



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



uff
Universidade
Federal
Fluminense

BIOÉTICA E O FIM DA VIDA: O DEBATE SOBRE A TOMADA DE DECISÃO, ÀS PORTAS DO INFINITO

por

Maria de Lourdes Feitosa Lima

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências
na área de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.*

*Orientador principal: Prof. Dr. Rodrigo Siqueira Batista
Segundo orientador: Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego*

Esta dissertação, intitulada

***BIOÉTICA E O FIM DA VIDA: O DEBATE SOBRE
A TOMADA DE DECISÃO, ÀS PORTAS DO INFINITO***

Apresentada por

Maria de Lourdes Feitosa Lima

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dra. Andréia Patrícia Gomes (UFV)

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro (UFF)

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira Batista (UFRJ e UFV) – Orientador principal

Dissertação defendida e aprovada em 28 de janeiro de 2013

Catálogo na fonte

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica

Biblioteca de Saúde Pública

L732 Lima, Maria de Lourdes Feitosa

Bioética e o fim da vida: o debate sobre a tomada de
decisão, às portas do infinito. / Maria de Lourdes Feitosa Lima.
-- 2013.

69 f.

Orientador: Batista, Rodrigo Siqueira

Rego, Sergio Tavares de Almeida

Dissertação (Mestrado) –, UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ.
Programa de Pós Graduação em Bioética, Ética Aplicada e
Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2013.

1. Bioética. 2. Assistência Terminal. 3. Tomada de
Decisões. 4. Morte. I. Título.

CDD - 22.ed. – 174.9574

Ao meu pai, Sebastião, por ter se aproximado das portas do infinito bravamente.

À minha mãe, Maria da Paz, por ter assumido seu trabalho brilhantemente.

*Eu desconfio que a morte vem. Morte?
Será que uma vez os tão longos dias terminem?
Assim devaneio calma, quieta. Será que a morte é um blefe?
Um truque da vida? É perseguição?
E assim é.*

Clarice Lispector

AGRADECIMENTOS

Primeiro e profundo agradecimento ao meu orientador, Professor Dr. Rodrigo Siqueira-Batista, pela paciência, aprendizado e dedicação.

Aos Professores Dra. Marlene Braz e Dr. Roland Fermin Schramm pelo meu despertar bioético, durante as aulas de Especialização de Ética e Bioética do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.

Aos Professores Dra. Marisa Palácios e Dr. Sergio Rego pela formulação e continuidade do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS).

Aos meus amigos e demais professores do PPGBIOS que, nos debates e convivência diária, enriqueceram o valor das palavras: pluralidade e tolerância.

Em especial às amigas Cristiane Amorim e Marcia Oliveira, pelo apoio, generosidade e carinho em todos os momentos.

Aos bibliotecários Roberto Unger e Gizele Ribeiro pelo auxílio no levantamento bibliográfico.

Às secretárias Juliana Alves, Simone Silva e Danielle Fialho, pelo apoio acadêmico.

À Professora Dra. Andréia Patrícia Gomes, pela participação na Banca Examinadora e valiosas contribuições em meu Exame de Qualificação.

Ao Professor Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro, pela participação na banca examinadora.

Aos meus amados irmãos Marcos, Marcia e Guilherme, pelo convívio fraterno e incentivo incondicional.

Aos meus queridos irmãos na lei, Emerson e Ingrid, por acreditarem em meus projetos.

Aos meus amados sobrinhos Antony e Arthur, por tantos momentos de alegria.

Às amigas Karolina Schwenck e Kele Beloze, pela convivência.

Aos amigos Norma Souza e José Américo Leite *in memoriam*, pelo acolhimento e bondade na minha chegada ao Rio de Janeiro.

À amiga Giselle Borges pelo exemplo e competência.

Aos amigos cuidadores do Setor de Cabeça e Pescoço do Instituto Nacional de Câncer (INCA), exemplos de dedicação e serviço ao próximo.

Aos meus pacientes, razão das minhas reflexões e objetivo do meu cuidado.

RESUMO

LIMA, M.L.F. **Bioética e o fim da vida**: o debate sobre a tomada de decisão, às portas do infinito. Rio de Janeiro, 2013. 69f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) -Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2013.

Neste trabalho pretendeu-se investigar os principais aspectos envolvidos no debate moral sobre os problemas bioéticos atinentes aos cuidados de fim de vida, enfatizando especialmente o processo de tomada de decisão frente à morte e ao morrer. Justifica-se a importância da temática em virtude, especialmente, (a) das transições demográfica e epidemiológica que vêm ocorrendo no Brasil e (b) do expressivo avanço das *biotecnociências* na saúde, no tocante à manutenção da vida e ao prolongamento da sobrevivência. Com efeito, delineia-se um cenário no qual há crescente demanda por tratamentos e serviços de saúde, propiciando o surgimento de situações nas quais se torna necessário deliberar sobre os cuidados de fim de vida, do ponto de vista técnico e bioético. Para a abordagem bioética dessa questão foi elaborada revisão da literatura com estratégia de busca definida, utilizando-se as bases LILACS, PUBMED e SCIELO. Os textos obtidos foram lidos e as considerações advindas da leitura organizadas em dois artigos. O primeiro artigo – cujo objetivo é discutir, criticamente, aspectos atuais dos problemas bioéticos atinentes à finitude – assinala a importância da construção, pelos profissionais que cuidam, de uma mínima caixa de ferramentas bioéticas, para a abordagem das questões morais atinentes aos cuidados ao fim de vida. O segundo artigo – que tem por escopo ponderar sobre o processo de tomada de decisões em bioética clínica aplicado ao processo de morrer –, acena para a relevância da participação dos enfermos, dos familiares e dos profissionais da saúde no processo decisório. Com efeito, conclui-se que a Bioética fornece ferramentas teóricas para a análise dos problemas éticos do final da vida, tornando-os mais claros, facilitando a construção das melhores decisões morais na prática clínica, o que para a temática em tela poderá perfeitamente significar a possibilidade de uma *boa morte*, respeitando – acima de tudo – a vontade do titular em processo de morrer, às portas do infinito.

Palavras-chave: bioética; cuidado terminal; tomada de decisão; morte.

ABSTRACT

LIMA, M.L.F. **Bioethics and the end of life**: discussions on taking decisions at the gates of the infinite. Rio de Janeiro, 2013. 69f. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2013.

This paper presents a structured investigation of the key aspects involved in moral debates over bioethical problems arising from end-of-life care, with particular stress on decision-taking processes related to death and dying. The importance of this topic is justified especially by: (a) demographic and epidemiological transitions under way in Brazil and (b) significant progress in the health-related bio-technosciences, in terms of maintaining life and prolonging survival. This shapes a context where rising demands for healthcare treatments and services are leading to situations in which thought must be given to end-of-life care, from the technical and bioethical standpoints. In order to approach this issue through bioethics, a review of the literature was prepared, following a clearly defined search strategy and using the LILACS, PUBMED and SCIELO databases. The obtained texts were read and the resulting observations were organized into two papers. The first paper – whose purpose is to conduct a critical discussion of current aspects of bioethical problems related to finitude – underscores the importance of the construction of a basic bioethical toolbox by attending practitioners, for exploring moral issues related to end-of-life care. Exploring decision-taking processes in clinical bioethics applied to the dying process, the second paper underscores the relevance of the participation of patients, family members and healthcare practitioners in decision-taking processes, reaching the conclusion that Bioethics provides theoretical tools for analyzing and clarifying end-of-life ethical problems. This streamlines the construction of more valid moral decisions in clinical practice which, for the topic under examination, may enhance the possibilities of decent deaths, above all respecting the wishes of persons engaged in the process of dying, at the gates of the infinite.

Keywords: bioethics; decision-taking; end of life care; death; ethics.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO | 9 |
| 1.1. JUSTIFICATIVA | 12 |
| 1.2. OBJETIVOS | 14 |
| 1.2.1. Geral | 14 |
| 1.2.2. Específicos | 14 |
| CAPÍTULO II – MÉTODOS | 16 |
| CAPÍTULO III – RESULTADOS | 18 |
| CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO | 55 |
| CAPÍTULO V – CONCLUSÃO | 60 |
| REFERÊNCIAS GERAIS | 62 |

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

A morte é ainda um tabu na sociedade ocidental.

Historicamente, nas diferentes obras de arte, passou a ser representada por um esqueleto coberto por um manto monástico e uma foice na mão. É dessa forma fantástica que ela surge no romance de José Saramago¹ – *As Intermittências da Morte* – iniciada pelo excerto “no dia seguinte ninguém morreu”. Em um pequeno país, a morte – magoada – suspendeu suas atividades frente à ingratidão dos humanos. A nação “embandeirada” comemora a imortalidade, depois de milênios de sujeição à “indesejada das gentes”; no entanto, em pouco tempo, apresentam-se sérios problemas: hospitais lotados de doentes agonizantes, idosos decrépitos sem esperanças de descanso para si e para suas famílias, vítimas de graves acidentes que não morriam.

Ocorre uma crise no governo e nas religiões, surgem novos problemas filosóficos e instaura-se o caos no cotidiano. Com a eternização da vida as dores passaram a ser perenes, aumentam os problemas econômicos para as funerárias, as seguradoras e a previdência social. Em termos de política externa, quase ocorreu uma guerra com os países vizinhos. A solução encontrada pelos moribundos, diante do sofrimento intenso, foi despistar a vida e, atravessando a fronteira do país, encontrar descanso. A contravenção surge em seguida, porque a “Maphia” passou a controlar o negócio dos doentes terminais e dos enterros. Após sete meses, a morte anuncia publicamente através de uma carta, em rede de televisão, que voltaria às suas atividades; no entanto mudou sua estratégia uma vez que passaria a avisar aos destinatários, com antecedência de oito dias, para colocarem em ordem o que restava da vida e dos negócios, fazer testamento e se despedir da família¹.

De forma grandiosa e atual, Saramago trata de problemas que afetarão – na verdade, já afetam... – todos os países no futuro como o envelhecimento populacional, o pagamento das pensões e os sistemas de saúde. O governo, os representantes das religiões, os pensadores, os empresários e a sociedade em geral são afetados pela morte, com destaque para pessoas com doenças crônicas

incuráveis, submetidas ao sofrimento em um contexto de crescentes avanços das biotecnologias.

Ao longo dos séculos, as pessoas morreram em seus lares, cercadas pela família, incluindo crianças, amigos e vizinhos. O doente sabia que estava próximo do fim e realizava suas despedidas, distribuía sua herança e oferecia conselhos, de modo a partir com suas questões pessoais resolvidas. Atualmente, a morte perdeu seu caráter público, deixando o cenário domiciliar e o amparo da família, passando para o monopólio médico no âmbito do hospital geral².

Um breve comentário: o hospital, até o século XVII, segundo Foucault³, tinha como principal função auxiliar alguém que estava morrendo através de assistência material e espiritual. Cumpria de outro modo a função de afastar os pobres doentes, os loucos, os 'devassos' e as prostitutas da sociedade para garantir a não 'contaminação' por sua "doença" aos indivíduos saudáveis. As pessoas que realizavam esse trabalho não eram envolvidas com a medicina, podendo ser leigos práticos ou religiosos³.

De acordo com Ariès⁴ o interdito da morte no século XX solidariza-se com a modernidade, seguida pela industrialização e urbanização. Desse contexto, decorrem três fenômenos: a ocultação da morte, a qual se tenta 'banir' das vistas da sociedade; a transferência da morte para o hospital, onde a mesma deveria ficar escondida; e, por último, a extinção do luto. Atualmente, deve-se morrer escondido, ocultando-se até do próprio moribundo a chegada da sua morte, a qual, agora, passa para o domínio das equipes hospitalares, medicalizada e pactuada por familiares e sociedade na chamada *conspiração do silêncio*⁵. O indivíduo é privado da sua liberdade, vontade e consciência sobre seus derradeiros momentos, pois acredita que é em nome de seu benefício que todos agem. E quanto ao luto? Deve ser sentido individualmente, somente na intimidade, não transparecendo socialmente as emoções, a fim de não haver perturbação dos demais no que possa lembrar a própria morte⁴.

Norbert Elias⁶, em sua obra *Solidão dos Moribundos*, trata do isolamento e da exclusão dos velhos e dos doentes a partir da experiência da morte. Variando entre as sociedades, "a morte é vista como um perigo biopsicossocial na vida dos indivíduos na modernidade"⁶. O estilo de vida da modernidade remete à solidão na hora da morte, pois é como se vive.

A morte, no século XXI, tornou-se ainda mais capturada pelo avanço das biotecnologias, acentuando-se seu significado, para a medicina, de que representa um genuíno fracasso, devendo ser vencida pelo médico (ente no qual a sociedade deposita a obrigação de curar e salvar). Este, diante de uma doença terminal, muitas vezes propõe medidas terapêuticas pertencentes ao “arsenal da medicina”: técnicas, equipamentos e unidades de tratamento intensivo com objetivo único de preservar a viabilidade biológica. Acrescente-se a isto o temor pelas sanções legais e o dever de tomar decisões acerca do final da vida de seus pacientes, uma vez que assim foi treinado, segundo a tradição das escolas médicas contemporâneas e da deontologia⁷.

A reorganização do hospital como instituição, de acordo com Foucault³, não se originou das evoluções das técnicas médicas, pois a medicina e o hospital eram independentes até meados do século XVIII. A prática médica era individualista. O médico assistia o doente na sua casa, em uma atuação expectante e pouco intervencionista sobre a doença. Após as transformações sociais, originadas na política econômica, houve o surgimento das disciplinas – entendidas como o exercício de poder, inscritas, sobretudo, nas delimitações do espaço e do tempo – na qual os indivíduos não mais se agrupavam, mas eram ordenados nas instituições (famílias, escolas, exército, hospitais e prisões)³. E, a fim de manter essa ordem, era necessário o registro contínuo, exercendo vigilância sobre os indivíduos, a qual permite julgá-los, classificá-los, medi-los e localizá-los e, assim, utilizá-los ao máximo³.

