



Centro Universitário de Brasília
Faculdade de Ciências Jurídicas e Sociais

VIVIANE SANTAREM DE OLIVEIRA

**A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA E A MORTE DIGNA:
uma análise da autonomia da vontade do paciente pediátrico**

**Brasília
2011**

VIVIANE SANTAREM DE OLIVEIRA

**A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA E A MORTE DIGNA:
uma análise da autonomia da vontade do paciente pediátrico**

Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de bacharelado em Direito do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Luciana Barbosa Musse.

**Brasília
2011**

OLIVEIRA, Viviane Santarem de.

A obstinação terapêutica e a morte digna: uma análise da autonomia da vontade do paciente pediátrico / Viviane Santarem de Oliveira. Brasília: UniCEUB, 2011.

63 f.

Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de bacharelado em Direito do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Luciana Barbosa Musse.

1. Bioética. 2. Biodireito. 3. Morte digna. 4. Obstinação terapêutica.
5. Criança. 6. Adolescente.

VIVIANE SANTAREM DE OLIVEIRA

**A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA E A MORTE DIGNA:
uma análise da autonomia da vontade do paciente pediátrico**

Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de bacharelado em Direito do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Luciana Barbosa Musse.

Brasília, Maio de 2011.

Banca Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Luciana Barbosa Musse.

Orientadora

Examinador (a)

Examinador (a)

RESUMO

O presente trabalho faz uma análise crítica sobre a morte digna e a obstinação terapêutica focalizando especificamente a criança e o adolescente. Ao conceituar distanásia, eutanásia e ortotanásia e suas ligações com a medicina paliativa e a tecnologia no prolongamento da vida, aborda-se o papel da bioética e do biodireito no tratamento das questões éticas e jurídicas envolvidas. A morte é apresentada nas perspectivas filosófica, científica e jurídica com o intuito de abraçar os principais institutos jurídicos existentes no ordenamento jurídico brasileiro onde está apoiada a doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente. Estuda-se, ainda, o princípio da dignidade da pessoa humana e o princípio da autonomia da vontade, ressaltando a supremacia de ambos em relação aos tratamentos e procedimento médicos e a importância da participação do paciente pediátrico nas tomadas de decisão.

Palavras-chaves: Bioética. Biodireito. Morte digna. Obstinação terapêutica. Criança. Adolescente.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	6
1 A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA EM CASOS PEDIÁTRICOS.....	8
1.1 A bioética, o biodireito e a tecnologia no prolongamento da vida.....	10
1.1.1 <i>Distanásia</i>	12
1.1.2 <i>Eutanásia</i>	14
1.1.3 <i>Ortotanásia e a ética médica</i>	16
1.2 A medicina paliativa, obstinação terapêutica e a morte digna	19
2 A MORTE E O MORRER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA.....	25
2.1 Perspectiva filosófica	25
2.2 Perspectiva científica.....	27
2.3 Perspectiva jurídica.....	28
3 A DIGNIDADE HUMANA, A MORTE E A AUTONOMIA DA VONTADE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE	34
3.1 Princípio da dignidade da pessoa humana.....	35
3.2 Princípio da autonomia da vontade	40
3.2.1 <i>A autonomia da criança e do adolescente</i>	42
3.2.2 <i>A autonomia da criança hospitalizada</i>	46
3.3 A ortotanásia e o paciente pediátrico no Brasil	51
CONCLUSÃO	55
REFERÊNCIAS	58

INTRODUÇÃO

As questões que tratam sobre a vida e a morte são cercadas de inquietantes reflexões. O desenvolvimento da tecnologia utilizada pela Medicina no prolongamento das funções vitais do paciente traz novos desafios ao Direito.

O direito à vida é, por excelência, o mais importante direito a ser garantido à pessoa humana. A dignidade da pessoa humana é considerada, por sua importância, um sobreprincípio e norteia a interpretação do direito e dentro dessa ótica, insere-se a criança e o adolescente como “pessoas humanas”.

A doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente, ao assegurar garantias diferenciadas e privilegiadas aos novos “sujeitos do direito” propõe o exercício do direito da autonomia da vontade, apoiados por todos que o cercam.

Este trabalho faz uma análise crítica sobre a morte digna e a obstinação terapêutica para a manutenção de modo questionável dessa vida, focalizando especificamente o paciente pediátrico. Está dividido em três capítulos de modo a dar um tratamento mais didático aos assuntos eleitos. A pesquisa realizada é a bibliográfica e a documental com utilização do método dedutivo.

A motivação para este estudo fundou-se na vivência familiar da autora, mãe de uma médica pediatra que atua em Unidades de Terapia Intensiva de hospitais públicos de Brasília e acompanha crianças submetidas a tratamento terapêutico em internações domiciliares (“*home care*”) e de uma estudante do quarto ano do curso de Medicina que começa a vivenciar o tênue limite entre a vida e a morte, o desânimo e a esperança, fatos e sentimentos que permeiam a conduta médica no combate ao inimigo morte.

O debate do assunto em ambiente doméstico conjugado com o aprendizado acadêmico trouxe a baila questões morais, éticas e jurídicas sobre a aceitação da morte no tempo certo, a conduta médica focada na preservação da saúde e da vida e os diversos posicionamentos do paciente pediátrico ou de seu representante legal.

A morte, por se tratar de tema polêmico por natureza, já que ligada aos mais profundos sentimentos humanos, mobiliza tanto a sociedade como o poder público, e é do interesse de cada indivíduo que, inexoravelmente, mais cedo ou mais tarde, dela se aproximará.

Cabe registrar, também, como justificativa, que as pesquisas sobre a autonomia da criança e do adolescente são escassas tanto no âmbito das ciências da saúde como, em especial, no direito.

Ao conceituar distanásia, eutanásia e ortotanásia e o entrelaçamento nas questões de bioética e biodireito no primeiro capítulo, chega-se ao binômio cuidados paliativos *versus* obstinação terapêutica e enfrenta-se situações reais de tomada de decisão, com amparo judicial, em respeito à morte com dignidade.

