidade incondicional – o médico intensivista, ao hospedar o idoso com demência, acolhe tal paciente de forma que os dois se encontrem para dar seguimento ao tratamento; e, por fim, aplica a proteção propriamente dita, garantindo especificamente para esta população de idosos com demência – por terem sua autonomia restrita e por terem dada sua contribuição à sociedade – o alívio de

qualquer sofrimento, através de CP e do respeito aos seus desejos anteriores ao desenvolvimento da sua doença.

Assim, na busca de solucionar conflitos de decisão relacionados ao fim de vida e, em algumas situações, de evitar um desnecessário prolongamento do processo de morrer, os decisores substitutos ou as DA podem contribuir na proteção da autonomia prévia do paciente com demência avançada diante da finitude. Também os CP colaboram com o enfermo crítico e ou terminal, com o alívio de sintomas que tragam o sofrimento evitável, pois “têm como planejamento da assistência o controle de vários tipos de sintomas (físicos e psíquicos), considerando também os interesses existenciais e as relações sociais” (Schramm, 2012a, p.75).

Enfim, a bioética e a sua vertente, representada pela BP, devem ser difundidas, através da educação, como disciplina do curso médico, ou com o treinamento de médicos através da discussão de casos conflituosos do CTI, pelo profissional de saúde com os comitês de bioética. E, em conjunto, é necessário difundir as DA para doentes crônicos ambulatoriais, antes de serem admitidos no CTI, além de integrar os CP no CTI, garantindo ações paliativas a todos os pacientes críticos e, principalmente, aos vulnerados, como os idosos com demência avançada. Institucionalmente, as comissões de bioética devem contribuir, protegendo os interesses das populações vulneradas frente ao não cumprimento dos direitos do paciente, e, no âmbito macropolítico, deve-se promover políticas públicas de incentivo aos CP e ao cadastro nacional de DA.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

ABRAMS, W. B.; BERKOW, R. Temas éticos. In: LILA T MCCONNELL, L. J. e MORENO, J. D. (Ed.). **El manual Merck de geriatría**. Barcelona: Ediciones Doyma, 1992. p.4-98.

ADDINGTON-HALL, J.; ALTMANN, D. A. N.; MCCARTHY, M. Variations by age in symptoms and dependency levels experienced by people in the last year of life, as reported by surviving family, friends and officials. **Age and Ageing**, v. 27, n. 2, p. 129-136, 1998.

ALBINSSON, L.; STRANG, P. Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. **Journal of Palliative Medicine**, v. 6, n. 2, p. 225-235, 2003.

ALBUQUERQUE, I. **Bioética, proteção e o fim da vida: o paciente como vítima e vetor de patógenos multirresistentes em UTIs**. 2007. (Dissertação de Mestrado). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz.

ALELUIA, L. M.; PEIXINHO, A. L. O médico diante da morte: Aspectos da relação médico-paciente terminal. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 3, n. 14, p. 99-102, 2002.

ANDERSON, W. G.; ARNOLD, R. M.; ANGUS, D. C. Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 11, p. 1871-1876, 2008.

ANDRADE, A. C. Finitude e infinitude em Paul Ricoeur. In: (Ed.). **Angústia da concisão: ensaios de filosofia e crítica literária**: Escrituras Editora, v.20, 2003. cap. 4, p. 65-74.

ANGUS, D. C. *et al.* Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. **Critical Care Medicine**, v. 32, n. 3, p. 638-643, 2004.

ARGENTINA. **Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.** Argentina: El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso. Ley 26529, 2009.

AZOULAY, E. *et al.* Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. **Critical Care Medicine**, v. 28, n. 8, p. 3044, 2000.

AZOULAY, E. *et al.* Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflict study. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 180, n. 9, p. 853-860, 2009.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Princípios da ética biomédica.** São Paulo: Edições Loyola, 2002. 574p.

BECKER, H. S. **Boys in white: Student culture in medical school.** Transaction publishers, 1961. 456p.

BELMONT, RELATÓRIO. National Commission for The Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research.** Department of Health, Education, and Welfare, 1979.

BERGHMANS, R. Advance directives and dementia. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 913, n. 1, p. 105-110, 2000.

BERGHMANS, R. L. Ethical hazards of the substituted judgement test in decision making concerning the end of life of dementia patients. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 283-287, 1997.

BERR, C.; WANCATA, J.; RITCHIE, K. Prevalence of dementia in the elderly in Europe. **European neuropsychopharmacology**, v. 15, n. 4, p. 463-471, 2005.

BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** Edições Loyola, 2004. 319p.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e da educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 1, p. 92-100, 2009.

BLACKBURN, S. **Dicionário Oxford de filosofia**. Zahar, 1997. 437p.

BMA, BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. **Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment**. Blackwell Publishing, 2007. 123p.

BOUMENDIL, A. *et al.* Should elderly patients be admitted to the intensive care unit? **Intensive Care Medicine**, v. 33, n. 7, p. 1252-1262, 2007.

BOYD, K. M. Medical ethics: principles, persons, and perspectives: from controversy to conversation. **Journal of Medical Ethics**, v. 31, n. 8, p. 481-486, 2005.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, 1996.

BRAVO, G.; DUBOIS, M.-F.; WAGNEUR, B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. **Social Science & Medicine**, v. 67, n. 7, p. 1122-1132, 2008.

BRAZ, M. Bioética, proteção e diversidade moral: quem protege quem e contra o quê na ausência de um referencial moral comum. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S., *et al.* (Ed.). **Bioética:riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2009. cap. 3, p.45-61.

BROADWELL, A. W. *et al.* Advance Directives on Hospital Admission: A Survey of Patient Attitudes. **Southern Medical Journal**, v. 86, n. 2, p. 165-168, 1993.

BRODY, H. The four principles and narrative ethics. In: GILLON, R. (Ed.). **Principles of health care ethics**. Chichester, UK: John Wiley & Sons, 1994. p.213-214.

BURKE, E. **Reflexões sobre a revolução em França**. Universidade de Brasília, 1982. 239p.

BUTLER, R. N. Age-ism: Another form of bigotry. **The gerontologist**, v. 9, n. 4 Part 1, p. 243-246, 1969.