Essa nova organização hospitalar, disciplinadora, foi medicalizada, e o poder foi confiado ao médico, cujo conhecimento – inscrito nas descrições científicas cada vez mais numerosas – permitiu controlar as doenças e curar os pacientes, passando à ordenação e ao registro das informações a partir de formas, normas, códigos e números, para alcançar a terapêutica mais acertada. O ritual de visita – especialmente nos hospitais de ensino – exemplifica a tomada de poder pelo médico, o qual vai ao leito de cada doente seguido por todos os subordinados do hospital. Assim os indivíduos e toda a população tornam-se objetos do saber da medicina. Quanto ao hospital passa a ser um local de cura e de formação dos médicos³.

Durante o século XX, a evolução da bacteriologia e dos estudos laboratoriais modificou, amplamente, o hospital. A adoção de cuidados de assepsia conseguiu

diminuir os índices de mortalidade hospitalar, e as técnicas laboratoriais facilitaram os diagnósticos. Portanto, o tratamento médico tornou-se mais efetivo, e conseqüentemente, digno de maior confiança pela sociedade⁸.

A atuação médica no binômio saúde-doença em âmbito hospitalar, numa perspectiva de *salvar vidas*, permitiu a emergência de díspares questões sobre o processo de morrer, algumas das quais já assinaladas desde a Antiguidade. De fato, ponderações sobre a finitude e a limitação terapêutica podem ser encontradas em *A República* de Platão, obra na qual é estabelecida genuína censura ao emprego da medicina como forma de prolongar a vida, caso o enfermo esteja acometido por doença incurável^{9,10}.

A ideia de morrer com dignidade tem sido temática muito debatida atualmente, na medida em que as biotecnologias no campo da saúde permitem que a vida seja prolongada com auxílio de equipamentos que mantêm as funções vitais artificialmente dos enfermos, mesmo que não haja condições de reestabelecer vida de relação¹¹. Em oposição a esse estado de coisas surgiram diversos movimentos pelos direitos dos doentes, a partir da década de 1970 do século XX. As reivindicações abrangeram desde o direito de “morrer com dignidade” até a regulamentação da em alguns países^{11,12,13}. Surge um novo discurso para o modelo de prática relacionado à morte de doentes crônicos terminais após as publicações de Saunders, o qual incluía pacientes, família e profissionais transformando as relações anteriores e iniciando o movimento *hospice* moderno¹¹.

Também nesse âmbito tornam-se manifestos, em díspares obras artísticas – como produções literárias, cinematográficas, teatrais, dentre outras – posicionamentos em defesa da *boa morte*¹¹.

1.1.JUSTIFICATIVA

As transições demográfica e epidemiológica que vêm ocorrendo no Brasil – a primeira relacionada ao acelerado envelhecimento populacional e ao aumento da expectativa de vida; a segunda, associada à diminuição da morbimortalidade das doenças infecciosas e parasitárias e ao aumento das enfermidades crônicas não transmissíveis (mais prevalentes na população idosa) – têm exigido demanda por cuidados de saúde, tornando-se assim um importante problema de saúde

pública^{12,14}. Destacam-se, igualmente, os avanços das *biotecnociências* – especialmente no tocante à manutenção da vida e ao prolongamento da sobrevivência – tornando mais lento o processo de morrer, o que pode gerar situações conflitantes para os profissionais da saúde e as pessoas com doença terminal e seus familiares¹⁵.

A prática profissional da autora da presente dissertação, em oncologia, tem permitido observar que a tomada de decisão em situações fronteiriças entre a vida e a morte deve envolver pacientes, familiares e profissionais de saúde. É sabido que grande parte das mortes no Brasil ocorre em hospitais, atualmente⁸. No entanto, o assunto é pouco discutido, destacando-se que mesmo as pessoas com diagnóstico de moléstias graves e incuráveis – e, igualmente, suas famílias – têm grandes dificuldades para abordá-lo, devido a pouca ou nenhuma oportunidade para conversação franca sobre a finitude, ao que se soma o despreparo comunicacional da equipe de saúde¹².

O processo de morrer em um hospital é muitas vezes solitário – apesar dos inúmeros envolvidos usualmente presentes –, inscrito em relações interpessoais profundamente assimétricas – envolvendo enfermos e profissionais da saúde –, permitindo que a maior parte das decisões seja tomada em nome da beneficência, em uma perspectiva paternalista.

Em busca de uma reflexão ética que assegure o princípio do respeito à autonomia em situação de vulnerabilidade – como nos contextos de doença terminal – procurou-se apresentar aspectos bioéticos e legais dos cuidados de final de vida, de modo a subsidiar as discussões na esfera do processo decisório. Destaca-se, nesse domínio, que a bioética, enquanto disciplina, tem como pressupostos: a) a descrição, a análise e a compreensão, de maneira racional e imparcial, dos conflitos e dos problemas morais; b) a ponderação sobre tais conflitos para a proposição de soluções racionais – razoáveis e aceitáveis – pelos indivíduos envolvidos nos conflitos e a prescrição de comportamentos/conduitas corretas e proscritas daqueles considerados incorretos¹⁶. Tais pressupostos podem auxiliar, decisivamente, a busca das melhores decisões morais na prática clínica dirigida aos cuidados de fim de vida, resultando em oferta de qualidade para uma boa morte, respeitando-se, acima de tudo, a vontade do titular da existência.

1.2. OBJETIVOS

São objetivos do presente estudo:

1.2.1. Geral

Investigar os principais problemas bioéticos atinentes aos cuidados de fim de vida, enfocando o processo de tomada de decisão.

1.2.1. Específicos:

- a) Delimitar e discutir os principais conceitos bioéticos relacionados ao fim da vida, a saber: distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido, cuidados paliativos e diretivas antecipadas, correlacionando-os com os argumentos embasados nos princípios de sacralidade da vida humana (PSV) e de respeito à autonomia das pessoas (PRA);

- b) Discutir o processo de tomada de decisões em Bioética clínica, utilizando o seguinte caminho: conceituação da Bioética; delimitação do princípio do respeito à autonomia; apresentação dos debates sobre o fim da vida; ponderações acerca de quem toma a decisão; e processo de tomada de decisão.

REFERÊNCIAS

1. Saramago J. As intermitências da morte. São Paulo: Companhia das Letras; 2005.
2. Ariès P. O homem diante da morte. Rio de Janeiro: Francisco Alves;1981.
3. Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 1979.
4. Ariès P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
5. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP. 2003;14(2):115-67.
6. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
7. Siqueira-Batista R. Eutanásia e compaixão. Rev Bras Cancerol 2004; 50(4): 334-40.
8. Rosen G. Uma história da saúde pública. São Paulo: UNESP; 1994.
9. Platão. A República. Introdução, tradução e notas de Maria Helena da Rocha Pereira. Lisboa, Fundação CalousteGulbenkian,1987.
10. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública. Cad Saúde Pub 2004; 20:855-865.
11. Pessini L. Eutanásia: porque abreviar a vida? São Paulo: Loyola; 2004.
12. Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. Physis 2011; 21: 1429-49.
13. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. CiencSaúde Coletiva 2004;9(1):31-41.
14. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118 p.
15. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. Rev Bras Cancerol 2012; 58(1):73-8.
16. Schramm FR. A moralidade da prática de pesquisa nas ciências sociais: aspectos epistemológicos e bioéticos. Cienc Saúde Coletiva 2005; 9(3): 773-84.

CAPÍTULO II

MÉTODOS

Realizou-se pesquisa bibliográfica, em meio eletrônico, de artigos indexados nas bases *LILACS* (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde – <http://lilacs.bvsalud.org/>), *PubMed* (*U. S. National Library of Medicine* www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) e *SciELO Brasil* (*Scientific Eletronic Library Online* – www.scielo.org). Os descritores utilizados para a busca – identificados no DeCS (Descritores em Ciência da Saúde – decs.bvs.br/) – são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1 - utilizados na pesquisa bibliográfica

| Português | Inglês | Espanhol |
|----------------------------------|---------------------------|------------------------------------|
| Bioética | Bioethics | Bioética |
| Ética | Ethics | Ética |
| Morte | Death | Muerte |
| Teoria da Decisão | DecisonTheory | Teoría de lãs Decisiones |
| Técnicas de Apoio para a Decisão | DecisionSupportTechniques | Técnicas de Apoyo para La Decisión |

Os descritores selecionados foram combinados de acordo com as estratégias descritas no Quadro 2, o qual também expõe o número de citações obtidas.

Quadro 2 - Estratégias de busca utilizada na pesquisa bibliográfica e número de citações obtidas

| Estratégia de busca | Bases consultadas | | |
|---|-------------------|--------|--------|
| | LILACS | PubMed | SciELO |
| Bioética + Morte | 292 | 1854 | 35 |
| Ética + Morte | 514 | 14124 | 49 |
| Bioética + Morte + Teoria da Decisão | 0 | 47 | 0 |
| Ética + Morte + Teoria da Decisão | 0 | 154 | 0 |
| Bioética + Morte + Técnicas de Apoio para a Decisão | 0 | 6 | 0 |
| Ética + Morte + Técnicas de Apoio para a Decisão | 0 | 59 | 0 |

A pré-seleção dos artigos foi realizada a partir da leitura dos títulos e dos resumos. A partir dessa delimitação inicial, foi procedida a leitura dos textos, selecionando-se as publicações que abordassem os problemas bioéticos – e a tomada de decisão sobre os mesmos – no âmbito do fim da vida.

Após essa segunda etapa da seleção – a partir da qual foram escolhidos 50 artigos –, procedeu-se à leitura crítica dos textos, seguida da organização de síntese, resultando em dois artigos, obedecendo aos objetivos do trabalho:

- a) **Artigo 1:** *Problemas Bioéticos e os Cuidados de Fim de Vida*, submetido à Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica (2013);
- b) **Artigo 2:** *Processo de Tomada de Decisão no Âmbito dos Cuidados de Fim de Vida*, a ser submetido, posteriormente, em revista especializada na área de bioética.

Deve ser comentado que, para a feitura dos artigos, foram utilizados também livros, capítulos de livros, documentos eletrônicos e outros textos, previamente conhecidos pelos autores e/ou que estivessem assinalados nas referências dos artigos obtidos.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

3.1. Problemas Bioéticos e os Cuidados de Fim da Vida: Processo de Tomada de Decisão

Artigo 1 –PROBLEMAS BIOÉTICOS E OS CUIDADOS DE FIM DA VIDA

(Submetido à *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 2013)

Maria de Lourdes Feitosa Lima^{1,2}, Sergio Tavares de Almeida Rego¹

Rodrigo Siqueira-Batista^{3,4},

¹Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz), Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

²Instituto Nacional de Câncer (INCA), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

³Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

⁴Departamento de Medicina e Enfermagem, Universidade Federal de Viçosa (UFV), Viçosa, MG, Brasil.

Correspondência: Maria de Lourdes Feitosa Lima

E-mail: loulima@gmail.com

Praça Cruz Vermelha, 23 6º andar - Centro – 20230-130 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil

Resumo

O crescente envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis têm contribuído para maior número de adoecimentos por condições graves e incuráveis, tornando necessário o oferecimento de bons cuidados de fim de vida para as pessoas, aspecto que precisa ser pensado em termos técnicos e bioéticos. Assim, o objetivo do presente artigo é discutir, criticamente, aspectos atuais dos problemas bioéticos atinentes ao fim de vida – explorando especialmente os conceitos de distanásia, ortotanásia, eutanásia, suicídio assistido, limitação consentida de tratamento, cuidados paliativos e diretivas antecipadas – em relação à argumentação ética sustentada em termos dos princípios de sacralidade da vida humana (PSV) e de respeito à autonomia das pessoas (PRA). A discussão dos aspectos atuais e a construção de uma mínima caixa de ferramentas bioéticas, para a abordagem das questões pontuadas tornam-se essenciais para todo e qualquer profissional de saúde que atue com enfermos em processo de morrer, de modo a permitir um passamento digno, o que pressupõe o acolhimento dos desejos da pessoa, sem imposições baseadas na técnica e/ou no paternalismo.

Palavras-chave: bioética; cuidado terminal; ética.

Summary

Steadily increasing non-transmittable chronic diseases in aging populations are resulting in more patients with serious, incurable conditions, with rising needs for good end-of-life care for these cases requiring careful thought in technical and bioethical terms. The purpose of this paper is thus to present a critical discussion of current aspects of bioethical problems related to the end of life, particularly the concepts of dysthanasia, orthothanasia, euthanasia, assisted suicide, pre-set treatment boundaries, palliative care and advance directives or living wills, in terms of ethical arguments grounded on the principles of the sacredness of human life (SHL) and respect for personal autonomy (RPA). A discussion of current aspects and the construction of a basic bioethical toolbox for addressing specific issues have become essential for all healthcare practitioners assisting patients engaged in the process of dying, in order to offer them decent deaths. This assumes that personal wishes will be followed, without impositions based on techniques and / or paternalism.

Keywords: bioethics; end-of-life care; ethics.

Introdução

O nascimento e a morte dos seres humanos não são simples ocorrências naturais, mas referem-se a um mundo no qual aparecem e do qual partem indivíduos singulares, entes únicos, impermutáveis e irrepetíveis.

H. Arendt

O homem e a mulher são, dentre todos os seres vivos, os únicos a possuírem consciência da sua própria finitude, o que estabelece um contexto bastante problemático e paradoxal²: apesar de a morte fazer parte do ciclo “natural” de todo vivente, o medo do desconhecido e a perspectiva de extinção tornam a temática um domínio de abordagem extremamente árida³. Norbert Elias considerou que é parte da tarefa da sociedade tornar o passamento dos seres humanos – quando “chegada a hora” – o mais fácil e agradável possível para aquele que parte, para aqueles próximos que ficam e para aqueles que cuidam⁴.