No capítulo segundo, faz-se uma reflexão sobre as perspectivas filosófica, científica e jurídica da morte com o intuito de demonstrar a diversidade de entendimento sobre esse tema complexo e sempre atual, abrangendo os principais institutos jurídicos existentes no ordenamento do nosso país que abraçam a aplicação da doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente, em especial o respeito à autonomia de sua vontade.

No terceiro capítulo, aborda-se o princípio da dignidade da pessoa humana e o princípio da autonomia da vontade, ressaltando a superioridade de ambos em relação ao dever médico de curar e a utilização de recursos tecnológicos quase ilimitados disponíveis para manter o paciente vivo, com destaque para o respeito à autonomia da vontade da criança e do adolescente em situações extremas.

1 A OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA EM CASOS PEDIÁTRICOS

A delimitação conceitual de obstinação terapêutica é difícil pois os mesmos procedimentos podem ser considerados necessários e ordinários em um caso e extraordinários e heróicos em outro. Essa fronteira não é consensual.

Para Gilbert Hottois:

A obstinação terapêutica designa a atitude dos médicos que utilizam sistematicamente todos os meios médicos para manter uma pessoa viva.[...] O emprego de meios terapêuticos intensivos tendo como objetivo o prolongamento da vida de um doente no estágio terminal, sem real esperança de melhorar seu estado.¹

A divergência sobre os limites de aceitação do tratamento médico em caso de doença incurável provém de concepções diferentes a respeito do sentido da existência humana. Há pessoas que desejam fazer uso de todos os recursos terapêuticos disponíveis para se manterem vivas enquanto outras estabelecem parâmetros de aceitação da medicalização do seu corpo que podem divergir do que se considera como conduta médica adequada.²

Por medicalização entende-se o exacerbado controle médico sobre as pessoas, sua conseqüente dependência e a aceitação passiva com que se submetem às práticas médicas. No afã de alcançar saúde e bem-estar, o indivíduo “outorga” a outrem o direito de gerenciar seu próprio corpo, transformando perigosamente sua saúde em mercadoria.³

O desafio que atualmente se apresenta é como regulamentar o direito à escolha de como se quer morrer, e como garantir o exercício desse direito nos aspectos científico, ético e jurídico.

¹ HOTTOIS, Gilbert; PARIZEAU, Marie-Hélène. **Dicionário da bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

² BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. **Jus navigandi**, Teresina, ano 10, n. 871, nov. 2005. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>>. Acesso em: 9 out. 2010.

³ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

A morte é encarada de forma diversificada por quem está com doença grave. Fatores como religião e valores morais e éticos determinam a atitude de cada indivíduo.

O avanço tecnológico tornou possível manter uma pessoa muito doente ou em estágio terminal indefinidamente viva, porém ligada a aparelhos de sustentação artificial da vida, como a ventilação mecânica. A obstinação terapêutica, também conhecida como distanásia, ou seja, uma morte lenta e com intenso sofrimento, caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas que impõem sofrimento e dor à pessoa doente, cujas ações médicas não são capazes de modificar o quadro mórbido.

Fazer uso dessas medidas não é o mesmo que dispor dos recursos médicos para salvar a vida de uma pessoa em risco.

No artigo *Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em criança*, Débora Diniz escreve:

Não se define obstinação em termos absolutos. Um conjunto de medidas terapêuticas pode ser considerado necessário e desejável para uma determinada pessoa e excessivo e agressivo para outra. O desafio ético para os profissionais de saúde, tradicionalmente treinados para sobrepor seu conhecimento técnico às escolhas éticas de seus pacientes, é o de reconhecer que as pessoas doentes possuem diferentes concepções sobre o significado da morte e sobre como desejam conduzir sua vida.⁴

A autora estabelece, ainda, a diferença entre o princípio da sacralidade da vida e o princípio da santidade da vida: o primeiro garante o valor moral da existência humana e o segundo tem fundamento dogmático e religioso.⁵

O direito à vida é um direito fundamental assegurado pela Constituição Federal⁶ e apregoado por diferentes concepções religiosas e filosóficas. Seu pressuposto é que a vida é um bem individual garantido publicamente e, sob o enfoque da ética, pode ser

⁴ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

⁵ Ibidem, p. 1741-1748.

⁶ BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 2007.

definido como princípio da sacralidade da vida. É um princípio laico que reconhece o valor moral da existência humana o que não significa dizer que a vida é intocável.

Por sua vez, o princípio da santidade da vida fundamenta-se nas perspectivas filosófica e teológica, nas quais a vida recebe sua santificação por ter sido criada por Deus, devendo ser respeitada no seu principal elemento que é a inviolabilidade corporal.⁷

Porém, reconhecer o valor moral da existência humana não é o mesmo que supor sua intocabilidade.

Ainda no artigo, Débora Diniz narra um caso específico de recusa de obstinação terapêutica para um bebê de oito meses, que apresentava doença genética incurável, degenerativa e com curto prognóstico médico de sobrevivência.⁸

Nessa idade ocorreram as primeiras paradas cardíacas, e por solicitação dos pais que haviam buscado tutela judicial para garantir que a criança não fosse compulsoriamente submetida a aparelhos de respiração artificial, não foi realizado nenhum procedimento invasivo para manter a vida do bebê.

O argumento dos pais foi de que para assegurar a manutenção da respiração de seu filho era necessário o uso de “respirador” o que caracterizaria obstinação terapêutica devido a gravidade e irreversibilidade do quadro clínico. O bebê foi a óbito por parada cardíaca, uma semana após ter sido prolatada decisão judicial favorável.