CALLAHAN, D. **Setting limits: medical goals in an aging society**. Simon and Schuster, 1988. 256p

CALLAHAN, D.; PRAGER, K. Medical care for the elderly: should limits be set? **Virtual Mentor**, v. 10, n. 6, p. 404, 2008.

CAMHI, S. L. *et al.* Deciding in the dark: advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. **Critical Care Medicine**, v. 37, n. 3, p. 919, 2009.

CAMPBELL, A. V. Presidential address: Global bioethics – Dream or nightmare. **Bioethics**, v. 13, n. 3-4, p. 183-190, 1999.

CAMPBELL, M. L.; GUZMAN, J. A. Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU. **Chest**, v. 123, n. 1, p. 266-271, 2003.

_____. A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. **Critical Care Medicine**, v. 32, n. 9, p. 1839-1843, 2004.

CASSELL, J. Stories, Moral judgment, and medical care in an intensive care unit. **Qualitative health research**, v. 14, n. 5, p. 663-674, 2004.

CFM, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes (testamento vital)**. Resolução do CFM nº 1.995/2012. Brasília: D.O.U. de 31 de agosto de 2012, seção I: p. 269-270.

_____. **Relatório de comissão mista de especialidades**. Resolução CFM nº 2.068/2013. Brasília D.O.U. de 3 de janeiro de 2014, seção I, anexo II; p.76.

CHAIMOWICZ, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, v. 31, n. 2, p. 184-200, 1997.

CHILDRESS, J. F. A principle-based approach. In: KULSE, H. e SINGER, P. (Ed.). **A companion to bioethics**. 2^a Wiley Online Library, 1998. p.65-76.

CIVETTA, J. M.; TAYLOR, R. R. W.; KIRBY, R. R. **Critical care**. 3^a. Lippincott Williams & Wilkins, 1997. 2363p.

CLARK, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. **Lancet oncology**, v. 8, n. 5, p. 430-438, 2007.

CLOTET, J. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre: Edipucrs, 2006. 246 p.

CLOUSER, K. D.; GERT, B. A critique of principlism. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990.

COHEN, S.; PREDERGAST, T. Palliative medicine in intensive care. In: HANKS, G.;CHERNY, N. I., *et al* (Ed.). **Oxford textbook of palliative medicine**. New York: Oxford University Press, 2010. p.1291-1295.

CONNORS J. R. , A. F. *et al*. A controlled trial to improve care for seriously III. Hospitalized patients. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 274, n. 20, p. 1591-1598, 1995.

CORLEY, M. C. *et al*. Development and evaluation of a moral distress scale. **Journal of Advanced Nursing**, v. 33, n. 2, p. 250-256, 2001.

CORNETTES, J. M. La sacralización de la práctica hospitalaria. In: VILAR, J.L.B. (Ed.). **Malaltia i cultura**: Universitat de València, v.1, 1994. p.179-206.

CORTINA, A.; MARTÍNEZ, E. **Ética**. São Paulo: Edições Loyola, 2005. 176p.

COSTA FILHO, R. C. *et al.* Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 1, p. 88-92, 2008.

COTRIM, G. **Fundamentos da filosofia: ser, saber e fazer: elementos da história do pensamento ocidental**. 12. Saraiva, 1996. 320p.

COYE, M. J. *et al.* **Leadership in public health**. Milbank Memorial Fund, 1994. Disponível em: <http://www.milbank.org/uploads/documents/mrlead.html>. Acessado em: 10 de abr. de 2013.

CROWTHER, J. *et al.* Palliative care for dementia – time to think again? **QJM**, v.106, n.6, p. 491-4, 2013.

CURTIS, J. R. *et al.* Integrating palliative and critical care evaluation of a quality-improvement intervention. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 178, n. 3, p. 269-275, 2008a.

_____. Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 178, n. 3, p. 269, 2008b.

DADALTO, L. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1.995/12. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 106-112, 2013.

DANIELS, N. **Just health care**. Cambridge University Press, 1985. 245p.

_____. **Am I my parents' keeper?: an essay on justice between the young and the old**. Oxford University Press New York, 1988. 194p.

_____. **Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice**. Cambridge University Press, 1996. 365p.

DAVIES, E.; HIGGINSON, I. J. **Better palliative care for older people**. World Health Organization, Regional Office for Europe Copenhagen, 2004. 36p.

DEHNEL, T. Should intensive care medics be a palliative specialists? **Lancet Respiratory Medicine**, v. 2, n. 2, p.96-97, 2014.

DERRIDA, J. A solidariedade dos seres vivos (entrevista com Evandro Nascimento). **Folha de S. Paulo**, p. 12-16, 2001.

_____. Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar da hospitalidade. **São Paulo: Escuta**, 2003. 144p.

_____. **Rogues**. Stanford University Press, 2005. 175p.

DESBIENS, N. A. *et al.* Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. **Critical Care Medicine**, v. 24, n. 12, p. 1953-1961, 1996.

DOYLE, D. Palliative medicine in Britain. **OMEGA - Journal of death and dying**, v. 56, n. 1, p. 77-88, 2007.

DRANE, J. F. **Clinical bioethics: theory and practice in medical ethical decision-making**. Rowman & Littlefield, 1994. 232p.

_____. **El cuidado del enfermo terminal: etica y recomendaciones practicas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios**. Organización Panamericana de la Salud, 1999. 172p.

DRESSER, R. Dworkin on dementia: elegant theory, questionable policy. **Hastings Center Report**, v. 25, n. 6, p. 32-38, 1995.

DRESSER, R. S.; ROBERTSON, J. A. Quality of Life and non-treatment decisions for incompetent patients: A critique of the orthodox approach. **The Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 17, n. 3, p. 234-244, 1989.

DROUGHT, T. S.; KOENIG, B. A. "Choice" in End-of-life decision making researching - Fact or fiction? **The Gerontologist**, v. 42, n. 3, p. 114-128, 2002.

DUDLEY, N.; BURNS, E. The influence of age on policies for admission and thrombolysis in coronary care units in the United Kingdom. **Age and Ageing**, n. 21, p. 91-95, 1992.