Sem embargo, a sociedade mantém-se, muitas vezes, em silêncio sobre isso⁴, o que se agrava em uma esfera de paulatino envelhecimento populacional, somado às mudanças no perfil epidemiológico de adoecimento. No Brasil, iniciou-se – na década de 1960–a transição epidemiológica, descrevendo-se a redução da morbimortalidade por doenças infecciosas e parasitárias e o aumento por enfermidades crônicas não transmissíveis (mormente aquelas do aparelho circulatório e as neoplasias) e por causas externas (como acidentes e violência)⁵. Neste contexto, atualmente, considera-se o câncer um problema de saúde pública mundial, afligindo países desenvolvidos e em desenvolvimento. Segundo projeções da Organização Mundial da Saúde (OMS), prevê-se que, no ano de 2030, a incidência mundial de câncer será de 27 milhões de casos novos e que ocorrerão 17 milhões de mortes pela doença⁵. As estimativas para o Brasil, no ano de 2013, apontam para 518.510 casos novos. É a segunda causa de mortalidade, seguindo-se às doenças do aparelho circulatório. Assim, a prevenção e o controle tem-se extremamente importantes, pois o aumento crescente de casos novos significará, muito provavelmente, o aprofundamento do desequilíbrio entre a oferta de bons serviços e as necessidades dos enfermos – ou seja, disparidade entre acesso e demanda –, resultando que mais pessoas morrerão prematuramente de câncer⁵. Outrossim, torna-se premente a reestruturação dos serviços do sistema público de saúde para o atendimento das crescentes demandas. Ademais, ampliam-se as

complexas questões relacionadas à tomada de decisão no fim de vida – tendo em vista que muitos dos enfermos evoluirão, por questões da própria condição mórbida, para um inexorável processo de morrer –, destacando-se as dimensões técnica e ética do cuidado.

As escolhas bioéticas – públicas e privadas – envolvem usualmente os sujeitos, as famílias e os profissionais de saúde, o que requer a clara delimitação dos problemas éticos, em termos dos conceitos e das teorias aplicáveis ao processo de morrer. Dísparas questões têm sido propostas no campo dos cuidados ao final da vida incluindo a atenção aos enfermos com câncer e com outras graves e incuráveis moléstias crônicas não transmissíveis, tais como: a) Cabe ao paciente escolher como irá findar sua existência? b) Qual o lugar da família e dos profissionais de saúde nesse processo? c) Quais os limites para a intervenção terapêutica?

As opções diante de uma condição mórbida crônica e terminal poderão ser abordadas em termos de cuidados paliativos, da distanásia, da ortotanásia, da eutanásia / do suicídio assistido, da limitação consentida de tratamento e do das diretivas antecipadas da vontade (as quais podem ser formalizadas pelo testamento vital), destacando-se a relevância da informação verdadeira e da clareza da linguagem – sem jargões técnicos – para o entendimento dos envolvidos. Desta feita, com base nessas breves considerações, o objetivo do presente artigo é discutir criticamente os aspectos atuais desses conceitos bioéticos, tomando como ponto de partida a argumentação em termos dos princípios de sacralidade da vida humana (PSV) e de respeito à autonomia das pessoas (PRA).

A bioética e o debate moral sobre o fim da vida: sacralidade da vida e respeito à autonomia

A palavra bioética é formada pelos termos *bíos* e *ethiké*, ambos de origem grega⁶. *Bíos*, vocábulo delimitado conceitualmente desde Aristóteles, diz respeito à vida prática/política do homem, opondo-se a *zoé* – a mera vida biológica (orgânica). Já *ethiké* vem de *ethos*, palavra articulada à ideia de moral ou de costume (relacionados aos hábitos existentes e socialmente aceitos) ou caráter ou virtude (aplicado ao cidadão). Destaque-se, ainda, a significação mais antiga – e, quiçá, originária – de *ethos* como guarida ou abrigo, primeiro dos animais não-humanos e depois dos seres humanos. Em linhas gerais pode-se delimitar *ethiké* como sinônimo de teorização, tematização ou ciência do *ethos*⁶.

Em termos conceituais – evidentemente articuláveis à composição do vocábulo, com os termos *bíoseethiké*– a bioética apresenta, provavelmente, tantas definições quanto o número de teóricos que se preocuparam em dizer o que a mesma é. Optou-se, nesse ensaio, pela definição de Miguel Kottow⁷:

[Por bioética entende-se] 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 vivos⁷ (p. 53).

Trata-se por um lado de um conceito ampliado para além do domínio biomédico – albergando o paradigmbiotecnocientífico e as práticas biotecnológicas para outros seres vivos e suas ações sobre o meio ambiente – e, por outro lado, capaz de delimitar os elementos que devem ser concernentes à análise moral do agir humano⁷. Ademais, pode ser ponderado, com Diego Gracia⁸, que a “*bioética tem de auxiliar os profissionais de saúde a refletir sobre os fins de sua atividade*”. Destaca-se ainda que diante das transformações da medicina ocidental, torna-se essencial que profissionais e usuários do sistema de saúde (ou seus representantes legais) assumam as respectivas responsabilidades ante as questões de valor ligadas à gestão da vida e do corpo, da saúde e da doença⁸.

A ordem de problemas abordáveis na esfera da bioética é bastante ampla, o que pode ser pressentido a partir do próprio conceito apresentado⁹. O que estará em pauta, nesse manuscrito, serão os aspectos concernentes ao final da vida, temática que tem sido abordada tradicionalmente, em termos éticos, a partir de dois princípios: o Princípio da Sacralidade da Vida (PSV) – no caso, destaque-se, da vida humana – e o Princípio de Respeito à Autonomia das Pessoas (PRA). É importante demarcar bem a ideia de princípio, para o que se pode recorrer a Beauchamps e Childress¹⁰ “[...] os princípios são especialmente evocados apenas para auxiliar no desenvolvimento de diretrizes para a ação”. Em outra passagem da obra *Princípios de Ética Biomédica* os autores comentam que “os princípios (e coisas do gênero) nos orientam para certas formas de comportamento; porém, por si mesmos, eles não resolvem conflitos de princípios”¹⁰.

Além disso, pode-se conjecturar que

[...] os princípios funcionam como regras, talvez como regra geral, que dirige o interessado a uma abordagem particular para a solução de um problema. Mesmo não sendo fundamentais, os princípios são, pelo menos,

úteis. Esses princípios também funcionam para indicar as fontes de áreas particulares de direitos e obrigações morais. Nesse sentido, são *principia*: indicam a fonte, o começo, o início ou as origens de áreas particulares da vida moral¹¹ (p. 132).

A partir do PSV, entendido como

[...] princípio que impõe o dever absoluto de respeitar os finalismos biológicos próprios do corpo humano. Nesse sentido, o princípio pressupõe uma concepção da biologia que sublinha o caráter teleológico intrínseco dos processos vitais e afirma que, graças à razão, a pessoa pode conhecer tais finalismos [que são substancialmente dois: auto-conservação e reprodução] e reconhecer o dever absoluto de respeitá-los¹² (p.104).

Presume-se um dever absoluto de respeitar os processos teleológicos e naturais, nos quais a interferência irreversível (para lembrar a definição de Kottow) é considerada imoral. A tradição religiosa judaico-cristã inscreve o PSV no componente divino; nessa perspectiva, segundo a vontade de Deus, a vida é uma dádiva – um bem concedido à criatura humana – daí seu estatuto sagrado¹³. A vida sagrada não deve ser interrompida nem por vontade do seu titular, ou seja, a existência é considerada digna independente das condições em que se apresente¹⁴.

Maurizio Mori¹⁴ afirma que o processo de secularização da cultura ocidental e os avanços técnicos dos últimos anos dificultam a diferenciação entre “natural” e “artificial”, entre “matar” e “deixar morrer”. Tais movimentos – acrescidos da ampliação do conceito de “saúde” para além do componente biológico – culminaram com a elaboração de conjecturas sobre a insuficiência da ordem natural como base suficiente e adequada para o estabelecimento da norma moral. Esse é um dos contextos que explica o enfraquecimento do dever absoluto – representado no PSV –, em prol da centralidade do PRA no debate bioético contemporâneo^{14,15}.

O Relatório Belmont¹⁰ – elaborado pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* – externando a preocupação com os sujeitos frente aos abusos das pesquisas clínicas, apresentou três princípios bioéticos básicos: beneficência, justiça e *respeito às pessoas* (autonomia); este último possui duas premissas éticas: a) todas as pessoas deverão ser tratadas como agentes autônomos; b) todas as pessoas com autonomia diminuída deverão ser protegidas¹⁰. O Relatório compreendia que pessoa autônoma era capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e agir segundo a orientação de suas próprias deliberações. Desde esta perspectiva, o princípio de respeito às

peças originou procedimentos práticos: a) necessidade de consentimento informado; e b) tomada de decisões por substituição, quando a pessoa tem sua autonomia reduzida (sendo incompetente ou incapaz)¹⁰.

O PRA surgiu como instrumento legítimo na resolução de conflitos morais na biomedicina, especialmente a partir da publicação do livro *Princípios de Ética Biomédica*, por dois autores implicados na elaboração do Relatório Belmont, Beauchamps e Childress¹⁰. Nas primeiras edições, o PRA era apresentado como princípio da autonomia e, posteriormente, passou a ser denominado respeito à autonomia das pessoas¹⁰. De um modo geral, as decisões serão consideradas autônomas se forem resultado da deliberação e da vontade individual, a partir do processo de informação e esclarecimento sobre diagnósticos, tratamentos, riscos, benefícios, danos possíveis e prognósticos, essencialmente nas atividades de cuidado à saúde e de investigação nas pesquisas, envolvendo seres humanos¹⁰.

Apesar da formulação recente do PRA – em termos da práxis no âmbito biomédico –, o conceito de autonomia tem uma longa história. Sua concepção originária remete ao pensamento grego antigo, em referência ao autogoverno da cidade-estado grega (*pólis*)¹⁶. Na Idade Moderna passa a ser dirigida ao indivíduo, em consequência das transformações culturais vivenciadas pelas sociedades ocidentais – com especial destaque para o humanismo –, alcançando a plena aplicação, no âmbito moral, com Kant¹⁷ sob a forma de imperativo categórico, que ordena de forma necessária e incondicional o seguinte princípio: “*Age de tal modo que a máxima de tua vontade possa valer sempre como princípio de uma legislação universal*”¹⁸. Destaca-se, ainda com Kant, que a autonomia é o próprio fundamento da moral: sendo a vontade autônoma, a boa vontade, daquele que age por dever, pelo puro respeito pela lei moral, e não de acordo com o dever meramente legal¹⁹.

Miguel Kottow²⁰ apresenta, em seu texto *Enseñandolas paradojas de la autonomía*, a relevância do fator biológico para o pleno exercício da autonomia, na medida em que ser autônomo significa estar organizado em uma *unidade psicofísica*, cuja vontade pode ser plenamente manifesta, quando o corpo funciona bem; mas, se essa unidade psicofísica oferecer restrições – tais como, debilidade, cansaço, senilidade ou doença –, essa autodeterminação estará comprometida²¹. Tal questão se torna ainda mais aguda no âmago da assimétrica relação médico-paciente, na qual o médico é dotado de saber técnico, o que compromete ainda mais as possibilidades de autodeterminação do enfermo²⁰.

As tensões entre a aplicação do PSV e do PRA se acentuam, sobremaneira, nos extremos da vida humana, ou seja, no *vir-a-ser*(nascimento) e no *deixar-de-ser*(morte)¹⁹. A apresentação dos conceitos relevantes para o âmbito dos cuidados de fim de vida – enfatizando a presença do PSV e do PRA nos mesmos – será o foco da próxima seção.

Principais problemas bioéticos do fim da vida

As pessoas diferem quanto aos próprios pontos de vista sobre a morte, o que se torna bastante evidente ao se observar o modo pelo qual as sociedades lidam com a finitude, nos diferentes momentos históricos. A morte, tradicionalmente, possuía um caráter público – ou seja, o passamento de alguém era um acontecimento social, visível, com a participação da comunidade, incluindo as crianças^{22,23}. Para Norbert Elias, a modificação do comportamento social com relação à morte, entre os séculos XVIII e o XX, foi resultado do processo civilizador; de fato, com a modernidade chegaram novas formas de organização da vida social, uma nova disposição dos ambientes urbanos, a separação dos lugares da casa e do trabalho⁴. Deve ser destacado, nesse âmbito, o papel do hospital, local que passou a “sediá-lo” o processo de morrer, o qual se transforma em acontecimento invisível – “conduzido” pela medicina – e institucionalizado, o que concorreu para torná-lo um tabu^{16,17}. Assim, doentes da modernidade morrem no hospital, porque se tornou inconveniente morrer em casa:

Na maior parte dos casos, aliás, o moribundo já perdeu a consciência há muito tempo. A morte foi decomposta, segmentada numa série de pequenas fases, das quais não sabemos, em definitivo, qual é a morte verdadeira, se aquela em que se perdeu a consciência ou aquela em que cessou a respiração [...]. Todas estas pequenas mortes silenciosas substituíram e anularam a grande ação dramática da morte, e já ninguém tem a força ou a paciência de esperar durante semanas um momento que perdeu uma parte do seu sentido²³ (p. 86).

No século XX, a prática médica é racionalizada e permeada pela *biotecnociência*, contexto no qual a morte passou a ser um processo inscrito em regras e rotinas institucionais²¹. As influências da evolução tecnológica tiveram marcante influência no conceito de morte, mormente durante a década de 1960²⁴. No período anterior, o óbito era definido pela cessação da respiração e da parada cardíaca; assim, os testes para o seu diagnóstico eram a palpação do pulso, e a

ausculta do coração e dos pulmões. A partir dos avanços das técnicas de reanimação e do surgimento dos transplantes, o critério deixa de ser apenas a parada cárdio-respiratória^{25,26}. De fato, a utilização de respiradores artificiais e de fármacos vasoativos – dentre outras medidas – tornou possível a manutenção de alguns sistemas fisiológicos em “funcionamento”, o que permite que órgãos e tecidos sejam utilizados em transplantes, desde que haja definição, por parâmetros científicos, da morte encefálica²⁶.

No Brasil o Conselho Federal de Medicina (CFM), a partir da Lei nº 9.434 de 4/2/1997²⁷ – que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento²⁷ –, definiu os critérios de morte encefálica, tal qual o explicitado na Resolução nº 1480/97²⁸: “*considerando a parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, conforme critérios já bem estabelecidos pela comunidade científica mundial*”.