1.1 A bioética, o biodireito e a tecnologia no prolongamento da vida

O já mencionado desenvolvimento acelerado da ciência e da tecnologia em favor da manutenção da saúde e prolongamento da vida traz muitos questionamentos sobre o destino da humanidade frente a inúmeras possibilidades de manipulação proporcionadas por modernas e sofisticadas técnicas e equipamentos.

⁷ BARCHIFONTAINE, Christian de Paul et al. **Bioética e saúde**. São Paulo: CEDAS, [S.d.]. Disponível em: <<http://eumat.vilabol.uol.com.br/bioetica.PDF>>. Acesso em: 20 mar. 2010.

⁸ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

Essas questões passam por discussões no campo da bioética e segundo Tereza Rodrigues Vieira, “atingem nosso cotidiano, forçando-nos a refletir e construir novas bases ou desconstruir verdades tidas como incontestáveis”.⁹

Na obra *Dicionário da Bioética*, Gilbert Hottois e Marie-Hélène Parizeau definem:

A palavra “bioética” designa um conjunto de investigações, de discursos e de práticas, geralmente pluridisciplinares, tendo como objecto clarificar ou resolver questões de alcance ético suscitadas pelo avanço e a aplicação de tecnociências biomédicas.¹⁰

Segundo os autores, a bioética decorre de uma corrente de idéias segundo a qual os progressos tecnológicos não se transformam automaticamente em progressos para a humanidade e, por conseqüência, o que é cientificamente factível não é *ipso facto* sempre bom nem necessariamente permissível.

Identificam, ainda, quatro objetivos principais que definem a área de atuação da bioética:

1. questões provocadas pelo avanço e desenvolvimento das ciências biomédicas que implicam na manipulação do ser vivo (especialmente o ser humano);
2. questões de caráter ético;
3. questões de práticas discursivas e de discursos de alcance prático; e
4. questões caracterizadas pela multidisciplinariedade e confronto pluralista.¹¹

Os valores intrínsecos aos princípios da bioética funcionam como uma espécie de barreira moral ao domínio da técnica, e mesmo não tendo a força coercitiva do direito para impedir determinados comportamentos, desempenha um papel mediador para os conflitos morais que as novas tecnologias podem introduzir.

⁹ VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética**: temas atuais e seus aspectos jurídicos. Brasília: Consulex, 2006. p. 5.

¹⁰ HOTTOIS, Gilbert; PARIZEAU, Marie-Hélène. **Dicionário da bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

¹¹ *Ibidem*, p. 62.

Por sua vez, o biodireito, no conceito formulado por Silvia Mota:

[...] designa a instituição do mais recente ramo do direito que estuda as normas reguladoras da conduta humana frente às novidades apresentadas pela medicina e exploradas pela biotecnologia, numa visão que engloba o resultado presente e futuro, na preservação da dignidade humana.¹²

Apreende-se, assim, que “o biodireito deve abranger as questões jurídicas cujas temáticas tenham como finalidade a vida de todos os seres vivos, em sentido amplo, e a saúde,” conforme defende Luciana Barbosa Musse.¹³

E citando Heloísa Helena Barboza, continua:

[...] Se é certo que a recepção nos textos constitucionais de uma série de valores fundamentais como a vida, a dignidade humana, a liberdade e a solidariedade e sua proteção enquanto direitos, tornou-os pedras angulares da Bioética moderna, não menos certo é dizer-se que esses direitos devem constituir, por tal razão e, principalmente, por terem natureza jurídica, a rede estrutural do Biodireito.¹⁴

Nesse contexto, ressalta-se o compromisso de Direito com a concretização de uma ética que possa preservar a dignidade humana, pois como se sabe, cabe a ele disciplinar e proteger o indivíduo durante toda a sua vida garantindo valores fundamentais.

1.1.1 *Distanásia*

Segundo Léo Pessini,

A distanásia é compreendida como manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais, levando a um processo de morrer prolongado e com sofrimento físico ou psicológico, um aprofundamento das características que tornam a morte, de fato, uma espécie de hipermorte.¹⁵

O termo também pode ser entendido como tratamento inútil, fútil. No ambiente médico é entendido como o prolongamento do processo terapêutico que causa

¹² MOTA, Silvia. **Enciclopédia virtual de bioética e biodireito**. [S.l.], 2007. Disponível em: <<http://www.silviamota.com.br/enciclopediabiobio/verbete-biodireito.htm>>. Acesso em: 12 abr. 2011.

¹³ MUSSE, Luciana Barbosa. **Novos sujeitos do direito**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008. p. 24.

¹⁴ BARBOZA, Heloísa Helena apud MUSSE, Luciana Barbosa. **Novos sujeitos do direito**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008. p. 20.

¹⁵ PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista bioética**, São Paulo, v. 4, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/394>. Acesso em: 9 out. 2010.

extremo desconforto e diminuição da qualidade de vida do paciente, mesmo sem a possibilidade de cura, e que inexoravelmente terminará na morte. Nessa conduta o que está sendo prolongado não é a vida, mas o processo da morte.

Trata-se de procedimento desumano que afronta o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, visto que nessa concepção a dignidade da pessoa humana entende-se que é a possibilidade de a pessoa conduzir sua vida e realizar sua vontade de acordo com sua própria consciência, desde que não ofenda o direito de terceiros. Essa liberdade encontra-se durante toda a vida, inclusive em seus momentos finais¹⁶.

Etimologicamente, *distanásia* é o oposto de *eutanásia*. É a atitude médica que com o intuito de salvar a vida do paciente terminal emprega todos os meios para prolongar a vida, mesmo sem perspectiva de cura e causando intenso sofrimento.

Na Europa, o termo é utilizado como sinônimo de obstinação terapêutica, e nos Estados Unidos, como futilidade médica (*medical futility*).

Segundo Rui Nunes¹⁷ são considerados tratamentos fúteis ou extraordinários aqueles onde há intervenções claramente invasivas, tratamentos médicos ou cirúrgicos que visem promover a vida sem qualidade ou mesmo a reanimação cardiopulmonar.