DURAND, G. **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos**. Edicoes Loyola, 2003. 431p.

ELLIOTT, C.; ELLIOTT, B. From the patient's point of view: medical ethics and the moral imagination. **Journal of Medical Ethics**, v. 17, n. 4, p. 173-178, 1991.

EMANUEL, E. J.; EMANUEL, L. L. Living wills: past, present, and future. **The Journal of Clinical Ethics**, v. 1, n. 1, p. 9, 1990.

_____. Four models of the physician-patient relationship. **JAMA: Journal of American Medical Association**, v. 267, p. 16, 1992.

EMANUEL, L. L. Does the DNR order need life-sustaining intervention? Time for comprehensive advance directives. **The American Journal of Medicine**, v. 86, n. 1, p. 87-90, 1989.

ENGELHARDT JR, H. T. **Fundamentos da bioética**. Edições Loyola, 1998. 518p.

_____. **Fundamentos da bioética cristã ortodoxa**. Edições Loyola, 2003. 516p.

_____. A Bioética do risco: enfrentando a finitude humana. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S., *et al* (Ed.). **Bioética: riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2009. cap. 8, p.131-147.

ENGLAND. **Mental Capacity act 2005**. Printed in the UK by The Stationery Office Limited under the authority and superintendence of Carol Tullo, Controller of Her Majesty's Stationery Office and Queen's Printer of Acts of Parliament, 2005. cap.9, p. 1-88. Disponível em: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf. Acessado em: 23 de dez de 2013.

ESPAÑA. **Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información e documentación clínica**. Espanha: BOE n. 274. Ley 41/2002. p. 40126 - 40132. Disponível em: <http://matronasubeda.objectis.net/legal/usuarios/ley-autonomia-paciente>. Acessado em: 23 de dez de 2013.

ESSEBAG, V.; CANTAROVICH, M.; CRELINSTEN, G. Routine advance directive and organ donation questioning on admission to hospital. **Annals (Royal College of Physicians and Surgeons of Canada)**, v. 35, n. 4, p. 225, 2002.

EVANS, J. Quality of life assessments and elderly people. In: HOPKINS, A. (Ed.). **Measures of the quality of life**. London: Royal College of Physicians, 1992. p.109-133.

FEINBERG, J. **Harm to self**. Oxford University Press Oxford, 1986. 420p.

FERREIRA, L. O. Das doutrinas à experimentação: rumos e metamorfoses da medicina no século XIX. **Revista da SBHC**, v. 10, p. 43-52, 1993.

FERRI, C. P. *et al.* Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. **The Lancet**, v. 366, n. 9503, p. 2112-2117, 2006.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: Fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. 191p (Tese de Doutorado). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica moral and operational challenges for the inclusion of palliative care in primary health care. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007.

_____. Palliative care: interfaces, conflicts and necessities. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13 s. 2, p. 2123-32, 2008.

_____. Homes for the dying: the history of the development of modern hospices. **História, ciências, saúde – Manguinhos**, v. 17, p. 165-180, 2010a.

_____. How might Levinas' concept of the other's priority and Derrida's unconditional hospitality contribute to the philosophy of the modern hospice movement? **Palliative and Supportive Care**, v. 8, n. 02, p. 215-220, 2010b.

FOLEY, K. M. How much palliative care do we need? **European Journal of Palliative Care**, v. 10, n. 2; SUPP, p. 5-6, 2003.

FONSECA, A. C.; FONSECA, M. D. J. M. D. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. **Scientia Medica**, v. 20, n. 4, 2010.

FOO, A. S. C.; LEE, T. W.; SOH, C. R. Discrepancies in end-of-life decisions between elderly patients and their named surrogates. **Annals of the Academy of Medicine-Singapore**, v. 41, n. 4, p. 141, 2012.

FREITAS, E. E. C.; SCHRAMM, F. R. A moralidade da alocação de recursos no cuidado de idosos no centro de tratamento intensivo. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 21, n. 4, p. 432-6, 2009.

_____. Argumentos morais sobre inclusão-exclusão de idosos na atenção à saúde. **Revista de Bioética**, v. 21, n. 2, p. 318-327, 2013.

FREITAS, E. V. D. *et al.* **Tratado de geriatria e gerontologia; Treaty of geriatrics and gerontology**. Guanabara Koogan, 2006. 1573p.

FROST, D. W. *et al.* Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. **Critical Care Medicine**, v. 39, n. 5, p. 1174, 2011.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 24, n. 1, p. 3-6, 2002.

GARROUSTE-ORGEAS, M. *et al.* Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes. **Intensive Care Medicine**, v. 29, n. 5, p. 774-81, 2003.

GILLIGAN, C. **In a different voice: Psychological theory and women's development**. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1982. 184p

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

GOLDIM, J. R. Características do processo de tomada de decisão. 1999. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/decisao.htm>. Acesso em: 15 de ago. de 2013.

GOODMAN, M. D.; TARNOFF, M.; SLOTMAN, G. J. Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients. **Critical Care Medicine**, v. 26, n. 4, p. 701-704, 1998.

GRACIA, D. Hard times, hard choices: founding bioethics today. **Bioethics**, v. 9, n. 3, p. 192-206, 1995.

_____. La deliberación moral: el método de la ética clínica. **Medicina Clínica**, v. 117, n. 1, p. 16-7, 2001.

GRAHAM, N. *et al.* Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. **Revista Psiquiatria Clínica** v. 34, n. 1, p. 39-49, 2007.

GREEN, R. C. **Diagnosis and management of Alzheimer's disease and other dementias**. Professional Communications, 2005. 256p.

GÉLINAS, C. Management of pain in cardiac surgery ICU patients: Have we improved over time? **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 23, n. 5, p. 298-303, 2007.

HALL, R. I.; ROCKER, G. M. End-of-life care in the ICU treatments provided when life support was or was not withdrawn. **Chest**, v. 118, n. 5, p. 1424-1430, 2000.

HAMRIC, A. B.; BLACKHALL, L. J. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. **Critical Care Medicine**, v. 35, n. 2, p. 422-429, 2007.