Os elementos acima assinalados – com destaque para o alcance obtido pela biotecnociência – somados às questões atinentes à formação médica – mormente na perspectiva de se encarar a morte como inimigo a ser vencido – estão entre os aspectos que corroboram para a emergência de problemas éticos no domínio dos cuidados de fim de vida, os quais podem ser apresentados em conceitos como distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido, cuidados paliativos, limitação consentida de tratamento e diretivas antecipadas, conforme se ponderará a seguir.

Distanásia

A *distanásia* é o prolongamento exagerado do processo de morrer de um paciente com doença terminal, levando a uma morte agônica, lenta e com sofrimento²⁹. É resultado da ação ou da intervenção médica em que não se atinge a beneficência –, ainda que a mesmaseja empregada como argumento favorável à distanásia –considerando-se, com grande frequência, somente a manutenção da vida biológica e olvidando-se o sofrimento do indivíduo. A *obstinação terapêutica* é a atitude dos profissionais da área da saúde dirigida à luta desenfreada contra a morte – como se fosse possível curá-la!³⁰ –ao passo queo *tratamento fútil* diz respeito ao emprego do *arsenal* biotecnológico e de métodos desproporcionais – ou seja, que não resultarão em melhora ou benefício para o doente, algumas vezes trazendo malefício^{29,30} – com o intento de ‘manter a vida’. Ambos os termos estão profundamente relacionados com o conceito de distanásia.

Em nome do PSV, os profissionais da área da saúde buscam vencer a doença e a morte, o que provoca tortura e preconiza que a mesma deva ser constantemente medicalizada²⁹. É importante comentar que a distanásia – compreendida em termos do PSV – é frequentemente relacionada à herança hipocrática, pois, em nome do princípio da [suposta] beneficência³⁰ de se manter a existência a qualquer custo. De outro modo, é possível um contexto no qual o desejo do enfermo seja manter-se vivo até os limites do possível, o que pode *produzir* um processo de morrer doloroso e sofrido, ou seja, a *distanásia*.

Ortotanásia

O conceito de ortotanásia – bastante empregado no Brasil – faz referência à morte “correta” e no “seu tempo certo”, sem apressá-la através da eutanásia ou adia-la pela distanásia²⁹. A ortotanásia está apresentada nas Resoluções do CFM 1805/2006³¹ e 1995/2012³², as quais procuram estabelecer os deveres do médico diante da doença terminal. Destaca-se, nesses, termos:

A ortotanásia permite ao doente que já entrou na fase final da sua doença, e àqueles que o cercam, enfrentar seu destino com certa tranquilidade porque, nesta perspectiva a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida. [...] e permitir que a pessoa morra quando a sua hora chegou³³ (p. 190).

A Resolução CFM 1805/2006³¹ – sobre a terminalidade da vida – está em consonância com o PRA, de modo que o médico, desde que autorizado pelo paciente ou por seu responsável legal – sendo necessário o esclarecimento sobre as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação –, pode limitar ou suspender tratamentos exagerados e desnecessários que prolonguem a vida do doente em fase terminal de enfermidade grave e incurável³¹. Essa decisão deve ser registrada no prontuário, sendo assegurado ao doente – ou a seu representante legal – o direito de solicitar uma segunda opinião médica³¹. O paciente deve ainda receber todos os cuidados necessários para aliviar os sinais e os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive o direito à alta hospitalar³¹.

A despeito dessas conjecturas – e douso na literatura –, o conceito de ortotanásia mostra-se impreciso, na medida em que se pode indagar sobre *qual é o tempo certo para morrer*.

Eutanásia e suicídio assistido

O termo *eutanásia* – boa morte³⁰ – origina-se do grego, tendo sido utilizado pela primeira vez pelo historiador latino Suetônio, no século II d.C., quando da descrição da morte “suave” do imperador Augusto³⁰. Contemporaneamente, a eutanásia é definida em um sentido mais amplo²¹ como “*a abreviação do processo de morrer de um enfermo, por ação ou não-ação, com o objetivo último de aliviar um grande e insuportável sofrimento*”²¹ (p. 58). O *suicídio assistido* refere aos contextos nos quais há ajuda para o autoextermínio do enfermo – a pedido do mesmo –, ou seja, nesse caso é o próprio paciente que realiza o ato, embora necessite ajuda para tal mister¹⁷. De um dado ponto de vista, há genuína proximidade entre suicídio assistido e eutanásia – na verdade, conjectura-se mesmo que o primeiro seja *um caso* da segunda –, na medida em que para ambos o objetivo final é aliviar o sofrimento extremo de um enfermo sem perspectiva de cura.

Em relação à argumentação bioética sobre a eutanásia / o suicídio assistido, pode ser destacado o seguinte:

- a) O PSV é o grande esteio para a argumentação contrária à prática da eutanásia, uma vez que a vida teria, segundo esse princípio, um valor absoluto, não podendo ser interrompida nem pela vontade tácita de seu titular¹⁷.
- b) O PRA é empregado para justificar a eutanásia, pois cabe ao sujeito autônomo tomar decisões durante toda sua vida, incluindo a forma pela qual esta deve terminar principalmente em um contexto de padecimento ocasionado por doença incurável; assim, o exercício da autonomia garantiria o direito a cada pessoa para dispor de sua vida segundo a própria vontade, garantindo assim uma “boa morte”²¹.

O debate sobre a eutanásia e o suicídio assistido tem se amplificado nas sociedades democráticas contemporâneas, na dependência dos seguintes fatores:

- a) transformações trazidas pela incorporação da bioética para as discussões de âmbito prático no cuidado à saúde;
- b) repercussão de casos reais noticiados mundialmente¹⁷, tais como Karen Ann Quilan, Diane-Quill, Ramon San Pedro, VicentHumbert e Jack Kevorkian, dentre outros;
- c) envelhecimento acelerado da

população em diferentes partes do mundo, com demanda crescente por tratamentos e necessária locação correta de recursos nos sistemas de saúde^{17,34}; d) a aprovação de leis, em diferentes países, descriminalizando a eutanásia – como no caso da Holanda^{17,26,35,36} – e o suicídio medicamente assistido – como no caso dos Estados Unidos (alguns estados, como Oregon, por exemplo)^{17,26,35,37} –, de modo articulável ao PRA. As repercussões desse estado de coisas vêm sendo percebidas, particularmente, nas Artes – principalmente no cinema³⁸ –, com destaque para filmes como *Mar adentro*³⁹, *Menina de ouro*⁴⁰ e *As invasões bárbaras*⁴¹, dentre outros.

Cuidados paliativos

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS)⁴² os cuidados paliativos

[...] consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Mesmo sendo preconizado, pela OMS, como a quarta diretriz do Programa de Controle do Câncer – associado à prevenção, à detecção precoce e ao tratamento⁴² –, sua presença na realidade brasileira ainda é bastante tímida, pela inexistência de uma rede de atenção estruturada no Sistema Único de Saúde (SUS) e na saúde suplementar⁴³.

Em nível mundial os estudos do Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (IOELC) publicou o *Mapping level of Palliative Care Development: a global view*⁴⁴, elaborado no Reino Unido. Identificou-se, em 234 países, a existência ou não de serviços de cuidados paliativos. Classificados em: Grupo IV= 35 países possuem os serviços e política estruturada para sua provisão; Grupo III= 80 países, com existência de serviços isolados (Brasil dentre eles, atualmente com cerca de 40 serviços³⁸ e nenhuma iniciativa oficial); Grupo II= 41 países não possuem serviços estruturados, mas iniciaram estratégias de capacitação profissional e formação de equipes e Grupo I= 78 países que não possuem serviços.

É importante destacar que, segundo a OMS, os cuidados paliativos tornam-se necessários nos locais onde há alta proporção de pessoas com doença avançada e poucas chances de cura⁴². Dados do INCA demonstram que mais de 50% dos seus pacientes, na admissão para tratamento, possuem estado avançado da

enfermidade(estádios III e IV), o que já reduz a possibilidade de tratamento curativo⁴⁵.

Na prática oncológica, existe dificuldade quanto à transição do tratamento curativo para o paliativo – o que é denominado, usualmente, momento de “ruptura” – , tanto na perspectiva dos profissionais quanto dos pacientes/familiares⁴³. Esse ponto é particularmente problemático no Brasil, uma vez que – diferentemente da realidade estadunidense e europeia – o Sistema Único de Saúde (SUS) não oferece ao paciente e à família opção de escolha entre os dois tratamentos, havendo também poucos serviços especializados destinados à oferta de bons cuidados paliativos^{26, 29}.

Alguns autores, como Kovács²⁶ e Pessini²⁹, aproximam os conceitos de ortotanásia e cuidados paliativos, pois ambos tendem a compreender a morte como processo *natural*, evitando a distanásia e buscando aliviar a dor e os sintomas do doente de maneira integral. O respeito à autonomia do enfermo é um aspecto muito relevante em ambos, ainda que possam se divisar limites ao mesmo.No entanto, os cuidados paliativos estendem o cuidado à família – durante todo o tratamento paliativo, incluindo o luto –, além de incluir a atenção psicológica e espiritual aos envolvidos.

Limitação consentida de tratamento

As resoluções CFM 1.805/2006³¹e CFM 1995/2012³²abrem a possibilidade para a limitação consentida de tratamento (LCT) em pacientes com doenças terminais. Há também a modalidade de recusa ao tratamento – exemplificada pelo não início, ou pela não manutenção, de algum tratamento médico após a decisão do enfermo –,a qual pode ser uma opção dos pacientes ou dos seus responsáveis legais, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)⁴⁶.

Dentre as práticas concernentes à LCT encontram-se: a) a retirada do suporte vital(RSV), a qual é caracterizada como a suspensão de mecanismos artificiais de manutenção da vida, como hidratação e alimentação artificiais; b)a não oferta de suporte vital(NSV), o que implica na abstenção dos elementos já descritos anteriormente e nas ordens de não ressuscitação (ONR)^{47,48}.

Diretivas antecipadas

A Resolução CFM 1995/2012³² dispõe sobre as diretivas antecipadas caracterizadas 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.

Em caso da impossibilidade do enfermo se expressar de maneira livre, o médico levará em conta as diretivas antecipadas⁴⁸ – ou as ponderações de um representante legal –, permitindo assim que seus desejos sejam cumpridos. As condutas adotadas devem ser registradas no prontuário³².

É importante ressaltar, igualmente, que o parágrafo 3º do artigo 2º da Resolução CFM 1995/2012, explicita que “*as diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares*”³².

As duas Resoluções – CFM 1805/2006³¹ e CFM 1995/2012³² – são avanços substantivos em termos dos cuidados de fim de vida, minimizando a ocorrência de ações que possam desrespeitar a autonomia do paciente, especialmente em um contexto de prolongamento da vida contra a vontade do mesmo; ademais, ambas fornecem diretrizes de como o profissional deve agir quando estiver diante de situação irreversível da doença terminal⁴⁹.

Considerações finais

Os profissionais de saúde que se dedicam ao cuidado de pessoas com doença crônica e em final de vida têm enfrentado díspares problemas de natureza bioética em sua prática diária. Nesse contexto, devem ser consideradas especialmente: a) a utilização da tecnologia para prolongar a vida; b) a suspensão de terapias consideradas desnecessárias ou fúteis; c) o envelhecimento das populações; d) a escassez de recursos, aspectos que podem ser debatidos à luz dos conceitos de distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido, cuidados paliativos, limitação consentida de tratamento e diretivas antecipadas.

A discussão dos aspectos atuais dessas questões e a aquisição de uma mínima caixa de ferramentas (no sentido adotado por Ludwig Wittgenstein⁵⁰) bioéticas para a abordagem dos problemas – aspectos pontuados no

presente artigo – torna-se essencial para todo e qualquer profissional da saúde que atue com enfermos em processo de morrer, de modo a permitir um passamento digno, o que pressupõe o acolhimento dos desejos da pessoa, sem imposições baseadas na técnica e/ou no paternalismo.

Referências

1. Arendt H. A condição humana. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2010.p. 119.
2. Johansson J. The time of death's badness. J Med Philos. 2012; 37(5):464-79.
3. Disilvestro R. The ghost in the machine is the elephant in the room: souls, death, and harm at the end of life. J MedPhilos 2012; 37(5):480-50.
4. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Zahar; 2001.
5. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
6. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Rev Bioética 2008;16(1):11-23.
7. Kottow M. Introducción a la bioética.Santiago de Chile: universitária;1995.
8. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo: Loyola; 2010.
9. Motta LCS, Vidal SV, Siqueira-Batista R. Bioética: afinal, o que é isto? RevSoc Bras ClinMed 2012; 10:431-9.
10. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
11. Engelhardt Jr HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola; 2008.
12. Mori M. A moralidade do aborto: sacralidade da vida e o novo papel da mulher. Brasília(DF): Universidade de Brasília; 1997.

13. Esteves APVS, Gomes AP, Schramm FR, Siqueira-Batista R. Abortion in cases of intra uterine malformation incompatible with life: laic compassion and bioethics of protection in the ethical debate. *Diversitates* 2012;4:54-65.
14. Mori M. Bioética: sua natureza e história. *Humanidades*. 1994;9:332-41.
15. McCormick AJ. Self-determination, the right to die, and culture: a literature review. *Soc Work* 2011 Apr;56(2):119-28.
16. Pessini L, Barchifontaine C P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino- americana. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília(DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p.81-98.
17. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública* 2005; 21(1):111-9.
18. Kant I. *Crítica da razão prática*. São Paulo: Martin Claret; 2003.
19. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Bioética e neurociências: variações sobre o tema dos paradoxos da autonomia. In: Antonio VE. *Neurociências: diálogos e interseções*. Rio de Janeiro: Rúbio; 2012.
20. Kottow M. Enseñando las paradojas de la autonomia. *Rev Bras EducMed* 2000;24(3):40-5
21. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Ciênc Saúde Coletiva*2008;13(1):207-221.
22. Rego S, Palácios M, Siqueira- Batista R. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
23. Ariès P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro;2003.
24. Diniz D, Guilhem D. *O que é bioética*.São Paulo: Brasiliense; 2002.
25. Lima C. Do conceito ao diagnóstico sobre morte: controvérsias e dilemas éticos. *Rev SocPortMed Int* 2005;12(1):6-10.