Em uma abordagem superficial pode-se pensar que com a moderna tecnologia médica, a morte tornou-se um acontecimento menos sofrido e mais digno, porém a questão da dor e do sofrimento humana passa a ter uma grande relevância neste contexto de tecnologização do cuidado médico.

É importante lembrar que, como disse Léo Pessini: “Não somos nem vítimas, nem doentes de morte. É saudável sermos peregrinos”.¹⁸ A ciência e a tecnologia

¹⁶ BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. **Jus navigandi**, Teresina, ano 10, n. 871, nov. 2005. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>>. Acesso em: 9 out. 2010.

¹⁷ NUNES, Rui. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes mentais. **Revista bioética**, Brasília, v. 17, n. 1, p. 29-39, 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/77>. Acesso em: 9 out. 2010.

¹⁸ PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista bioética**, São Paulo, v. 4, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/394>. Acesso em: 9 out. 2010.

utilizadas na medicina intervêm decisivamente na cura das doenças, equipamentos sofisticados podem substituir órgãos humanos, quase indefinidamente, mas a medicina não pode evitar a mortalidade.

Neste trabalho, a questão colocada é: Até quando deve-se prolongar o processo de morrer de uma criança ou de um adolescente quando já é sabido que não há possibilidade de reverter o quadro clínico?

1.1.2 Eutanásia

A definição clássica do termo eutanásia nos é dada por Maria Celeste Cordeiro Leite Santos¹⁹:

A palavra *eutanásia* é derivada dos vocábulos gregos *eu*, que literalmente significa *bem*, e *thanatos*, equivalente à morte, e que entre nós significa *boa morte, morte tranqüila, sem dor nem sofrimento*, e foi criada no século XVII, pelo filósofo inglês Francis Bacon (Bacon de Verulamio), em seu *Novum Organum*, que além do vocábulo, nos legou um certo conceito, ao expressar-se no sentido de que “o médico deve acalmar os sofrimentos e as dores não apenas quando este alívio possa trazer a cura, mas também quando pode servir para procurar uma morte doce e tranqüila.”

O sentido original do vocábulo *euthanatos*, portanto, nos leva a entender que medidas eutanásicas seriam o acompanhamento psicológico e afetivo do paciente, cuidados paliativos do sofrimento, controle da dor podendo chegar à interrupção de tratamentos inúteis que só prolongariam a agonia. O objetivo da eutanásia, não seria causar a morte e sim a maneira de torná-la o menos dolorosa possível.

Segundo Roxana Cardoso Brasileiro Borges:

[...] só se pode falar em eutanásia quando ocorre a morte movida por piedade, por compaixão em relação ao doente. A eutanásia verdadeira é a morte provocada em paciente vítima de forte sofrimento e doença incurável, motivada por compaixão. Se a doença não for incurável, afasta-se a eutanásia.²⁰

¹⁹ SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Transplante de órgãos e eutanásia**: liberdade e responsabilidade. São Paulo: Saraiva, 1992. p. 209.

²⁰ BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. **Jus navigandi**, Teresina, ano 10, n. 871, nov. 2005. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>>. Acesso em: 9 out. 2010.

Para muitos doutrinadores que entendem a prática da eutanásia como o resultado do direito individual de liberdade sobre seu corpo e sua própria vida, torna-se necessário diferenciar as práticas eutanásicas.

De acordo com os ensinamentos de Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim, a eutanásia, atualmente, pode ser classificada de diversas formas dependendo dos critérios adotados²¹:

- a) eutanásia ativa que é o ato deliberado de provocar a morte sem sofrimento do paciente, por fins misericordiosos;
- b) eutanásia passiva como a morte do cliente ocorrendo dentro de um quadro terminal sem a atuação médica ou devido a interrupção de medida extraordinária com o fim de minorar o sofrimento; e,
- c) eutanásia de duplo efeito quando a morte é acelerada em consequência indireta de intervenção médica efetuada com a finalidade de aliviar o sofrimento de paciente terminal.

Já em relação ao consentimento, os autores anteriormente citados nos ensinam que a eutanásia é **voluntária**, quando a morte é provocada para atender a vontade do paciente; **involuntária**, quando provocada contra a vontade do paciente, e **não voluntária** quando o paciente não se pronunciou sobre o assunto.

Há ainda, outro tipo de procedimento chamado **suicídio assistido** no qual o paciente toma a decisão e pratica todos os atos que acelerarão a morte, assistido por parentes ou amigos.

Como bem coloca Débora Diniz em seu artigo sobre obstinação terapêutica em crianças²², a possibilidade da eutanásia e do suicídio assistido é específica para pessoas doentes em estágio terminal, com intenso sofrimento físico e com quadro clínico irreversível.

Importante ressaltar que de acordo com os princípios que norteiam a bioética, não há que se falar em direito à eutanásia para pessoas saudáveis ou que não estejam

²¹ FRANCISCONI, Carlos Fernando; GOLDIM, José Roberto. **Tipos de eutanásia**. [S.l.], 1997-2003. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/eutantip.htm>>. Acesso em: 10 out. 2010.

²² DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

em processo de morte, “não só por razão de segurança jurídica, mas como forma de disciplinar a inclinação pessoal, resguardar o interesse público e manter a ordem social”, conforme ensina Carneiro et al.²³

1.1.3 *Ortotanásia e a ética médica*

Os profissionais da saúde são socializados em um *ethos* que, erroneamente, associa a morte ao fracasso. De um lado lidam intensamente com o tema morte, e por outro lado, eles são também os que mais resistem a reconhecer a morte como um fato inexorável da existência.²⁴

Se a finalidade da ciência é melhorar a vida das pessoas e a sociedade como um todo, há que estabelecer alguns limites éticos no horizonte infinito da ânsia pelos novos conhecimentos.