HARDING, R. *et al.* Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. **Sexually transmitted infections**, v. 81, n. 1, p. 5-14, 2005.

HELLER, R. **Como tomar decisões**. 2^a ed. Publifolha, 1999. 72p.

HELSINKI, DECLARAÇÃO DE. 52^a Assembleia Geral da Associação Médica Mundial: **Princípios éticos para pesquisa clínica envolvendo seres humanos**. Edinburgo, Escócia, 2000. Disponível em: http://iprexole.com/pdfs/Declaration_of_Helsinki_Portuguese.pdf. Acessado em em: 10 de abr de 2013.

HERTOGH, C. M. P. M. *et al.* Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. **The American Journal of Bioethics**, v. 7, n. 4, p. 48-56, 2007.

HOBBS, T. **Leviatã: ou matéria, forma e poder de um estado eclesiástico e civil**. Imprensa Nacional – Casa da Moeda, 1999. 526p.

HOLLAND, S. **Bioética**. Edições Loyola, 2008. 300p.

HOLM, S. Autonomy. In: CHADWICK, R.;CALLAHAN, D., *et al* (Ed.). **Encyclopedia of applied ethics**: Academic Press, v. 4, 1998.

_____. Ethical issues in geriatric medicine. In: FILLIT, H. M.;ROCKWOOD, K., *et al* (Ed.). **Brocklehurst's textbook of geriatric medicine and gerontology**. 7^a. Philadelphia, PA: Saunders, 2010. cap. 117.

HOTTOIS, G. Bioética. In: HOTTOIS, G. e MISSA, J. N. (Ed.). **Nova enciclopedia de bioética**: Universidade de Santiago de Compostela, Servizo de Publicacións e Intercambio Científico, 2005. p.143-150.

HOUAISS, A. **Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2001. 3008p.

HÄYRY, H. Freedom, autonomy, and the limits of medical paternalism. **Science Studies**, v. 4, n. 1, p. 61-64, 1991.

_____. Paternalism. In: CHADWICK, R. (Ed.). **Encyclopedia of applied ethics**: Academic Press San Diego, v.1, 1998. p. 449-457.

IBGE, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da população por idade e sexo - 1980-2050: revisão 2008**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/_projecao_da_populacao/2008/projecao.pdf. Acessado em: 17 de set. de 2013.

JANSSENS, J.-P.; KRAUSE, K.-H. Pneumonia in the very old. **The lancet infectious diseases**, v. 4, n. 2, p. 112-124, 2004.

JAPIASSU, H. **Dicionário básico de filosofia**. J. Zahar Editor, 1990. 265p.

JECKER, N. S.; SCHNEIDERMAN, L. J. Futility and rationing 1. **The American Journal of Medicine**, v. 92, n. 2, p. 189-196, 1992.

JOHANSSON, B.; ZARIT, S. H. Prevalence and incidence of dementia in the oldest old: A longitudinal study of a population-based sample of 84–90-year-olds in Sweden. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 10, n. 5, p. 359-366, 1995.

JONAS, H. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Contraponto, 2006. 253p.

JONES, T. M. Ethical decision making by individuals in organizations: An issue-contingent model. **Academy of management review**, p. 366-395, 1991.

JONSEN, A. R.; SIEGLER, M.; WINSLADE, W. J. **Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine**. McGraw Hill, Medical Pub. Division, 2006. 227p.

JONSEN, A. R.; TOULMIN, S. E. **The abuse of casuistry: A history of moral reasoning**. Univ of California Press, 1988. 420p.

JORM, A. F.; KORTEN, A. E.; HENDERSON, A. S. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. **Acta psychiatrica scandinavica**, v. 76, n. 5, p. 465-479, 1987.

KALARIA, R. N. *et al.* Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. **Lancet neurology**, v. 7, n. 9, p. 812, 2008.

KANT, I. **Crítica da razão prática**. Ed. 70, Lisboa, 1997.

KASSIRER, J. P. Managed care and the morality of the marketplace. **The New England Journal of Medicine**, v. 333, n. 1, p. 50, 1995.

KEENAN, S. P. *et al.* Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: A comparison of teaching and community hospitals. **Critical Care Medicine**, v. 26, n. 2, p. 245-251, 1998.

KOHLBERG, L. **Essays on moral development. Volume II. The psychology of moral development.** Harper and Row, New York, 1984.

KORCZYN, A. D. Mixed dementia – the most common cause of dementia. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 977, n. 1, p. 129-134, 2002.

KOTTOW, M. **Introducción a la bioética.** Editorial Universitaria, 1995. 172p.

_____. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: KOTTOW, M.;GARRAFA, V., *et al.* (Ed.). **Bioética: poder e injustiça:** Loyola São Paulo, 2003a. cap. 5, p.71-78.

_____. The vulnerable and the susceptible. **Bioethics**, v. 17, n. 5-6, p. 460-471, 2003b.

_____. Bioética prescritiva. A falácia naturalista. O conceito de princípios na bioética. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M., *et al* (Ed.). **Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano.** São Paulo: Gaia, 2006. cap. 1, p. 25-45.

_____. **Ética de protección: una propuesta de protección bioética.** Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. 246p.

_____. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S., *et al* (Ed.). **Bioética: riscos e proteção.** Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2009. cap. 2, p. 29-44.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano.** Casa do Psicólogo, 1992. 243p.

KUHSE, H. Book reviews. **Bioethics**, v. 9, n. 3, p. 344-354, 1995.

KUHSE, H. *et al.* What is bioethics? A historical introduction. **A companion to bioethics**, p. 3-11, 1998.

KURZ, R. Paradoxos dos direitos humanos. **Folha de São Paulo**, de 16 de mar. de 2003 com o título *Paradoxos dos direitos humanos* e tradução de Luis Repa.

LEVY, M. M.; MCBRIDE, D. L. End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 11, p. S306-S308, 2006.

LIMA-COSTA, M. F.; BARRETO, S. M.; GIATTI, L. Condições de saúde, capacidade funcional, uso de serviços de saúde e gastos com medicamentos da população idosa brasileira: um estudo descritivo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 735-43, 2003.