26. Kovács, MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003;14(2):115-67
27. Brasil. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília(DF)*, n. 25, p. 2191-3, Seção 1, 5 fev 1997.
28. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480/1997 de 8/8/1997. Dispõe sobre a caracterização de morte encefálica. *Diário Oficial da União, Brasília(DF)*, Seção 1, 21ago1997.
29. Pessini L. *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola; 2007.
30. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Cienc Saúde Coletiva* 2004;9(1):31-41.
31. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006 de 9/11/2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos(...).*Diário Oficial da União, Brasília(DF)*, 28nov2006, Seção I
32. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012 de 9/8/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União, Brasília(DF)*, Seção I,31ago2012.
33. Martin LM. Eutanásia e distanásia. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília(DF): Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 171-92.
34. Fortes PAC. A prevenção da distanásia nas legislações brasileira e francesa. *Rev AssocMed Bras* 2007;53(3):195.
35. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Rev Bioética* 2009;17(1):29-39.
36. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and

after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012;380(9845):908-15.

37. Díez-Fernández JA. Autonomía del paciente y deberes del médico en el proyecto de ley andaluza de “muerte digna”. *CuadBioet* 2010;21(71):51-60.
38. Alárcon AC, Aguirre CM. Interés del cine en docencia médica y el final de la vida. In: Rocha AC, Alárcon WA, eds. *Cine y medicina en el final de la vida*. Sociedade Vasca de Cuidados Paliativos; 2006. p. 20-32.
39. *Mar Adentro* [filme]. Direção: Alejandro Amenábar. Espanha-Itália-França. 21th Century Fox-Fine Line Features; 2004. 125 min. Son., color. DVD.
40. *Menina de Ouro* [filme]. Direção: Clint Eastwood. Estados Unidos. Warner Bros-Europa Filmes; 2004. 137 min. Son., color. DVD.
41. *As Invasões Bárbaras* [filme]. Direção: Denys Arcand. França-Canadá. MiramaxFilms - ArtFilms; 2003. 99 min. Son., color. DVD.
42. WHO. *Cancer control: Knowledge into action. Diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes. II. Series. 1 January, 2008.*
43. Menezes R A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz; Garamond; 2004.
44. Lynch T, Clark D, Connor SR. *Mapping levels of palliative care development: a global update 2011*. Worldwide Palliative Care Alliance; 2011.
45. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Relatório Anual do INCA-1994/1998*. Brasília (DF): INCA; 2004. 431p. [acesso em 2013 jul 23]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>.
46. Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Rev Bioética*. 2005;13:51-63.
47. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. *Rev Bioética* 1999;7:59-70.
48. Shaw D. A direct advance on advance directives. *Bioethics* 2012; 26(5):267-74.

49. Santos MC, Kurihara RS, Oliveira RA. Ortotanásia: aspectos éticos, médicos e jurídicos. Rev do Curso de Direito da Faculdade Campo Limpo Paulista.FACCAMP 2008;26:7-25.
50. Wittgenstein L. Investigações Filosóficas. Tradução: José Carlos Bruni. São Paulo: Editora Nova Cultural, 1999.

3.2. Processo de Tomada de Decisão no âmbito dos Cuidados de Fim de Vida

Artigo 2 - PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO NO ÂMBITO DOS CUIDADOS DE FIM DE VIDA

Maria de Lourdes Lima^{1,2}, Sérgio Tavares de Almeida Rego^{1,3}, Rodrigo Siqueira-Batista^{4,5}

¹Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz) - Rio de Janeiro, RJ - Brasil

²Instituto Nacional de Câncer (INCA) - Rio de Janeiro, RJ - Brasil

³Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz) - Rio de Janeiro, RJ – Brasil

⁴ Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

⁵Departamento de Medicina e Enfermagem - Universidade Federal de Viçosa (UFV) – Viçosa, MG - Brasil

RESUMO

O presente trabalho discute questões éticas atinentes à tomada de decisão no contexto dos cuidados de fim de vida. Elegeu-se o processo decisório em bioética clínica para tal propósito, utilizando-se o seguinte percurso teórico: a) conceituação de Bioética; b) delimitação do princípio do respeito à autonomia; c) conversações sobre o fim da vida; d) ponderações sobre quem toma a decisão; e) processo de tomada de decisão. Analisam-se, ainda, os diversos critérios para a deliberação e o posicionamento ante os problemas relacionados ao final da vida – os quais devem envolver enfermos (ou seus substitutos), familiares e profissionais da saúde – em um âmbito no qual o respeito à autonomia – com todas as suas nuances e limitações – tenha lugar de destaque.

Palavras-chave: bioética; cuidado terminal; tomada de decisões; ética.

ABSTRACT

This paper discusses ethical issues related to taking decisions within the context of end-of-life care. The decision-taking process in clinical bioethics was selected for this purpose, using the following theoretical path: a) conceptualization of Bioethics; b) demarcation of the principle of respect for autonomy; c) conversations about the end of life; d) thoughts on who takes such decisions; e) decision-taking processes. Additionally, assorted criteria are analyzed for assessing and adopting stances on end-of-life issues, necessarily including patients (or their substitutes), family members and healthcare practitioners, in an atmosphere where respect for autonomy – with all its nuances and limitations – plays a key role.

Keywords: bioethics; end-of-life care; taking decisions; ethics.

INTRODUÇÃO

[...]un camino es sólo un camino y, si sientes que no debes seguirlo, no debes seguir en él bajo ningún concepto. Para tener esa claridad, debes llevar una vida disciplinada, sólo entonces sabrás que un camino es nada más que un camino y no hay afrenta, ni para ti ni para otros, en dejarlo, si eso es lo que tu corazón te dice.

Castañeda¹

A tomada de decisão nas questões de fim de vida – destacando-se a eutanásia, o suicídio assistido, a distanásia e a ortotanásia e os cuidados paliativos² – ganhada vez mais destaque nos debates contemporâneos, em decorrência: (a) da ampliação do paradigma biotecnológico e do avanço das biotecnologias; (b) da complexidade dos cuidados nos serviços de saúde (unidades de terapias intensivas e tratamentos de suporte vital que prolongam a vida); (c) do envelhecimento populacional; (d) do incremento das doenças crônicas não transmissíveis advindas de tal fenômeno; e (e) da carência de serviços de cuidados paliativos^{2,3}. Algumas práticas alteraram as circunstâncias da morte, de modo que, muitas vezes, os profissionais envolvidos com o cuidado – principalmente o médico – assumem a responsabilidade pela determinação de *quando*, de *onde* e de *como* morrer, em um contexto no qual boa parte das pessoas se encontra hospitalizada em seus momentos finais^{4,5}.

Nesse contexto, há o temor – justificado – pela genuína possibilidade de sofrimento, o qual poderá ser o resultado do prolongamento da vida a todo custo, mesmo quando há pouca– ou nenhuma – chance de recuperação da saúde ou de se ter uma existência humana significativa (sempre da perspectiva de seu titular). Também há receio sobre o não tratamento adequado da dor e das queixas (com repercussões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais), da não implementação de medidas de conforto e de higiene, do isolamento e do abandono pelas equipes de saúde e/ou pelos familiares e amigos^{4,7}. Assim, algumas definições são relevantes para a adequada compreensão da questão:

(1) *enfermo terminal* é o paciente gravemente doente – ou com moléstia grave, irreversível –, que não responde a nenhuma terapêutica conhecida e se encontra no processo que terá como desfecho a morte, podendo ter até seis meses de vida⁸;

(2) *enfermo em cuidados ao final de vida* é aquele com prognóstico que compreende sobrevida de 72 horas a uma semana que antecede ao óbito, comumente utilizado em oncologia – e outras especialidades médicas – frente à história natural da doença, avaliação prognóstica e seu impacto sobre o estado funcional do doente – *performance status* (PS) – para o correto manejo de sinais e sintomas apresentados⁹.

A discussão ampla sobre o processo de tomada de decisão bioética nas questões de cuidado em torno da morte e do morrer é extremamente necessária para que se garantam, às pessoas, momentos finais com qualidade e dignidade. Tal discussão se torna ainda mais evidente em uma esfera na qual se amplia a expressão da autonomia dos pacientes (consentimento informado, diretivas antecipadas, dentre outros) – exercida pelo próprio ou pelo seu representante legal – frente à recusa às intervenções que podem prolongar inutilmente a existência, segundo a vontade do seu titular.

Sendo considerado aspecto fundamental na prática clínica, a tomada de decisão requer que os profissionais de saúde se preocupem com suas escolhas, para que sejam as mais acertadas e as melhores para seus pacientes – do ponto de vista dos mesmos –, considerando não somente a relevância técnica, científica, mas igualmente a pertinência ética¹⁰. Tal processo deverá levar em conta a perspectiva daquele que cuida – o profissional da saúde – e o respeito à autonomia do paciente, não significando este último ponto a simples transferência da responsabilidade do processo decisório para os sujeitos¹¹.

Nesse sentido, a proposta do presente artigo é discutir o processo de tomada de decisão em bioética clínica, utilizando o seguinte caminho: a) conceituação de Bioética; b) delimitação do princípio do respeito à autonomia; c) conversações sobre o fim da vida; d) ponderações sobre quem toma a decisão; e) processo de tomada de decisão em si.

CONCEITUANDO BIOÉTICA

O termo Bioética alberga múltiplos sentidos, destacando-se concepções como “ética da vida”, “ética da qualidade de vida”, “ética biomédica” ou “ética aplicada ao campo da biomedicina e da saúde”. Com efeito, são díspares os problemas para delimitação de seu campo semântico. Alguns pontos controversos em relação à

definição de Bioética podem ser encontrados no texto ‘*Bioética e Comunicação em Oncologia*’ de F. R. Schramm¹²:

- a) algumas definições são excessivamente abrangentes como “ética da vida”, que deixa entender que toda ética é necessariamente bioética, o que é falso se entendermos bioética num sentido estrito e não lato.
- b) outras são excessivamente restritas, como “ética biomédica”, que na prática pode ser confundida com ética médica tradicionalmente entendida, esquecendo-se das novas caracterizações surgidas das éticas aplicadas e da bioética graças às novas interrogações sobre os processos do viver, adoecer e morrer, resultantes dos avanços da biomedicina e da emergente sociedade de ‘consumidores’¹² (p. 26).

Nesse âmbito, Kottow^{13:53} caracteriza a Bioética 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” – considerando o saber-fazer biomédico – marcado pela vigência do paradigma biotecnocientífico¹¹ – e a centralidade das ações humanas e das tomadas de decisão que devem preceder tais ações. Assim, a Bioética – como ética aplicada – deve sugerir padrões de ações que sejam universalizáveis para uma comunidade moralmente orientada, primando pelos melhores argumentos¹¹. Para isso, a disciplina deve lançar mão da descrição dos problemas e da prescrição das [melhores] condutas, nos seguintes termos^{11,12}:

a) O *aspecto descritivo*, o qual prevê a compreensão dos elementos que estão em jogo em um dado problema moral e a conseqüente análise – de forma racional, imparcial e razoável – dos argumentos em questão segundo uma teoria moral. Trata-se, pois, de perscrutar os argumentos em seus contextos específicos, após certificar-se da sua clareza, permitindo a escolha do mais adequado ou do menos problemático para o problema em tela.

b) O *aspecto prescritivo*, o qual é a conseqüência prática da esfera anterior, fundamentando-se em indicar e prescrever qual é a melhor solução para o conflito em questão, conforme os valores assumidos, as categorias de análise e as circunstâncias do caso.

Schramm¹⁴, ao delimitar a bioética da proteção, propõe uma terceira vertente – protetora – nos seguintes termos:

A bioética da proteção [...] tem em vista os conflitos de interesses e de valores que emergem das práticas [humanas] e, para poder dar conta de tais conflitos, (a) se ocupa de descrevê-los e compreendê-los da maneira

mais racional e imparcial possível; (b) se preocupa em resolvê-los, propondo as ferramentas que podem ser consideradas, por qualquer agente moral racional e razoável, mais adequados para proscrever os comportamentos incorretos e prescrever aqueles considerados corretos; e (c) que, graças à correta articulação entre (a) e (b), fornece os meios capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais¹⁴ (p.3).

A articulação da descrição, da prescrição e da proteção – esta última, de fato, um genuíno *produto* das duas primeiras – pode resultar, de acordo com Schramm¹⁴, em instrumentos para a tomada de decisão sobre *o que se pode* e *o que se deve fazer* o que inclui, evidentemente, os aspectos referentes à fragilidade, à vulneração e à finitude, elementos intrínsecos à condição humana. Para isso cabe a discussão sobre: (i) o mote para a tomada de decisão – no caso, o fim da vida; (ii) quem toma a decisão; (iii) como se toma a decisão, tendo como ponto de partida as ponderações sobre o *momento-lugar* do respeito à autonomia na bioética contemporânea. Tais aspectos serão pontuados a seguir.

O PRINCÍPIO DO RESPEITO À AUTONOMIA

Autonomia é palavra derivada do grego *auto* (próprio) e *nomos* (lei, regra, norma), significando que a pessoa tem autogoverno – autodeterminação – para tomar decisões que afetem sua vida, sua saúde, sua integridade psicofísica, suas relações sociais¹⁵. Ser autônomo diz respeito a ter liberdade de pensamento, a ser livre de coações internas ou externas para optar entre as alternativas que lhe são apresentadas^{15,18}.

Na tradição ocidental, foi Immanuel Kant¹⁹ quem desenvolveu, no século XVIII, uma concepção de ética fundada na ideia de *dever*, mas, sobretudo, no conceito de *autonomia* *darazão*^{20,22}. Assim, a ética kantiana concebe uma vontade livre, racional, a qual se exprime plenamente no imperativo categórico: *Procede apenas segundo a máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal*²¹, válida para todos os sujeitos racionais. Ademais, deve ser destacada a máxima segundo a qual há impedimento à instrumentalização do outro, ou seja, *“Procede de tal maneira que trates a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa dos outros, sempre ao mesmo tempo como fim, e nunca como mero meio”*²¹.