Daqui decorre a reafirmação da diferença entre o tecnicamente possível e o eticamente admissível e é com base nisso que se pode falar de uma ética da investigação biomédica que respeita a dignidade da pessoa.

É importante reforçar a idéia de que a dignidade humana é o sustentáculo fundamental do qual decorrem os outros princípios, e deve estar presente em todas as decisões e intervenções que envolvem a pessoa.

Os princípios bioéticos aplicados à saúde são: o princípio da beneficência, da não-maleficência, do respeito pela autonomia, da justiça e o da vulnerabilidade.²⁵

O princípio da beneficência relaciona-se ao dever de fazer o bem, de ajudar os outros a ganhar ou a ter o que é para seu benefício. É de salientar que a aplicação prática desse princípio é muito complexa. A ponderação entre risco e benefício não é fácil, uma vez que depende de valores e interesses das pessoas implicadas, da reflexão das consequências individuais e sociais, entre outros fatores.

²³ CARNEIRO, Antonio Soares et al. Eutanásia e distanásia: a problemática da bioética. **Jus navigandi**, Teresina, ano 3, n. 24, abr. 1998. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=1862&p=3>>. Acesso em: 11 out. 2010.

²⁴ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

²⁵ BARCHIFONTAINE, Christian de Paul et al. **Bioética e saúde**. São Paulo: CEDAS, [S.d.]. Disponível em: <<http://eumat.vilabol.uol.com.br/bioetica.PDF>>. Acesso em: 20 mar. 2010.

O princípio da não-maleficência implica em não fazer o mal, não causar dano.

O respeito pela autonomia refere-se à liberdade de ação com que cada pessoa escolhe. As pessoas autônomas são capazes de escolher e agir segundo planos que elas mesmas selecionam. Respeitar a autonomia implica no reconhecimento de que a pessoa é um fim em si mesma, livre e autônoma, capaz de autogovernar-se e de decidir por si mesma. Por isso, a informação antecede as escolhas de modo que possam ser livres e esclarecidas, e conseqüentemente, respeitadas.

O princípio da justiça salienta que situações idênticas devem ser tratadas de forma diferente, de acordo com as suas diferenças.

Tradicionalmente, define-se justiça como “dar a cada um o que lhe é devido”, mas as concepções de justiça em cuidados com a saúde diferem bastante, sendo a distribuição de recursos e os critérios a utilizar, o ponto nevrálgico.²⁶

O conceito de vulnerabilidade liga-se à possibilidade de ser ferido, de se encontrar diminuído, fragilizado, de ter autonomia reduzida e de precisar ser protegido e suportado em suas decisões.

Naturalmente, a aplicação desses princípios não é simples e o critério a ser utilizado deve priorizar o respeito à dignidade da pessoa humana.

O respeito pela pessoa elimina uma relação autoritária e humaniza os cuidados. Nessa área, os seguintes aspectos são essenciais: o respeito pela autonomia da pessoa que pressupõe o consentimento livre e esclarecido cujo nome já explicita o necessário conhecimento do doente em relação à sua situação, já que essa informação permite deliberar e decidir autonomamente, sendo necessária inclusive ao doente terminal que tem direito a viver o fim de sua vida.

²⁶ VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética**: temas atuais e seus aspectos jurídicos. Brasília: Consulex, 2006. p. 5.

No cenário do compromisso de lutar pela vida sem maximizar as intervenções e de humanizar os cuidados, emerge o respeito pela decisão do doente capaz e competente desses cuidados.²⁷

A ortotanásia pode ser conceituada como “a morte tranqüila, com toda a assistência e conforto e sem o uso de recursos extraordinários que não trarão qualquer benefício”.

O grande desafio da ortotanásia, o morrer corretamente, humanamente, é como resgatar a dignidade do ser humano na última fase da sua vida, especialmente quando ela for marcada por dor e sofrimento. A ortotanásia é a antítese de toda tortura, de toda morte violenta em que o ser humano é roubado não somente de sua vida, mas também de sua dignidade.

Na ortotanásia, a morte não advém de uma prática médica, mas pela doença que acomete o paciente terminal. Não se trata, assim, de abreviar a vida, mas de deixar que a vida siga seu ciclo natural, da forma mais suave possível.

Hoje em dia, com a medicalização da morte, o cenário muda para o leito do hospital. A benignidade humanitária e solidária, que é uma das grandes vertentes da ética médica brasileira, procura humanizar esta situação principalmente com a sedação, para que os excessos da UTI passem despercebidos pelo doente. Esta benignidade humanitária e solidária, porém, se sente ameaçada em duas frentes, pelo paradigma tecnocientífico da medicina, em que o saber científico e a medicina curativa tendem a predominar, e pelo paradigma comercial-empresarial, em que predominam o lucro e a saúde como mercadoria. O paradigma tecnocientífico da medicina procura prolongar a vida humana custe o que custar, e o paradigma comercial-empresarial procura prolongar a vida humana enquanto se pode arcar com o custo!²⁸

Nesse contexto, ressalta-se o compromisso do Direito com a concretização de uma ética que possa preservar a dignidade humana. Em sua função disciplinadora, o

²⁷ NUNES, Lucília. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Revista bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

²⁸ PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007. p. 400-401.

Direito atua mediante um conjunto de regras que comandam a conduta interindividual e tem como causa motivadora, a satisfação das necessidades de justiça.²⁹

1.2 A medicina paliativa, obstinação terapêutica e a morte digna

Embora na Europa e nos Estados Unidos a medicina paliativa seja reconhecida como uma especialidade médica, no Brasil, as atividades relacionadas à prática ainda não são regularizadas pelo Conselho Federal de Medicina, mesmo contando com profissionais especializados na área.