LINGERFELT, D. *et al.* Terminalidade da vida e diretiva antecipadas de vontade do paciente. **Revista do Curso de Direito da UNIFACS**, n. 152, 2013.

LOCH, J. A. Como analisar conflitos em bioética clínica. In: URBAN, C. A. (Ed.). **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p. 48-54.

LONCÁN, P. *et al.* Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 30, S3, p. 113-127, 2007.

LYNN, J.; ADAMSON, D. M. **Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age**: RAND. 2003. 19p.

LYNN, J. *et al.* Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. **Annals of Internal Medicine**, v. 126, n. 2, p. 97-106, 1997.

MACHADO, J. **Tomada de decisão na atenção ao paciente muito idoso hospitalizado**. 2006. 103p. (Tese de Doutorado). Instituto de Geriatria e Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Centro Universitário São Camilo**, v. 1, n. 1, p. 34-42, 2007.

MACINTYRE, A. Existentialism. **The encyclopedia of philosophy**: Prentice Hall College Div, v.3-4, 1967. p.147-154.

_____. **After virtue: A study in moral theory**: Harpercollins Publishers, 1981. 216p.

_____. **Dependent rational animals: Why human beings need the virtues**. London, UK: Duckworth, 1999. 172p.

MALIANDI, R. **Ética: dilemas y convergências: cuestiones éticas de la identidad, la globalización y la tecnología**. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2006. 253p.

MALLOY, D. C. *et al.* Ethical decision-making about older adults and moral intensity: an international study of physicians. **Journal of Medical Ethics**, v. 34, n. 4, p. 285-296, 2008.

MEDEIROS, M. **Princípios de justiça na alocação de recursos em saúde**. Rio de Janeiro: Ipea, 1999. 13p ISBN 1415-4765. Disponível em: http://www.livrosgratis.com.br/arquivos_livros/td_0687.pdf. Acesso em: 14 de mai. de 2013.

MEDICAL ECONOMICS AND RESEARCH CENTRE, S. **ELDICUS: Triage decision making for the elderly in European ICUs**. <http://www.merics3510.fsnet.co.uk/Research/ELDICUS/eldicus.html>. Acesso em: 14 de mai. de 2013.

MELO, A. G. C. D. Os cuidados paliativos no Brasil; Palliative Care in Brazil. **Mundo saúde** (Impr.) (1995), v. 27, n. 1, p. 58-63, 2003.

MENEZES, R. A. Díficeis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI. **Physis**, v. 10, n. 2, p. 27-49, 2000.

MERCADO, C. Dilemas bioéticos en geriatría: toma de decisiones médicas. **Acta Bioethica**, v. 7, n. 1, p. 129-141, 2001.

MEYERS, C. Cruel choices: Autonomy and critical care decision-making. **Bioethics**, v. 18, n. 2, p. 104-119, 2004.

MILL, J. S. Utilitarianism, What utilitarianism is. In: (Ed.). **On liberty and other essays**: Digireads. com Publishing, 2010. cap. 2, p.77-89.

MITCHELL, S. L. *et al.* The clinical course of advanced dementia. **New England Journal of Medicine**, v. 361, n. 16, p. 1529-1538, 2009.

MOHAPATRA, S. C.; MOHAPATRA, A. Changing wrinkles to smiles with palliative care for the Elderly! **Indian Journal of Community Health (IJCH)**, v. 24, n. 1, p. 1-3, 2012.

MORAIS, I. M. D. Vulnerabilidade do doente versus autonomia individual; The vulnerability of the patient versus individual autonomy. **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**, v. 10, n. supl. 2, p. s331-s336, 2010.

MORI, M. **A bioética: sua natureza e história**. Brasília: anais.org.br, 1994. Disponível em: http://www.anis.org.br/cd01/comum/textoposgraduacao/pos-graduacao_texto_07_mori_port.pdf . Acesso em: 11 de abr. de 2013.

MORITZ, R. D. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. Vol. 20, n. 4 (out./dez. 2008), p. 422-428, 2008.

MORRISON, R. S.; MORRISON, E. W.; GLICKMAN, D. F. Physician reluctance to discuss advance directives: an empiric investigation of potential barriers. **Archives of Internal Medicine**, v. 154, n. 20, p. 2311, 1994.

MOSENTHAL, A. C. *et al.* Integrating palliative care in the surgical and trauma intensive care unit: A report from the Improving Palliative Care in the Intensive Care Unit (IPAL-ICU) Project Advisory Board and the Center to Advance Palliative Care. **Critical Care Medicine**, v. 40, n. 4, p. 1199, 2012.

MOTTA, L. B. D.; NOVAES, R. H. L. Levantamento do perfil de idosos internados em um hospital geral: análise do processo de internação frente às demandas da população geriátrica. **Textos envelhecimento**, v. 3, n. 6, p. 47-77, 2001.

MULARSKI, R. A. *et al.* Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 11, p. S404-S411, 2006.

MURRAY, S. A. *et al.* Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. **British Medical Journal**, v. 325, n. 7370, p. 929, 2002.

NASRI, F. O envelhecimento populacional no Brasil. **Einstein**, v. 6, n. Supl 1, p. S4-S6, 2008.

NEALE, R.; BRAYNE, C.; JOHNSON, A. L. Cognition and survival: An exploration in a large multicentre study of the population aged 65 years and over. **International Journal of Epidemiology**, v. 30, n. 6, p. 1383-1388, 2001.

NELSON, J. E. *et al.* End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 10, p. 2547-2553, 2006.

_____. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). **Critical Care Medicine**, v. 38, n. 9, p. 1765, 2010.

_____. Communication about chronic critical illness. **Archives of Internal Medicine**, v. 167, n. 22, p. 2509, 2007.

NETO, J. G.; TEMELINI, M. G.; FORLENZA, O. V. Diagnóstico diferencial das demências. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 3, p. 119-30, 2005.

NICHOLAS, L. H. et al. Regional variation in the association between advance directives and end-of-life Medicare expenditures. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 306, n. 13, p. 1447-1453, 2011.

NORTON, S. A. et al. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. **Critical Care Medicine**, v. 35, n. 6, p. 1530-1535, 2007.