A autonomia – na verdade, o respeito à mesma – é um dos cernes do princípalismo de Beauchamps e Childress²³. De fato, os autores, após sucessivas críticas, defendem que a *autonomia* não seria somente mais um princípio bioético,

mas também uma qualidade dos seres humanos, a qual lhes permitiria o *autogoverno* para decidirem por si mesmos e segundo suas escolhas. É esta qualidade – delimitada ao longo da história, do pensamento helênico a Kant²² –, aspecto intrínseco à dignidade da pessoa humana, que deve ser respeitada²³.

Assim, no plano da existência, o respeito à autonomia da pessoa, se expressa pela manifestação da vontade direcionada, frente a uma situação que seja bem compreendida por aquele que toma a decisão¹⁴. Nos cuidados em saúde, o respeito à autonomia é formalizado através de instrumentos como o Consentimento Informado (CI) e pelas diretivas antecipadas da vontade²³, ao passo que nas pesquisas torna-se essencial o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Quando se tratam de menores, ou de incapazes, deverá haver o assentimento, segundo as possibilidades de compreensão²⁴.

Deve ser enfatizado, nesse contexto, que as limitações do respeito à autonomia são de díspares ordens^{25,29}, com destaque para: (a) a assimetria nas relações profissionais de saúde (detentor de conhecimento) e pacientes (portador de enfermidade), muitas vezes traduzidas no encontro clínico que obriga a autoridade do médico, reconhecida legalmente e eticamente, mas que ameaça de certa forma a autodeterminação do sujeito; e (b) os conflitos *próprios* estabelecidos no bojo da bioética principialista, na qual o confronto dos princípios – respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – para solucionar algum dilema, pode levar à minimização contextualizada da relevância da autonomia.

Considerando o princípio do respeito à autonomia (PRA) como fio condutor, serão discutidos os pontos centrais sobre tomada de decisão – sobre (i) *o quê* decidir (o mote), (ii) *quem* decide e (iii) *como* decidir.

O MOTE: CONVERSAÇÕES SOBRE O FIM DA VIDA

A expressão “finitude humana” pode ser concebida como uma característica universal da condição existencial do *Homo sapiens sapiens*, a qual se articula ao termo vulnerabilidade – do latim *vulnus*= ferido⁵. Com efeito, todo ser humano pode ser ferido, adoecer e sofrer, de modo que o adoecimento representa uma das principais fontes da percepção humana da finitude³⁰.

O atual envelhecimento populacional tem contribuído para o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, as quais usualmente necessitam de tratamento prolongado, podendo resultar em um longo – e sofrido – processo de morrer,

trazendo questões importantes para o âmbito do cuidado individual em saúde e, igualmente, para o domínio da saúde pública³. Tal constatação tem motivado o envolvimento de díspares atores – enfermos e seus familiares, profissionais da saúde, juristas, filósofos, teólogos, administradores e/ou gestores públicos, dentre outros – nas discussões dirigidas à tomada de decisão no final da vida²⁹. Esse movimento tem sido particularmente alavancado pela ocorrência de casos reais e pela produção de obras de ficção, principalmente no cinema, com destaque para filmes como: *As invasões bárbaras*³¹, *Mar adentro*³², *Menina de ouro*³³, *Minha vida sem mim*³⁴, *O escafandro e a borboleta*³⁵, *Você não conhece Jack*³⁶, dentre outros.

A vida e a arte expõem diferentes conflitos existentes em torno da finitude e do processo de morrer, incluindo situações como eutanásia, suicídio assistido, cuidados paliativos, distanásia e obstinação terapêutica^{37,38}. Nesse contexto, discutem-se questões como a suspensão (ou não) de medidas terapêuticas e de suporte avançado – antibioticoterapia, circulação extracorpórea, cirurgias, hemodiálise, hemotransfusão, intervenções diagnósticas, monitorização das funções vitais, nutrição e ventilação mecânica, dentre outras – em situações limítrofes de enfermos com moléstias incuráveis e em processo de morrer, sobre as quais deverão ser tomadas decisões.

QUEM TOMA AS DECISÕES

A tomada de decisão nas questões referentes ao fim da vida pode ter como protagonista: o titular da existência; seu representante legal, considerado um substituto; ou o profissional de saúde. O ideal é que esses atores possam estar em fecundo diálogo para que a decisão seja tomada do melhor modo possível. Analise-se a seguir, brevemente, cada um deles.

O titular da existência

De um modo geral, pode se considerar que:

[...]em caso de conflito de interesses e de direitos, o direito da autodeterminação tem uma prioridade lógica sobre os demais no contexto de decisões referentes à vida e a morte de seu titular, quer dizer, a pessoa em princípio é mais qualificada para avaliar e decidir o rumo de sua vida. Schramm³⁹ (p. 50).

Nesse contexto, a pedra angular do livre processo de tomada de decisão é o respeito à autonomia do sujeito. Isso significa, no âmbito do cuidado à saúde, que os adultos competentes têm o direito de aceitar – ou recusar – tratamentos médicos. Com efeito, de acordo com Ribeiro⁴⁰ – do ponto de vista ético e legal – a dignidade da pessoa tem seu lugar assegurado, seja na Carta Magna – *nenhuma pessoa será submetida a tratamento desumano ou degradante* –, no Código Civil, na Lei Orgânica da Saúde (8080/90) e nos Códigos de Ética Profissionais. De modo análogo, a Lei dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do estado de São Paulo (Lei 10241/99) assegura, em seu artigo 2º: “são direitos dos usuários dos serviços de saúde do Estado de São Paulo: XXIII-recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida”⁴⁰.

Se o titular da existência é capaz de tomar livres decisões, o acolhimento da suavontade em relação aos cuidados de fim de vida – incluindo a abreviação do processo de morrer, a *eutanásia* – deve ser reconhecido como um imperativo ético, ou seja, seriam necessárias excelentes razões para que uma dada decisão do paciente não fosse respeitada. Deve ser destacado, no entanto, que o receio de ser acusado de negligência – ou de ser processado (em nível administrativo, cível, ético-profissional e penal) –, faz com que o profissional de saúde, especialmente o médico, tome condutas de manutenção do tratamento independente da vontade, o que produz uma terapêutica obstinada, a qual pode se constituir como genuína tortura para o paciente.

Na impossibilidade de plena tomada de decisão – por exemplo, o enfermo encontra-se em coma⁴¹ – é possível se lançar mão da diretiva antecipada, um instrumento que garante o direito da pessoa decidir antecipadamente sobre os cuidados em saúde que poderá receber no futuro, indicando negativamente ou positivamente o que deseja para si. Trata-se da expressão da sua vontade expressa antecipadamente, e fundamenta-se no princípio de respeito à autonomia. No Brasil, a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina dispõe sobre as diretivas antecipadas⁴². Em seu artigo 1º considera diretivas antecipadas de vontade 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”. Desse modo, nas circunstâncias nas quais haja impossibilidade do enfermo se comunicar – e/ou de expressar livremente sua vontade –, o médico levará em conta as diretivas

antecipadas, a fim de tomar as decisões, as quais deverão ser registradas em prontuário⁴². Caso não existam diretivas antecipadas, o processo decisório dependerá da participação do representante legal.

O Representante Legal / Substituto

Diante da incapacidade do paciente de responder por si mesmo, deverá ser nomeado um representante, o qual deverá decidir em seu nome. Há alguns requisitos que devem ser considerados nesses casos²³:

- a) a ação visará ao melhor interesse do doente;
- b) deverá se conhecer – ou pelo menos, se conjecturar sobre – qual teria sido a vontade do enfermo, segundo seus valores e concepções;
- c) o respeito aos desejos previamente manifestados pelo doente é elemento essencial.

Os decisores substitutivos devem adotar uma posição para os pacientes incapazes de se manifestar, podendo se valer de três modelos principais²³: (a) *juízo substituto*– decisões são tomadas em seu nome, supondo sua vontade; (b) *pura autonomia*–quando foi expressa a vontade e, diante das circunstâncias, a mesma deverá ser integralmente respeitada (diretivas antecipadas);(c) *melhor interesse do paciente*– visa ao bem-estar ou a beneficência do sujeito.

Um ponto importante em relação à *decisão substituta* diz respeito à diretiva antecipada, instrumento que garante o direito da pessoa deliberar antecipadamente sobre seus cuidados em saúde, permitindo, no futuro, caso se torne incapaz de tomar decisões ao final de sua vida, a indicação – afirmativa ou negativa – sobre qual tratamento gostaria de receber. É a expressão antecipada da sua vontade, fundamentando-se, igualmente, no PRA⁴¹.

O papel da família

Na tomada de decisões em nome de terceiros, Rego *et al.*¹¹ questionam se o ponto de vista da família deve prevalecer sobre o do paciente, pois a autonomia de uma pessoa diz respeito à sua capacidade de autodeterminação e não apenas à assinatura do consentimento. A família, muitas vezes, exerce pressão na relação médico-paciente: em algumas oportunidades filhos e cônjuges, em nome de não

infligir preocupações e sofrimento ao ente querido, solicitam que não sejam reveladas informações sobre o estado geral da pessoa doente, caracterizando uma situação na qual a notícia ruim passa a ser tratada como conspiração do silêncio. Diante desse fato, cabe ao profissional de saúde reconhecer qual a preferência do enfermo e avaliar, com base nas informações disponíveis, se a revelação da notícia poderá trazer mais prejuízo do que benefício em uma dada situação¹¹.

Com efeito, também nesse contexto, a pedra angular da livre tomada de decisão deve ser o respeito à autonomia do sujeito. Isso significa, no âmbito do cuidado à saúde, que os adultos competentes têm o direito de aceitar – ou recusar – procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

Tais aspectos devem, também, ser levados em consideração ao se integrar o papel da família ao processo decisório.

O profissional da saúde

A transformação na relação profissional de saúde-paciente, diante da tomada de decisão nos cuidados em saúde, é reflexo da mudança do chamado paternalismo – segundo o qual cabia apenas ao médico fazer escolhas em nome do melhor interesse e da beneficência do paciente –, para o reconhecimento da autonomia do paciente e do pluralismo ético que permeia tal relação. Assim, de um modo geral, o profissional da saúde deve facultar ao enfermo – ou ao seu representante –, a livre decisão sobre seu destino em termos dos cuidados de fim de vida^{11,24}.

Nenhum profissional de saúde é obrigado a empregar tratamentos desproporcionados. Nesses termos, o Conselho Federal de Medicina avançou no debate e através da Resolução 1805/2006⁴³, regulamentando a limitação ou a suspensão de procedimentos que sustentem a vida da pessoa em fase terminal da doença, desde que seja estritamente respeitada sua vontade e que sejam ofertados os cuidados necessários para o alívio do sofrimento².

Síntese provisória

A tomada de decisão nas questões de fim de vida deve envolver todos os implicados no cuidado – enfermos (ou substitutos), familiares e profissionais da saúde. Em muitas circunstâncias clínicas, no entanto, os titulares da existência – principais interessados – não podem se manifestar livremente e, então, os

representantes legais devem assumir o protagonismo no processo, o qual deve envolver aspectos teóricos e um procedimento metodológico apropriado, em termos bioéticos. Com efeito, na sequência, serão apresentados o método proposto por Schramm⁴⁴ – em seu trabalho *Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales*⁴⁴ –, de acordo com as considerações de Rego e colaboradores na obra *Bioética para profissionais de saúde*¹⁰.

COMO SE TOMAM AS DECISÕES: “POSSÍVEIS” CAMINHOS OU MÉTODOS NA RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS MORAIS

O processo de tomada de decisão pode ser debatido à luz de díspares disciplinas, incluindo, dentre outras, a Administração, a Psicologia e a Neurociência computacional. A abordagem escolhida no presente texto se inscreve no próprio saber-fazer da bioética, naquilo que Schramm⁴⁴ denominou como “possíveis” caminhos, com a finalidade de solucionar conflitos morais – utilizando o método de análise racional e imparcial aplicado aos problemas concretos –, apoiado no pensamento de Aristóteles, mais precisamente na relação entre saber teórico (conhecimento da verdade) e saber prático (ações dos indivíduos). Tal modo de operar leva em conta que a tomada de decisão deve incluir os sistemas de valores e as preferências razoáveis ou prudentes. Destaca ainda que o saber prático aristotélico importa-se com a ação de acordo com algum sistema de valores, preferências racionais e razoáveis⁴⁴. Na obra *Ética à Nicômaco* é utilizado o conceito de “discernimento moral” dos agentes em campo com a ponderação de suas consequências. Portanto, a razão prática se preocuparia essencialmente com a ação que pode ser considerada *moral*, o que corresponde ao caráter virtuoso do cidadão e, também, à *práxis* desse agente⁴⁴.

Com efeito, tanto a razão teórica (descritiva e compreensiva) quanto a razão prática (aplicada) seriam ferramentas indispensáveis da bioética, em que a primeira possibilita avaliar a qualidade cognitiva e lógica dos raciocínios morais; e a segunda permitiria delimitar a qualidade moral das ações, legitimadas por tais raciocínios, pela ponderação das consequências reais ou prováveis e pela moralidade do agente^{11,44}.

A abordagem se inicia com as perguntas éticas: *Como posso saber* (questão cognitiva) se uma ação é boa ou má? *Como posso decidir* (questão pragmática) como pessoa ou profissional, em minha comunidade, quais são os objetivos de

minha ação e quais valores e princípios morais passíveis de defesa? Em outras palavras: *Como posso demonstrar* (questão comunicacional) para os demais se minhas respostas são certas ou erradas? Essas perguntas mostram o campo interdisciplinar da bioética, e têm em comum o advérbio “como”, que se refere aos caminhos, isto é aos métodos que devem ser utilizados para respondê-las⁴⁴.

Por isto filósofos e cientistas acreditaram durante muito tempo [...] que a questão do método é a única e verdadeira pergunta que deve ser sempre respondida, para que possamos ter a certeza [...] de que estamos em um bom caminho e de que esta certeza pode ser aceita por qualquer ser racional que entenda o que queremos dizer e compreenda a situação em pauta. Schramm⁴⁴ (p.5).