Os cuidados paliativos consistem na assistência ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objetivo a garantia da melhor qualidade de vida, tanto para o paciente quanto para seus familiares.³⁰

Dentre os principais objetivos dessa especialidade citamos: proporcionar alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; ajudar no entendimento da morte como um processo natural; integrar aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente; oferecer um sistema de apoio para ajudar pacientes e suas famílias a viver com qualidade de vida até a morte e finalmente, e fazer dos últimos momentos de vida, os mais dignos e confortáveis possíveis.³¹

O dever médico impõe a luta contra a doença e a cura. Muitas vezes, quando a morte é iminente, tentativas para impedir que ela se concretize podem chegar a extremos e a vida passa a ser mantida por métodos artificiais permanecendo o doente em uma unidade de terapia intensiva, isolado do convívio familiar.³²

O questionamento é o quanto ou até quando vale a pena viver dessa forma. As opiniões se dividem.

²⁹ ARAÚJO, Simone Faria de. **A ortotanásia sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e da autonomia da vontade**. 2007. 87 p. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em direito) - Faculdade de Direito, Centro Universitário de Brasília- UniCEUB, Brasília, 2007.

³⁰ ANCP. **O que são cuidados paliativos?** [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 16 nov. 2010.

³¹ FRISO, Gisele de Lourdes. A ortotanásia: uma análise a respeito do direito de morrer com dignidade. **Revista dos tribunais**, Brasília, v. 98, n. 885, p. 130-153, jul. 2009.

³² *Ibidem*, 130-153.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece e define cuidado paliativo como uma abordagem integral de assistência aos reféns de doenças avançadas, as quais ameaçam a continuidade da vida e geram sofrimento. A equipe paliativista inclui médicos, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros, profissionais da área de reabilitação e assistentes sociais, que atuam para aliviar todo e qualquer sofrimento enquanto a pessoa estiver viva, sem a pretensão de controlar, ou seja, adiantar ou retardar a morte³³.

Os cuidados paliativos nada têm em comum com a prática da eutanásia. Os médicos paliativistas são inclusive radicalmente contra. Seu compromisso é proporcionar qualidade no final da vida e permitir uma morte digna³⁴.

Em vigor desde 13 de abril de 2010, o novo Código de Ética Médica (CEM), aprovado pela Resolução nº. 1.931/09 do Conselho Federal de Medicina (CFM), e revisado após mais de vinte anos de vigência do código anterior, traz novidades no que se refere à prescrição dos cuidados paliativos e o reforço à autonomia da vontade paciente.

Segundo esclarecimentos do próprio Conselho Federal de Medicina,

O objetivo comum foi construir um atento aos avanços tecnológicos e científicos, à autonomia e ao esclarecimento do paciente, além de reconhecer claramente o processo de terminalidade da vida humana.³⁵

O Artigo 41, *caput* do Código de Ética Médica estabelece que é vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante.³⁶

Carlos Vital Tavares Corrêa Lima, vice-presidente do Conselho Federal de Medicina, considera:

O Código chama a atenção do médico para a importância dos cuidados médicos, para a possibilidade de abstenção de procedimentos

³³ ANCP. **O que são cuidados paliativos?** [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 16 nov. 2010.

³⁴ CORREIO BRAZILIENSE. **Para viver com dignidade**. 21 mar. 2010. Caderno Saúde. p.29

³⁵ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica: Confiança para o médico, segurança para o paciente**. Brasília, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/index.asp>>. Acesso em: 09 maio 2011.

³⁶ Idem. **Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009**. Aprova o Código de Ética Médica. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=8822>. Acesso em: 09 maio 2011.

extraordinários, desproporcionais e incompatíveis com a dignidade humana, de forma a reverenciar a autonomia da vontade do paciente, expressa pessoalmente ou por seu representante legal.

Em relação ao entendimento dos profissionais da saúde sobre as diferentes escolhas de seus pacientes sem uma posição de submissão, o Código de Ética Médica dispõe, nos incisos XXI e XXII do Capítulo I – Princípios Fundamentais, *verbis*:

XXI – No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.³⁷

Diante da variedade de opções legítimas, as decisões são sempre difíceis para o médico. Exigem sempre certa urgência, e por muitas vezes não há tempo adequado para decidir em consonância com a vontade do paciente ou seu representante legal.

O médico deve ponderar para fazer a escolha menos maléfica e mais benéfica possível, segundo os princípios de ética médica, não deixando de observar que o fato de haver uma escolha legítima não significa que seja a mais indicada do ponto de vista médico.

O cuidado em mitigar não apenas o sofrimento físico mas também o psíquico, observado no artigo 61, parágrafo 2º do Código de Ética Médica, demonstra a nova preocupação com a integralidade da pessoa, que ultrapassa a dor física.³⁸

³⁷ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009.** Aprova o Código de Ética Médica. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=8822>. Acesso em: 09 maio 2011.

³⁸ *Ibidem*.

Segundo Léo Pessini, “cuidar dignamente de uma pessoa que está morrendo num contexto clínico significa respeitar a integridade da pessoa”.³⁹

Na filosofia do *hospice* (local organizado para receber pessoas que irão morrer) torna-se viável a medicina paliativa, honrando a dignidade e a integridade do ser humano. De acordo com essa abordagem, deve haver a aceitação da morte como fato natural do ciclo vital e o convencimento de que a antecipação e o prolongamento da vida são procedimentos desnecessários diante da inexorabilidade da morte. A união entre o paciente e seus entes queridos torna-se de suma importância e é essencial que haja uma equipe interdisciplinar para cuidar da dor física, psicológica e espiritual de todos os envolvidos: o paciente e os que convivem e participam da rotina. O paciente deve ser assistido independentemente das condições de pagamento e a meta a ser alcançada pelo médico é diminuir o sofrimento e oferecer cuidados paliativos ao paciente.⁴⁰

Essa filosofia encara o “estar morrendo” como um processo normal da vida e objetiva proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente. O “*hospice*” é um centro de convivência que funciona ao lado do hospital, onde o paciente é tratado e acompanhado por seus familiares até a sua morte, buscando atender as necessidades do doente, respeitando sua integridade, possibilitando a opção de aceitação ou recusa de intervenção tecnológica prolongadora da vida, em ambiente familiar e de modo a permitir uma morte digna.