NUNES, R. **Estudo N° E/17/APB/10. Testamento vital**. Porto, Portugal: Associação Portuguesa de Bioética, 2010. 18p.

NUREMBERG, Código de. Tribunal Internacional de Nuremberg de 194, v. 2, n. 10, p.181-182, 1949. Disponível em: <http://www.gtp.org.br/new/documentos/nuremberg.pdf>. Acessado em: 10 de abr. de 2013.

O'MAHONY, S. et al. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. **Palliative Medicine**, v. 24, n. 2, p. 154-165, 2010.

OULDRED, E.; BRYANT, C. Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. **British Journal of Nursing**, v. 17, n. 5, p. 308-314, 2008.

PAGE, K. The four principles: can they be measured and do they predict ethical decision making? In: (Ed.). **BMC Medical Ethics**. England, v.13, 2012. p.10.

PARANHOS, G. K. **Argumentação dos intensivistas pediátricos da cidade do Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética; Argument of the pediatric intensive city of Rio de Janeiro on limitation of life support: a bioethical analysis**. 2011. 76p. (Dissertação de Mestrado). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro.

PARFIT, D. **Reasons and persons**. Oxford University Press, UK, 1984. 560p.

PELLEGRINO, D. E. La metamorfosis de la ética médica. **Cuadernos del Programa Regional de Bioética**, v. 1, p. 23, 1995.

PELLEGRINO, E. D. Decisions to withdraw life-sustaining treatment. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 283, n. 8, p. 1065-1067, 2000.

PEREIRA, H. A. **A integração dos cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva de adultos: uma reflexão bioética**. 2012. 132p. (Dissertação de Mestrado). Programa de pós-graduação em ética aplicada, bioética e saúde coletiva, Universidade Federal Fluminense. Faculdade de Medicina, Niterói, Rio de Janeiro.

PERKINS, H. S. Controlling death: the false promise of advance directives. **Annals of Internal Medicine**, v. 147, n. 1, p. 51-57, 2007.

PHELAN, E. A. *et al.* Association of incident dementia with hospitalizations. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 307, n. 2, p. 165-172, 2012.

PISANI, M. A. Considerations in caring for the critically ill older patient. **Journal of Intensive Care Medicine**, v. 24, n. 2, p. 83-95, 2009.

PISANI, M. A. *et al.* Short-term outcomes in older intensive care unit patients with dementia. **Critical Care Medicine**, v. 33, n. 6, p. 1371-1376, 2005.

PORTUGAL. **Regulação de diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, a nomeação de procurador de cuidados de saúde e criação do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)**. Portugal: Diário da República de Portugal. Lei nº 25/2012, p. 3728-3730. Disponível em: http://www.testamentovital.com.br/pais.php?cod_pais=6. Acessado em: 23 de dez de 2013.

POTTER, V. R. Bioethics, the science of survival. **Perspectives in biology and medicine**, v. 14, n. 1, p. 127-153, 1970.

_____. **Bioethics bridge to the future**. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1971. 205p.

_____. **Global bioethics: building on the Leopold legacy.** East Lansing, Mich: Michigan State University Press East Lansing, 1988. 219p.

_____. Bioética puente, bioética global y bioética profunda. **Cuadernos del Programa Regional de Bioética**, n. 7, p. 21-35, 1998.

RACHELS, J. **Os Elementos da filosofia moral.** 4ª. São Paulo: Manole, 2006. 282p.

RAWLS, J. **Justiça como equidade: uma reformulação.** Martins Fontes, 2003. 306p.

_____. **Uma teoria da Justiça.** 3ª. São Paulo: Martins Fontes, 2008. 764p.

RAY, D. et al. Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 11, p. S394-S398, 2006.

REICH, W. T. Introduction. In: REICH, W. T. (Ed.). **Encyclopedia of bioethics.** New York, NY: Macmillan Pub. Co., 1995.

_____. Revisiting the launching of the Kennedy Institute: re-visioning the origins of bioethics. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 6, n. 4, p. 323-327, 1996.

REIRIZ, A. B. *et al.* Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal?; Palliative care: are there benefits on end-stage-disease-patient nutrition? **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 6, n. 4, p. 150-155, 2008.

RIBEIRO, C. D. M. "**Cultura dos limites**", **justiça sanitária e alocação dos recursos: argumentações racionais acerca dos conflitos morais em medicina intensiva neonatal, do ponto de vista dos profissionais intensivistas.** 2003. 103 p. (Tese de Doutorado). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

RIBEIRO, C. D. M.; SCHRAMM, F. R. A necessária frugalidade dos idosos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1141-1148, 2004.

_____. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização Medical care, organ and tissue transplants, and targeted policies. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 9, p. 1945-1953, 2006.

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte Autonomy: to live one's own life and to die one's own death. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1749-1754, 2006.

RICH, B. A. Prospective autonomy and critical interests: a narrative defense of the moral authority of advance directives. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 6, n. 02, p. 138-147, 1997.

RIVLIN, M. M. Protecting elderly people: flaws in ageist arguments **British Medical Journal**, n. 310, p. 1179-1182, 1995.

ROCHA, A. R. Análise bioética da percepção de um grupo de profissionais da classe médica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal. **Revista da Graduação**. v. 4, n. 2, 2011. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/graduacao/article/view/10033/7074>.

ROMÁN, G. C. Vascular dementia may be the most common form of dementia in the elderly. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 203, p. 7-10, 2002.

ROUSSEAU, J. J. **Do contrato social: ensaio sobre a origem das línguas. Discurso sobre a origem e os fundamentos da desigualdade entre os homens; discurso sobre as ciências e as artes**. Nova Cultural, 1997.

SAMPSON, E. L. *et al.* Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: A retrospective case note study. **Age and Ageing**, v. 35, n. 2, p. 187-189, 2006.

SANTOS-ARAÚJO, F. **A malha técnico-científica: uma reflexão pós-popperiana**. Porto Alegre: UFRGS, 1998. 45p.

SASS, H. M. Post scriptum: Fritz Jahr, ensaios em bioética e ética 1927-1947. **Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo**, v. 5, n. 3, p. 269-75, 2011.

SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care: An interdisciplinary approach**. Edward Arnold, 1990. 128p.

_____. The evolution of palliative care. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 94, n. 9, p. 430-432, 2001.

SCHNEIDER, J. A. *et al.* Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. **Neurology**, v. 69, n. 24, p. 2197-2204, 2007.

SCHRAIBER, L. B. Ética e subjetividade no trabalho em saúde. **Divulgação em saúde para debate**, n. 12, p. 45-50, 1996.

_____. No encontro da técnica com a ética. **Interface: comunicação, saúde, educação**, v. 1, n. 1, p. 123-138, 1997.

SCHRAMM, F. R. A autonomia difícil. **Bioética**, v. 6, n. 1, p. 27-37, 1998.

_____. Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. In: ODA, L. M. (Ed.). **Biosafety of transgenic organisms in human health products**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p.109-127.

_____. A Bioética, seu desenvolvimento e importância para as Ciências da Vida e da Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 4, p. 609-615, 2002a.

_____. Bioética para quê. **Revista Camiliana da Saúde**, v. 1, n. 2, p. 14-21, 2002b.

_____. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002c.

_____. A bioética da proteção em saúde pública. In: FORTES, P. A. D. C. e ZOBOLI, E. L. P. (Ed.). **Bioética e saúde pública**. 2ª São Paulo: Edições Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2003. cap. 6, p.77-84. (Bioética em perspectiva).

_____. A moralidade da prática de pesquisa nas ciências sociais: aspectos epistemológicos e bioéticos. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 3, p. 773-784, 2004.

_____. Bioética da proteção: justificativa e finalidades. In: SIQUEIRA-BATISTA, R. e BATISTA, R. S. (Ed.). **IATRÓS – Ensaio de filosofia, saúde e cultura**. Rio de Janeiro: Papel Virtual Editora, v.1, 2005a. p. 121-130.

_____. ¿Bioética sin universalidad? Justificación de una bioética latinoamericana y caribeña de protección In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M., *et al* (Ed.). **Estatuto epistemológico de la bioética**. México: Instituto de investigaciones jurídicas, 2005b. p.165 - 180.

_____. Cuidados em saúde da mulher e da criança, proteção e autonomia. In: SCHRAMM, F. R. e BRAZ, M. (Ed.). **Bioética e saúde. Novos tempos para mulheres e crianças?** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005c. cap. 2, p.276.

_____. Información y manipulación:¿ cómo proteger los seres vivos vulnerados? La propuesta de la bioética de la protección. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 1, n. 1, p. 18-27, 2005d.

_____. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 2, p. 187-200, 2006a.

_____. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M., *et al* (Ed.). **Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano**. São Paulo: Gaia., 2006b. cap. 6, p.143-57.

_____. Os princípios da bioética. In: ATHENEU (Ed.). **A questão ética e a saúde humana**: Marco Segre, 2006c. cap. 3, p.17-30.

_____. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S., *et al* (Ed.). **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2009a. cap. 1, p.15-28.

_____. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, 2009b.

_____. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, p. 377-389, 2009c.

_____. **A bioética de proteção**. IX Congresso brasileiro de bioética, Brasília: 8 p. 2011.

_____. Finitude e bioética do fim da vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 58, n. 1, p. 73-78, 2012a.

_____. É pertinente e justificado falar em bioética de proteção. In: PORTO, D.; GARRAFA, V., *et al* (Ed.). **Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois**. Brasília: CFM Cátedra Unesco de Bioética, SBB 2012b., cap. 7, p.127-141. ISBN 978-85-87077-26-4.

SCHRAMM, F. R.; BRAZ, M. Chapitre 4. Bioethics of protection: a proposal for the moral problems of developing countries? **Journal International de Bioéthique**, v. 19, n. 1-2, p. 73-86, 196, 2008.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Principios bioeticos en salud publica: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-56, 2001.

SCHRAMM, F. R.; PALÁCIOS, M.; REGO, S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 361-70, 2008.

SEALE, C.; CARTWRIGHT, A. **The year before death**. Ashgate Publishing, 1994. 241p.

SEGRE, M.; SCHRAMM, F. R. Quem tem medo das (bio) tecnologias de reprodução assistida? In: SEGRE, M. e COHEN, C. (Ed.). **Bioética**. 3^a. São Paulo: Edusp, 2002. cap. 4, p. 41-54.

SEN, A. **Inequality reexamined**. New York Cambridge, Mass.: Russell Sage Foundation; Harvard University Press, 1992. 207p.

_____. **Desenvolvimento como liberdade**. Companhia das Letras, 2000. 409p.

SIEGLER, M. Critical illness: the limits of autonomy. **Hastings Center Report**, v. 7, n. 5, p. 12-15, 1977.

SILVA, C. H. D.; SCHRAMM, F. R. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 1, p. 17-27, 2007.

SILVA, G.; CALDAS, C. P. Aspectos éticos da abordagem contemporânea do envelhecimento; Aging: Ethical aspects on recent approaches. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 16, n. 2, p. 76-82, 2009.

SILVA, J. J. *et al.* Autonomia de pacientes vulneráveis; Autonomy of vulnerable patient. **Revista da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia**, v. 28, p. 47-50, 2004.

SILVEIRA, M. J.; KIM, S. Y. H.; LANGA, K. M. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. **New England Journal of Medicine**, v. 362, n. 13, p. 1211-1218, 2010.

SIMÃO, A. T. **Terapia intensiva**. Atheneu, 1976. 626p.

SINGER, P. **Ética prática**. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 399p.

SINGER, P.; KUHSE, H. **Unsanctifying human life: essays on ethics**. Blackwell, London, 2002. 399p.

SIQUEIRA-BATISTA, R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S., et al (Ed.). **Bioética: riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2009. cap. 9, p.148-163.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; BATISTA, R. De como filosofar é aprender a morrer: o pensamento de Michel de Montaigne como pressuposto na discussão sobre a morte e o processo de morrer na prática médica. **Cadernos de Saúde Coletiva**, v. 1, n. 10, p. 9-18, 2002.