Portanto, como ferramentas teóricas da bioética destacam-se a racionalidade e a razoabilidade dos argumentos, os quais, sendo classificados como racionais, devem ter termos claros ao serem utilizados, bem como seu campo de aplicação e seus limites. Devem também relacionar de forma compreensível premissas com o raciocínio desenvolvido e a conclusão da argumentação, garantindo a todos os participantes o acesso à comunicação da questão moral apresentada⁴⁴.

Quanto à razão prática as ferramentas são⁴⁴:

(1) *intuição moral*, a qual deve ser utilizada no início do raciocínio moral, estado pré-crítico da análise e permite detectar conclusões contraintuitivas, devendo ser reavaliadas posteriormente quando identificadas. Deve ser utilizada com critério e de forma crítica;

(2) *exemplificação* de fatos e situações concretas como argumentos, muitas vezes permitem uma economia nos argumentos;

(3) *usode analogias* pode trazer clareza do problema em pauta, facilitando a investigação dos argumentos, recusando-os ou reforçando-os conforme as escolhas; é importante analisar racionalmente – e de forma crítica – seu uso, impondo os limites da analogia e a especificidade do caso a ser analisado;

(4) *argumento da ladeira escorregadia – slippery slope* –, bastante utilizado em situações inéditas, dirigido aos possíveis abusos e consequências negativas da ação;

(5) *papel do “advogado do diabo”*, o qual prevê que se debata consigo mesmo, de forma imaginária, refutando os seus argumentos iniciais, podendo ter

fortalecida a reflexão argumentativa da tentativa de ocupar um lugar de um espectador neutro;

(6) *busca de compromisso*, que tem como objetivo procurar, em cada situação de conflito, uma solução diplomática e pacífica quando possível; deve-se avaliar criticamente seu uso, pois pode ameaçar a força racional (comunicativa) da argumentação.

A utilização da razão prática como ferramenta ética se refere à natureza dos problemas analisáveis pela bioética, os quais incluem questões do nascer, do viver e do morrer – especialmente esse último ponto, foco do presente artigo –, os quais estão presentes em todos os âmbitos da vida individual e coletiva, com interesse tanto de especialistas quanto de não-especialistas, na medida em que todos podem ser afetados³¹.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da reflexão bioética e de seu debate quanto à questão da tomada de decisão frente aos avanços das biotecnologias nas ciências da saúde, pode-se optar entre uma série de posicionamentos nos limites do fim da vida, incluindo os cuidados paliativo e intensivo, a recusa ou a suspensão ou a não instituição de tratamentos fúteis, a solicitação da *boa-morte* – *eutanásia* – dentre outras que se possa pensar.

Torna-se possível o emprego de diversos critérios para a tomada de decisões ao final da vida – as quais devem envolver enfermos (ou seus substitutos), familiares e profissionais da saúde – no âmbito de respeito à autonomia – com todas as suas nuances e limitações.

Destaca-se, também, a importância de que estudos futuros sejam desenvolvidos à luz da Bioética, com a finalidade de se conhecer melhor como profissionais da saúde e as pessoas (doentes e/ou saudáveis) e seus familiares realizam o processo de tomada de decisão em relação ao fim da vida.

REFERÊNCIAS

1. Castañeda C. Las enseñanzas de Don Juan. Fondo de Cultura Económica de España;2001.

2. Lima MLF, Rego S, Siqueira-Batista R. Problemas bioéticos e os cuidados de fim de vida. Rev Bras ClinMed 2013 (no prelo).
3. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. [Internet]. Rev Bioética. 2009;6(1). [acesso em 2011jan9]. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br>.
4. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. Cad Saúde Pública 2005;21(1):111-9.
5. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. Rev Bras Cancerol 2012;58(1):73-8.
6. Pessini L. Eutanásia: por que abreviar a vida? São Paulo: Loyola; 2004.
7. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2007.
8. Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. Rev Bioética 1999;7(1):59-70.
9. Instituto Nacional de Câncer (Br). Norma Técnica: cuidados ao fim da vida. Brasília(DF); 2007.p. 1-9.
10. Will JF. A brief historical and theoretical perspective on patient autonomy and medical decision making: Part II: The autonomy model. Chest 2011; 139(6):1491-7
11. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
12. Schramm FR. Bioética e comunicação em oncologia. Rev Bras Cancerol 2001;47(1):25-32.
13. Schramm FR. Pesquisa em ciências sociais: aspectos epistemológicos e bioéticos. Cad Ética em Pesquisa 2005;16:8-15.
14. Schramm FR. Bioética da proteção; justificativas e finalidades. Rev Iatrós, Rio de Janeiro. 2005;1:121-30.

15. Christensen E. The re-emergence of the liberal-communitarian debate in bioethics: exercising self-determination and participation in biomedical research. *J Med Philos* 2012 Jun;37(3):255-76.
16. Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à bioética*. Brasília(DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p.53-70.
17. Segre M, Leopoldo e Silva F, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *Rev Bioética* 1998;6(1):15-26.
18. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Cienc Saúde Coletiva* 2008;13(1):95-102.
19. Marcondes D. *Iniciação à história da filosofia*. 13ªed. Rio de Janeiro: Zahar; 2010.
20. Pascal G. *Compreender Kant*. 6ª ed. Petropolis: Vozes; 2011.
21. Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70; 1960.
22. Gracia D. The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth* 2012;33(1):57-64.
23. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
24. Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. *Rev Bioética* 2005;13(2):85-96.
25. Kottow M. Enseñando las paradojas de la autonomía. *Rev Bras EducMed* 2000;24:40-5.
26. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Cienc Saúde Coletiva* 2004;9(1):31-41.
27. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Bioética e neurociências: variações sobre o tema dos paradoxos da autonomia. In: Antonio VE. *Neurociências: diálogos e interseções*. Rio de Janeiro: Rúbio; 2012.

28. Ashcroft RE. Kant, Mill, Durkheim? Trust and autonomy in bioethics and politics. *Stud HistPhilosBiol Biomed Sci* 2003; 34(2):359-66
29. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP* 2003;14(2):115-67.
30. Canguilhem G. *Escritos sobre a medicina*. São Paulo: Forense Universitária; 2005.
31. *As invasões bárbaras* [filme]. Direção:Denys Arcand.França-Canadá.MiramaxFilms- ArtFilms;2003. 99 min. Son.,color. DVD.
32. *Mar adentro* [filme]. Direção: Alejandro Amenábar. Espanha-Itália-França.²¹th Century Fox- Fine Line Features; 2004.125 min. Son.,color. DVD.
33. *Menina de ouro* [filme].Direção:Clint Eastwood. Estados Unidos. Warner Bros-Europa Filmes; 2004.137 min. Son., color. DVD.
34. *Minha vida sem mim* [filme]. Direção: Isabel Coixet. Canadá-Espanha. Imagem Filmes; 2003. 106 min. Son., color. DVD.
35. *O escafandro e a borboleta* [filme]. Direção: Julian Schnabel. França-Estados Unidos; 2007.112 min. Son., color. DVD.
36. *Você não conhece Jack* [filme]. Direção: Barry Levinson. Estados Unidos: Warner Home Vídeo; 2010.134 min. Son., color. DVD.
37. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da *The patient self-determinationact*. *Rev Bioética* 2009;1(2):157-64.
38. Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri: Manole; 2006.
39. Schramm FM. Por qué la definición de muerte no sirve para legitimar moralmente la eutanásia y el suicídio asistido? *Perspectivas Bioéticas*;6(11): 43-54.
40. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública* 2006;22(8):1749-54.

41. DuarteMendes P, Maciel MS, Teixeira-Brandão MV, Rozental Fernandes PC, Esperidião Antonio V, Kodaira SK, Siqueira-Batista R. Distúrbios da consciência humana – Parte 2 de 3: a abordagem dos enfermos em coma. *Neurociências* 2012; 20: 576-83.
42. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012 de 9/8/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União, Brasília(DF), Seção I, 31 ago. 2012.*
43. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480/1997 de 8/8/1997. Estabelece critérios para a caracterização da parada total e irreversível das funções encefálicas em pessoas com mais de 7 dias de vida. *Diário Oficial da União, Brasília(DF), Seção I, 21 ago. 1997.*
44. Schramm FR. Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales. In: Bergel SD, Minyersky N, coords. *Bioética y Derecho*. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni; 2003.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

O desenvolvimento tecnológico, principalmente nos cuidados em saúde, e o envelhecimento populacional, têm levado ao aumento da ocorrência de doenças crônicas não transmissíveis, as quais necessitam de cuidados, muitas vezes em um contexto de longo e doloroso processo de morrer, trazendo desequilíbrios na alocação de recursos em saúde pública^{1,3}.

Em contrapartida são deficientes as unidades de cuidados paliativos no Brasil – por exemplo, para portadores de doença oncológica –, o que se relaciona tanto à falta de estrutura dos serviços de saúde, quanto à deficiência de formação dos profissionais da saúde para a oferta da atenção adequada, o que pode ocasionar “sub” ou “supertratamento”⁴. Em linhas gerais é necessário não separar o cuidar do curar, colocando limitações aos tratamentos desproporcionados ou adequando as práticas de assistência que resultem na morte como processo com menor sofrimento, cuja condução deverá ser realizada segundo a vontade do indivíduo em processo de morrer⁵.

As decisões abrangem distintas situações – incluindo a *eutanásia*, o suicídio assistido, a *distanásia*, os cuidados paliativos – as quais precisam ser claramente delimitadas. De fato, a clareza dos conceitos é fundamental para o entendimento dos envolvidos no processo decisório, tendo em vista os diferentes valores em jogo.

Nesse contexto, precisam ser tomadas decisões – atinentes, segundo Lalande⁶, *ao termo normal da deliberação na ação voluntária, opondo-se aos termos anormais como: I- cessação de deliberação incompleta ou sua interrupção impulsiva, e II- oposição às volições firmes sem deliberação, podendo também ser a qualidade do caráter que não prolonga a deliberação e não altera sem razão aquilo que se resolveu*⁶ – sobre os cuidados que serão ofertados – e aceitos – em situações de fim de vida. Destaca-se, nesse domínio, que os estudos acerca dos problemas bioéticos relativos à finitude, segundo Gracia⁷, não têm como objetivo resolvê-los em definitivo, mas acima de tudo, compreendê-los de forma apropriada, respeitando os argumentos dos diferentes sujeitos, seu valor e suas limitações, de modo a se compor diferentes elementos para a realização de juízos ponderados e

prudentes⁷. Nesse sentido, “a bioética tem de auxiliar os profissionais de saúde a refletir sobre os fins de sua atividade”⁷ (p. 100).

As conversações em torno da bioética do final da vida podem ser apresentadas, especialmente, a partir de dois princípios: o princípio da sacralidade da vida (PSV) e o princípio de respeito à autonomia das pessoas (PRA). O PSV tem caráter dogmático, possui valor absoluto, ao passo que o PRA tem caráter marcadamente liberal, inscrito na tradição iluminista. Considera-se, no bojo das sociedades laicas e democráticas contemporâneas, a grande relevância do conceito de autonomia, o qual, de acordo com Beauchamps e Childress⁸, não seria somente mais um princípio ético, mas uma qualidade dos seres humanos que lhes permitiria o autogoverno, ao decidirem por si mesmos e segundo suas escolhas. É esta qualidade – delimitada ao longo da história, do pensamento helênico a Kant – que faz parte do modo de ser da pessoa que deve ser respeitada⁸.

Quanto ao processo de tomada de decisão – no que diz respeito aos cuidados em torno da morte e do morrer –, é importante reconhecer que existem diferenças entre o que os profissionais julgam ser a vontade do enfermo e aquele que é, de fato, seu genuíno desejo, porque existem situações clínicas nas quais as preferências do indivíduo devem ser consideradas, de maneira direta ou através de seus representantes.

Os estudos publicados sobre a tomada de decisão em questões de fim de vida foram realizados principalmente em unidades de terapia intensiva – de adultos, crianças e neonatos –, destacando-se a preeminência das ações voltadas para higiene e conforto; ressalta-se, igualmente, que terapias como analgesia, hidratação e nutrição raramente foram retiradas; sedação terminal ou paliativa, para controle de sintomas refratários, revelou-se um ponto essencial. A inclusão dos familiares / responsáveis legais no processo de tomada de decisão e o contato permanente do indivíduo em processo de morrer com seus entes queridos, durante os momentos finais, foram igualmente identificados como aspectos essenciais^{9,11}.

Apesar das dificuldades, o Brasil tem avançado nessas questões, pois as resoluções do CFM 1805/2006¹² – que dispõe sobre a *limitação da terapia* diante de doença terminal – e 1995/2012¹³ – a qual trata das *diretivas antecipadas* – garantem, ao paciente, possibilidades de escolha em relação à própria morte. Considerando tal cenário favorável aos debates, deve ser ressaltada a importância do desenvolvimento de futuras investigações – à luz dos referenciais da Bioética –, com

a finalidade de esclarecer melhor as díspares nuances dos cuidados de fim de vida, dando voz aos profissionais – e estudantes – da saúde, aos familiares, mas, sobretudo, aos enfermos, centro das ações de cuidado e merecedores de uma vida – e de uma morte – na qual haja plena garantia à dignidade.

Referências

1. Figueiredo AM. Bioética clínica e sua prática. *Bioética* 2011; 19(2): 343-59.
2. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Cienc Saúde Coletiva* 2004;9(1):31-41.
3. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118 p
4. Kovács, MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP* 2003;14(2):115-67
5. Garcia JBS. Eutanásia, distanásia ou ortotanásia? *Rev Dor* 2011; 12(1):3.
6. Lalande A. Vocabulário Técnico e Crítico de Filosofia. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
7. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo: Loyola; 2010.
8. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
9. Kipper DJ, Loch JA, Piva JP, Garcia PCR, Pithan LH, Zanini RD. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP. In: Piva JP, Garcia PC. *Medicina intensiva em pediatria*. Rio de Janeiro: Revinter; 2005. p. 753-71.
10. Bitencourt A G Vieira et al. Condutas de limitação terapêutica em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* 2007;19(2):137-43.
11. Paranhos GK. Argumentação dos intensivistas pediátricos da Cidade do Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética [dissertação]. Rio de Janeiro: ENSP/ FIOCRUZ; 2011.
12. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006 de 9/11/2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos(...). *Diário Oficial da União, Brasília (DF), Seção I, 28 nov. 2006*.

13. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012 de 9/8/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União, Brasília (DF), Seção I, 31 ago. 2012.

CAPÍTULO V

CONCLUSÃO

As conclusões da dissertação, articuladas aos objetivos inicialmente propostos, são apresentadas a seguir.

Objetivo 1: Delimitar e discutir os principais conceitos bioéticos relacionados ao fim da vida, a saber: distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido, cuidados paliativos e diretivas antecipadas, correlacionando-os com os argumentos embasados nos princípios de sacralidade da vida humana (PSV) e de respeito à autonomia das pessoas (PRA).

Conclusão 1: Os profissionais de saúde que se dedicam ao cuidado de pessoas com doença crônica e em final de vida têm enfrentado díspares problemas de natureza ética em sua prática diária. Neste contexto, deve ser considerada especialmente: a) a utilização da tecnologia para prolongar a vida; b) a suspensão de terapias consideradas desnecessárias ou fúteis; c) o envelhecimento das populações; d) a escassez de recursos, aspectos que podem ser discutidos à luz dos conceitos demarcados, a saber: distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido, cuidados paliativos e diretivas antecipadas.

O conhecimento de aspectos atuais dessas questões – e de uma mínima caixa de ferramentas da bioética para a abordagem dos problemas – torna-se essencial para todo e qualquer profissional da saúde que atue com enfermos em processo de morrer, de modo a permitir um passamento digno, o que pressupõe o acolhimento dos desejos da pessoa, sem imposições baseadas na técnica e/ou no paternalismo.

Objetivo 2: Discutir o processo de tomada de decisões em Bioética clínica, utilizando o seguinte caminho: a) conceituação da Bioética; b) delimitação do princípio do respeito à autonomia; c) apresentação dos debates sobre o fim da vida; d) ponderações acerca de quem toma a decisão; e) processo de tomada de decisão.

Conclusão 2: A partir da reflexão bioética – e de seu debate quanto à questão do processo decisório frente aos avanços das biotecnologias nas ciências da saúde –

podem ser empregados diversos elementos para a tomada de decisões ao final da vida – as quais devem envolver enfermos (ou seus substitutos), familiares e profissionais da saúde – em um âmbito no qual o respeito à autonomia deve ser considerado– com todas as suas nuances e limitações.

REFERÊNCIAS GERAIS

Filmes

As Invasões Bárbaras [filme]. Direção: Denys Arcand. França-Canadá. Miramax Films - ArtFilms; 2003. 99 min. Son., color. DVD.

Mar Adentro [filme]. Direção: Alejandro Amenábar. Espanha-Itália-França. 21th Century Fox-Fine Line Features; 2004. 125 min. son., color. DVD.

Menina de Ouro [filme]. Direção: Clint Eastwood. Estados Unidos. Warner Bros-Europa Filmes; 2004. 137 min. Son., color. DVD.

Minha vida sem mim [filme]. Direção: Isabel Coixet. Canadá-Espanha. Imagem Filmes; 2003

O escafandro e a borboleta [filme]. Direção: Julian Schnabel. França-Estados Unidos; 2007.

Você não conhece Jack [filme]. Direção: Barry Levinson. Estados Unidos: Warner Home Vídeo; 2010.

Textos

Alárcon AC, Aguirre CM. Interés del cine en docencia médica y el final de la vida. In: Rocha AC, Alárcon WA, eds. Cine y medicina en el final de la vida. Sociedade Vasca de Cuidados Paliativos; 2006. p. 20-32.

Arendt H. A condição humana. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2010. p. 119.

Ariès P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.

Ariès P. O homem diante da morte. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1981.

Ashcroft RE. Kant, Mill, Durkheim? Trust and autonomy in bioethics and politics. Stud HistPhilosBiol Biomed Sci. 2003; 34(2):359-66.

Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.

Bitencourt A G Vieira et al. Conduas de limitaçaõ terapêutica em pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. Rev bras ter intensiva. 2007 abr-jun; 19(2):137-43.

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480/1997 de 8/8/1997. Dispõe sobre a caracterizaçaõ de morte encefálica. Diário Oficial da Uniãõ, Brasília(DF), Seçaõ 1, 21 ago1997.

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006 de 9/11/2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos(...).Diário Oficial da Uniãõ, Brasília(DF), 28nov2006, Seçaõ I.

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012 de 9/8/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da Uniãõ, Brasília(DF), Seçaõ I, 31ago2012.

Brasil. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoçaõ de órgõs, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. Diário Oficial da Uniãõ, Brasília(DF), n. 25, p. 2191-3, Seçaõ 1, 5 fev 1997.

Instituto Nacional de Câncer (Br). Relatório Anual do INCA-1994/1998. Brasília (DF): INCA; 2004.p. 32, 50. [acesso em 2013 jul 23]. Disponível em:<http://www.inca.gov.br>.

Canguilhem G. Escritos sobre a medicina. São Paulo: Forense Universitária; 2005.

Castañeda C. Las enseñanzas de Don Juan. Fondo de Cultura Económica de España;2001.

Christensen E. The re-emergence of the liberal-communitarian debate in bioethics: exercising self-determination and participation in biomedical research. J MedPhilos. 2012 Jun; 37(3):255-76.

Clotet J. Reconhecimento e institucionalizaçaõ da autonomia do paciente: um estudo da The patient self-determinationact. Rev Bioética. 2009;1(2):157-64.

Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480/1997 de 08 de agosto de 1997. Estabelece critérios para a caracterizaçaõ da parada total e irreversível das funções

encefálicas em pessoas com mais de 7 dias de vida. Diário Oficial da União, Brasília(DF), Seção I, 21 ago. 1997.

Conselho Federal de Medicina (Br). Resolução nº 1.805/2006 de 9/11/2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos(...). Diário Oficial da União, Brasília (DF), Seção I, 28 nov. 2006.

Conselho Federal de Medicina (Br). Resolução nº 1.995/2012 de 9/8/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União, Brasília(DF), Seção I, 31 ago. 2012.

Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. Rev Bioética. 2005; 13(2):85-96.

Díez-Fernández JA. Autonomía del paciente y deberes del médico en el proyecto de ley andaluza de “muerte digna”. CuadBioet. 2010; 21(71):51-60.

Diniz D, Guilhem D. O que é bioética. São Paulo: Brasiliense; 2002.

Disilvestro R. The ghost in the machine is the elephant in the room: souls, death, and harm at the end of life. J MedPhilos. 2012; 37(5):480-50.

DuarteMendes P, Maciel MS, Teixeira-Brandão MV, Rozental Fernandes PC, Esperidião Antonio V, Kodaira SK, Siqueira-Batista R. Distúrbios da consciência humana – Parte 2 de 3: a abordagem dos enfermos em coma. Neurociências. 2012;20: 576-83.

Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

Engelhardt Jr HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola; 2008.

Esteves APVS, Gomes AP, Schramm FR, Siqueira-Batista R. Abortion in cases of intra uterine malformation incompatible with life: laic compassion and bioethics of protection in the ethical debate. Diversitates 2012; 4:54-65.

Figueiredo AM. Bioética clínica e sua prática. Bioética 2011; 19(2): 343-59.

Fortes PAC. A prevenção da distanásia nas legislações brasileira e francesa. Rev AssocMed Bras 2007;53(3):195.

- Foucault M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal; 1979.
- Garcia JBS. Eutanásia, distanásia ou ortotanásia? *Rev Dor* 2011; 12(1):3.
- Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios*. São Paulo: Loyola; 2010.
- Gracia D. The many faces of autonomy. *TheorMedBioeth* 2012; 33(1):57-64.
- Instituto Nacional de Câncer (Br). *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118 p.
- Instituto Nacional de Câncer (Br). *Norma Técnica: cuidados ao fim da vida*. Brasília(DF); 2007.p. 1-9.
- Instituto Nacional de Câncer (Br). *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118 p.
- Johansson J. The time of death's badness. *J Med Philos* 2012; 37(5):464-79.
- Kant I. *Crítica da razão prática*. São Paulo: Martin Claret; 2003.
- Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70; 1960.
- Kipper DJ, Loch JA, Piva JP, Garcia PCR, Pithan LH, Zanini RD. Dilemas éticos, morais e legais em UTIP. In: Piva JP, Garcia PC. *Medicina intensiva em pediatria*. Rio de Janeiro: Revinter; 2005. p. 753-71.
- Kipper DJ. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para a nossa realidade. *Rev Bioética* 1999; 7(1):59-70.
- Kottow M. Enseñando las paradojas de la autonomia. *Rev Bras EducMed* 2000;24(3):40-5
- Kottow M. *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: universitária; 1995.
- Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. [Internet]. *Rev Bioética*. 2009;6(1). [acesso em 2011jan9]. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br>.

Kovács, MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003;14(2):115-67.

Lalande A. *Vocabulário Técnico e Crítico de Filosofia*. São Paulo: Martins Fontes; 1999.

Lima C. Do conceito ao diagnóstico sobre morte: controvérsias e dilemas éticos. *Rev SocPortMed Int* 2005;12(1):6-10.

Lima MLF, Rego S, Siqueira-Batista R. Problemas bioéticos e os cuidados de fim de vida. *Rev Bras Clin Med* 2013 (no prelo).

Lynch T, Clark D, Connor SR. Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. *WorldwidePalliativeCare Alliance*; 2011.

Marcondes D. *Iniciação à história da filosofia*. 13ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 2010.

Martin LM. Eutanásia e distanásia. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília(DF): Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 171-92.

McCormick AJ. Self-determination, the right to die, and culture: a literature review. *SocWork*. 2011; 56(2):119-28.

Menezes R A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz;Garamond; 2004.

Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. *Physis* 2011; 21: 1429-49.

Mori M. *A moralidade do aborto: sacralidade da vida e o novo papel da mulher*. Brasília(DF): Universidade de Brasília; 1997.

Mori M. Bioética: sua natureza e história. *Humanidades* 1994;9:332-41.

Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Rev Bioética* 2005;13:51-63.

Motta LCS, Vidal SV, Siqueira-Batista R. Bioética: afinal, o que é isto? *Rev Soc Bras ClinMéd* 2012; 10:431-9.

Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à bioética. Brasília(DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p.53-70.

Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Rev Bioética 2009; 17(1):29-39.

Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. Lancet 2012; 380(9845):908-15.

Paranhos G K. Argumentação dos intensivistas pediátricos da Cidade do Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética [dissertação]. Rio de Janeiro: ENSP/ FIOCRUZ; 2011.

Pascal G. Compreender Kant. 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.

Pessini L, Barchifontaine C P. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino- americana. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à Bioética. Brasília(DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p.81-98.

Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2007.

Pessini L. Eutanásia: por que abreviar a vida? São Paulo: Loyola; 2004.

Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006.

Platão. A República. Introdução, tradução e notas de Maria Helena da Rocha Pereira. Lisboa, Fundação CalousteGulbenkian,1987.

Rego S, Palácios M, Siqueira- Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.

Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.

Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. Cad Saúde Pública 2006;22(8):1749-54.

Rosen G. Uma história da saúde pública. São Paulo: UNESP; 1994.

Santos MC, Kurihara RS, Oliveira RA. Ortotanásia: aspectos éticos, médicos e jurídicos. Rev do Curso de Direito da Faculdade Campo Limpo Paulista.FACCAMP 2008;26:7-25.

Saramago J. As intermitências da morte. São Paulo: Companhia das Letras; 2005.

Schramm FM. Por qué la definición de muerte no sirve para legitimar moralmente la eutanásia y el suicídio asistido?Perspectivas Bioéticas 2001; 6(11): 43-54.

Schramm FR. A moralidade da prática de pesquisa nas ciências sociais: aspectos epistemológicos e bioéticos. CiencSaúdeColetiva 2005; 9(3): 773-84.

Schramm FR. Acerca de los métodos de la bioética para el análisis y la solución de los dilemas morales. In: Bergel SD, Minyersky N, coords. Bioética y Derecho. Buenos Aires: Rubinzal-Culzoni; 2003.

Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Rev Bioética 2008;16(1):11-23.

Schramm FR. Bioética da proteção; justificativas e finalidades. Rev Iatros, Rio de Janeiro. 2005;1:121-30.

Schramm FR. Bioética e comunicação em oncologia. Rev Bras Cancerol 2001; 47(1):25-32.

Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. Rev Bras Cancerol 2012; 58(1):73-8.

Schramm FR. Pesquisa em ciências sociais: aspectos epistemológicos e bioéticos. Cad Ética em Pesquisa 2005;16:8-15.

Segre M, Leopoldo e Silva F, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Rev Bioética 1998;6(1):15-26.

Shaw D.A direct advance on advance directives.Bioethics 2012; 26(5):267-74.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. Cienc Saúde Coletiva 2004; 9(1):31-41.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública. *Cad Saúde Pública* 2004; 20:855-865.

Siqueira-Batista R. Eutanásia e compaixão. *Rev Bras Cancerol* 2004; 50(4): 334-40.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública* 2005; 21(1):111-9.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Ciênc Saúde Coletiva* 2008;13(1):207-221.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Cienc Saúde Coletiva* 2008;13(1):95-102.

Siqueira-Batista R, Schramm FR. Bioética e neurociências: variações sobre o tema dos paradoxos da autonomia. In: Antonio VE. *Neurociências: diálogos e interseções*. Rio de Janeiro: Rúbio; 2012.

WHO. *Cancer control: Knowledge into action. Diagnosis and treatment WHO guide for effective programmes. II. Series. 1 January, 2008.*

Will JF. A brief historical and theoretical perspective on patient autonomy and medical decision making: Part II: The autonomy model. *Chest* 2011; 139(6):1491-7.

Wittgenstein L. *Investigações Filosóficas*. Tradução: José Carlos Bruni. São Paulo: Editora Nova Cultural, 1999.