Dentro do universo pediátrico, o acesso ao *hospice*, paralelamente aos programas de cuidados paliativos, é ainda incipiente e apresenta barreiras tais como a descrença de muitos profissionais da saúde em relação à melhora da qualidade de vida da criança ou do adolescente devido ao isolamento social a que são submetidos, juntamente com seus familiares, face à incerteza do prognóstico de terminalidade da vida, podendo ocorrer prolongamento inesperado em casos considerados até então terminais.⁴¹

A expansão da prática dos cuidados paliativos é recente. Os desafios à implantação de programas dessa natureza aumentam a medida que um sem número de

³⁹ PESSINI, Léo. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista bioética**, São Paulo, v. 4, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/394>. Acesso em: 9 out. 2010.

⁴⁰ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2002. p. 346.

⁴¹ FLORIANI, Ciro. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-20, jan./ fev. 2010.

situações clínicas acometem crianças e adolescentes e exigem o uso continuado de tecnologia para manter suas vidas. Seu objetivo último é oferecer qualidade de vida para o paciente pediátrico, suporte para a família e acompanhamento durante a morte e o luto.⁴²

A principal diferença entre os cuidados paliativos para crianças e os cuidados paliativos para adultos e idosos está relacionada à intensa participação da família, o desgaste físico, emocional e psicológico decorrente assim como o tempo de relacionamento com a equipe médica que pode prolongar-se por muitos anos visto que muitas doenças são não malignas e a expectativa de vida é longa.⁴³

Para Maria Helena Diniz, o respeito à dignidade do paciente como pessoa humana é fortificado pela autodeterminação do paciente como indivíduo possuidor de direitos. Ou seja, para a autora, no momento em que a dignidade e a autodeterminação do paciente são colocadas dessa forma, o paciente passa a ter acesso sobre todos os dados referentes à sua saúde, tornando-se assim, apto a tomar decisões sobre seu tratamento.⁴⁴

Carlos Vital, ao discorrer sobre a humanização introduzida no novo Código de Ética Médica sintetiza:

O Código chama a atenção do médico para a importância dos cuidados médicos, para a possibilidade de abstenção de procedimentos extraordinários, desproporcionais e incompatíveis com a dignidade humana, de forma a reverenciar a autonomia da vontade do paciente, expressa pessoalmente ou por seu representante legal.⁴⁵

No contexto do compromisso de lutar pela vida sem maximizar as intervenções buscando a humanização dos cuidados, emerge o respeito pela decisão do paciente.

Os cuidados paliativos podem assegurar uma assistência o mais completa possível ao ser humano que se encontra na última etapa da vida, considerando-se a morte com

⁴² FLORIANI, Ciro. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-20, jan./ fev. 2010.

⁴³ NUNES, Lucília. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Revista bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

⁴⁴ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002. p. 352-353.

⁴⁵ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Novo código muda realidade em hospitais. **Ética médica**, Brasília, Ano XXV, n. 184, maio, 2010.

um processo normal, que não pode nem deve ser retardado ou acelerado. O objetivo é prover a melhor qualidade de vida possível para o paciente pediátrico em fase terminal e sua família, até o momento da chegada da morte, de modo verdadeiramente humano, respeitando os limites oriundos da dignidade da pessoa.⁴⁶

⁴⁶ NUNES, Lucília. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

2 A MORTE E O MORRER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Não é fácil aceitar e entender que a morte é parte de um processo natural da vida. Todos morrem e isso é tão certo quanto estar vivo. As faculdades de medicina preparam médicos para lutar contra doenças, acidentes, epidemias, catástrofes e curar. Muitas vezes, quando a morte é iminente, tentativas para impedir que ela aconteça pode chegar a extremos. A vida é mantida por métodos artificiais ou o paciente é tratado pela chamada medicina paliativa como forma de encarar a despedida com menos sofrimento e sem dor; com dignidade.⁴⁷

2.1 Perspectiva filosófica

Para o filósofo Platão “filosofar é meditar sobre a morte”. Todo homem que possui espírito filosófico deve estar pronto para morrer, para se libertar do seu próprio corpo e se desprender da matéria a fim de vivenciar o que existe depois, já que a morte é inevitável.⁴⁸

A questão sobre o que ocorre após a morte permeia toda a história da humanidade, em especial, da filosofia.

Para Kierkegaard, a morte é uma tragédia solitária pois não acreditava na pluralidade do eu e, conseqüentemente, na consciência que o outro eu, o eu *post mortem* teria da própria morte.⁴⁹

⁴⁷ BATISTA, Luiza Ivete Vieira. **Quando tratar significa sofrimento**. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <www.portabioetica.com.br/adm/artigos/Ivete12.07.06.pdf>. Acesso em: 3 maio 2010.

⁴⁸ PLATÃO apud ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

⁴⁹ KIERKEGAARD apud ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

Já para Heidegger, o homem é o único ser realmente mortal, pois só ele sente a angústia da morte e possibilita a consciência da mortalidade individual. Isso o diferencia dos outros seres vivos que apenas nascem e morrem, enquanto espécie.⁵⁰

Jean-Paul Sartre, por sua vez, dizia que tanto o nascimento como a morte são fatos ocasionais, casuísticos. Não há uma exigência cósmica absoluta que imponha a morte. Para ele, do mesmo modo que todo homem morre, todo homem nasce, e esses são os limites da vida. Para ele, a única característica fundamental da existência é a liberdade, todos os demais acontecimentos são mero acaso.⁵¹

Em Sócrates, o ato de pensar é a principal razão da filosofia e o comprometimento com o próprio pensamento traz a razão de viver, a harmonia interior, o valor supremo que o faz superar o medo da morte.⁵²

Entre negar suas convicções e ser obrigado a beber cicuta, Sócrates optou pelo veneno. Para ele, como a filosofia é o estudo da morte, ter medo dela, não faz o mínimo sentido. Passou a vida inteira se preparando para isso e aprendendo a se desapegar de tudo que é material, inclusive do próprio corpo.⁵³

Voltando a Platão, tem-se que nada acontece isoladamente. A questão da bipolaridade e da atração dos opostos existente na natureza é essencial ao equilíbrio e justiça universais: quente frio, homem mulher, positivo negativo, nascimento e morte.⁵⁴

E já que nada acontece de forma isolada, e observando, a todo momento, que a vida gera a morte, não seria lógico pensar que a morte também teria sua alternância?