SMITH, T. J. et al. A high-volume specialist palliative care unit and team may reduce in-hospital end-of-life care costs. **Journal of Palliative Medicine**, v. 6, n. 5, p. 699-705, 2003.

SOARES, V. D. M. Hospitalidade e democracia por vir a partir de Jacques Derrida. **Ensaio Filosóficos**, v. 2, n. 10, p. 162-179, 2010.

SPRUNG, C. L.; EIDELMAN, L. A.; STEINBERG, A. Is the patient's right to die evolving into a duty to die?: Medical decision making and ethical evaluations in health care. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 3, n. 1, p. 69-75, 1997.

SPRUNG, C. L. *et al.* End-of-life practices in European intensive care units: The ethicus study. **JAMA: Journal of American Medicine Association**, v. 290, n. 6, p. 790-797, 2003.

_____. Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. **Intensive Care Medicine**, v. 34, n. 2, p. 271-277, 2008.

_____. The Eldicus prospective, observational study of triage decision making in European intensive care units. Part II: Intensive care benefit for the elderly. **Critical Care Medicine**, v. 40, n. 1, p. 132-138, 2012.

SUS, SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. Portal da Saúde, Ministério da Saúde. **Unidade de Terapia Intensiva**, 2013. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=36278&janela=1. Acessado em : 21 de mai. de 2013.

SYKES, N.; EDMONDS, P.; WILES, J. **Management of advanced disease**. Hodder Arnold Publication, 2004. 400p.

TEALDI, J. C. Os princípios de Georgetown: análise crítica. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M., *et al* (Ed.). **Bases conceituais da bioética: enfoque latino- americano**. São Paulo: Gaia, 2006. cap. 2, p.49-61.

TENO, J. M. *et al*. Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. **The Journal of Clinical Ethics**, v. 5, n. 1, p. 23, 1994.

THE PRESIDENT'S COUNCIL OF BIOETHICS. **Taking care: ethical caregiving in our aging society**. Washington, DC. 2005. Disponível em: https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/taking_care.pdf. Acessado em: 26 de fev. de 2014.

THOMASMA, D. C. Training in medical ethics: an ethical workup. **Forum on medicine**, v. 1, p. 33, 1978.

_____. Bioethics and international human rights. **The Journal of Law, Medicine & Ethics**, v. 25, n. 4, p. 295-306, 1997.

TILLYARD, A. R. J. Ethics review: 'Living wills' and intensive care – an overview of the American experience. **Critical Care**, v. 11, n. 4, p. 219, 2007.

TORREÃO, L. D. A.; PEREIRA, C. R.; TROSTER, E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. **Revista do Hospital das Clínicas**, v. 59, n. 1, p. 3-9, 2004.

TOULMIN, S. The tyranny of principles. **Hastings Center Report**, v. 11, n. 6, p. 31-39, 1981.

TREECE, P. D. et al. Integrating palliative and critical care: description of an intervention. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 11, p. S380-S387, 2006.

TRIPLETT, P. et al. Content of advance directives for individuals with advanced dementia. **Journal of Aging and Health**, v. 20, n. 5, p. 583-596, 2008.

URIONABARRENETXEA, K. M. Reflexiones sobre el testamento vital (II). **Aten Primaria**, v. 319, n. 1, p. 52-4, 2003.

URUGUAI. **Lei. 18 473. Voluntad anticipada**. Uruguai: Poder Legistaltivo. Publicado em D. O. em 21 de abril de 2009. Disponível em: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=>. Acessado em: 23 de dez. de 2013.

VAN STEENDAM, G. **Eldicus studies. Social Map**. Disponível em: http://www.ethics.org.il/eldicus/social_map.htm. Acessado em: 13 de fev. de 2010.

VANDEVEER, D. **Paternalistic intervention: The moral bounds on benevolence**. Princeton University Press, Princeton, 1986. 452p.

VANE, M. F.; POSSO, I. D. P. Opinião dos médicos das unidades de terapia intensiva do complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia. **Rev. Dor**, v. 1, n. 12, p. 39-45, 2011.

VEATCH, R. M. Models for ethical medicine in a revolutionary age. **Hastings Center Report**, p. 5-7, 1972.

VERDERBER, S.; REFUERZO, B. J. **Innovations in hospice architecture**. Taylor & Francis, 2006. 199p.

VILAÇA, M. M.; PALMA, A. Limites biológicos, biotecnociência e transumanismo: uma revolução em saúde pública. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 43, p. 1025-1038, 2012.

VINCENT, J. L. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. **Critical Care Medicine**, v. 27, n. 8, p. 1626-1633, 1999.

_____. Cultural differences in end-of-life care. **Critical Care Medicine**, v. 29, n. 2, p. N52-N55, 2001.

VOLTZ, R.; BORASIO, G. D. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. **Journal of Neurology**, v. 244, n. 4, p. S2-S10, 1997.

WALLACE, S. K. *et al.* Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients. **Critical Care Medicine**, v. 29, n. 12, p. 2294-2298, 2001.

WEBER, M. **Economy and society: An outline of interpretative sociology**. University of California Press, 1978. 1470p.

WEEKS, W. B. *et al.* Advance directives and the cost of terminal hospitalization. **Archives of Internal Medicine**, v. 154, n. 18, p. 2077, 1994.

WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of palliative care**. 2002. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acessado em: 26 de fev. de 2014

_____. **Palliative care for older people: better practices**. Europe, 2011. Disponível em: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf. Acessado em: 27 de dez. 2013

WIMO, A.; PRINCE, M. J. **World Alzheimer Report 2010: the global economic impact of dementia**. Alzheimer's Disease International, 2010. 52p. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>. Acessado em: 26 de fev. de 2014

WISSOW, L. S. et al. Promoting advance directives among elderly primary care patients. **Journal of General Internal Medicine**, v. 19, n. 9, p. 944-951, 2004.

YOUNG, E. W. D.; JEX, S. A. The patient self-determination act: potential ethical quandaries and benefits. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 1, n. 2, p. 107-115, 1992.

ZAGALO, G. Hospitalidade e Soberania. Uma leitura de Jacques Derrida. **Revista Filosófica de Coimbra**, v. 2, n. 30, p. 307-323, 2006.