Platão acreditava na imortalidade da alma. Para ele, vida e morte se alternam com a morte transmutando-se em vida, embora não possa ser percebido pelos nossos

⁵⁰ HEIDEGGER apud ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

⁵¹ SARTRE, Jean-Paul apud ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

⁵² SÓCRATES apud ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

⁵³ Ibidem.

⁵⁴ PLATÃO apud ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

sentidos. Para ele, o que morre é o corpo pois a alma sobrevive preservando em si o conhecimento, a sabedoria que é enfim o que realmente tem valor.⁵⁵

2.2 Perspectiva científica

A idéia sobre a morte e a vida varia de acordo com os aspectos culturais da sociedade a que o individuo está vinculado.

Com o constante desenvolvimento da ciência, a morte deixou de ser popularmente definida como o momento que o coração para de bater, e passou a ser conceituada cientificamente, “como a interrupção irreversível dos batimentos cardíacos, a cessação da circulação e da respiração”.⁵⁶

O advento dos transplantes de órgãos trouxe uma nova concepção para o fim da vida, deixando de ser algo estanque e passando a ser considerado como um processo gradativo e dinâmico.

Para a ciência, a diferença entre célula viva e morta é notória, o difícil é estabelecer o exato momento da transição da vida para a morte.⁵⁷

Segundo Reinaldo Ayer:

Diferentemente do que ocorre na morte celular, não se pode precisar quando a morte de uma pessoa torna-se irreversível. A dificuldade é ainda maior quando as funções vitais são substituídas ou complementadas por algum tipo de procedimento, instrumento ou terapia. É difícil entender o fenômeno da morte em diversas situações, especialmente quando se reconhece que o doente encontra-se em fase conhecida como terminal.⁵⁸

Quando suportes técnicos são utilizados, surgem grandes dificuldades para o estabelecimento da definição exata de morte. As doenças incuráveis ou aquelas que passam a

⁵⁵ PLATÃO apud WEAVER, Eduardo. **Vida e morte na visão de Platão**. Porto Alegre, [S.d.]. Disponível em: <http://sophia60.org/index.php?option=com_content&task=view&id=128&Itemid=35>. Acesso em: 15 out. 2010.

⁵⁶ OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. Terminalidade da vida em situação de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal. **Revista bioética**, Brasília, v. 13, n. 2, p.77–83, 2005.

⁵⁷ *Ibidem*, p.77–83.

⁵⁸ *Ibidem*, p.77–83.

não mais responder aos procedimentos terapêuticos empregados dificultam a percepção dos sinais vitais do doente e a constatação da ausência de vida. E ressalta o autor:

Se, por um lado, o diagnóstico médico-legal relaciona a morte aos fenômenos abióticos que levam a lesões irreversíveis de órgãos e tecidos; por outro, os avanços da tecnociência permitem a substituição, ainda que temporária, de determinada função orgânica, possibilitando, às vezes, sua recuperação. Portanto, a morte deverá ser entendida na complexidade do fenômeno vida. São dois estados que se excluem mutuamente – estar vivo e estar morto -, sem que caiba um meio termo. Definido um, estará conceituado o outro como corolário.⁵⁹

Quando é constatada a morte encefálica, após testes e exames específicos, deixa de existir qualquer atividade do córtex e do tronco cerebrais, responsáveis pela respiração do indivíduo, enquanto que na vida vegetativa permanente pode o paciente respirar espontaneamente, com a manutenção da atuação do tronco cerebral.

Nas duas situações acima descritas, pode não existir consciência.

Sabe-se, naturalmente, que o conceito de vida implica obrigatoriamente na integridade das células, possibilitando que o indivíduo se relacione com o meio que o circunda e motivando e atribuindo qualidade a sua existência.

De maneira geral, o médico encara a morte como sua adversária e assume a postura de enfrentá-la. A partir desse posicionamento pode ocorrer uma luta insana pela manutenção da vida a qualquer preço, indiferente à vontade do doente e de seus familiares. Pode também ser estabelecida uma condição de intransigência do médico quanto a real possibilidade de morte do paciente. Como consequência, a agonia prolongada, pode ocasionar dor e sofrimento intenso ao doente e seus familiares.⁶⁰

2.3 Perspectiva jurídica

A vida, garantida com o nascimento e o posterior desenvolvimento da pessoa encontrou no Direito um instrumento necessário para sua efetivação, consoante os princípios constitucionais da dignidade e da liberdade.

⁵⁹ OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. Terminalidade da vida em situação de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal. *Revista bioética*, Brasília, v. 13, n. 2, p.77-83, 2005.

⁶⁰ *Ibidem*.

Alexandre de Moraes, em seu livro *Direito Constitucional*, ensina:

A Constituição Federal garante que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade. O direito à vida é o mais fundamental de todos os direitos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais direitos. A Constituição Federal proclama, portanto, o direito à vida, cabendo ao Estado assegurá-lo em sua dupla acepção, sendo a primeira relacionada ao direito de continuar vivo e a segunda de se ter vida digna quanto à subsistência.⁶¹

Segundo o artigo 6º do Código Civil brasileiro: “A existência da pessoa natural termina com a morte; presume-se esta, quanto aos ausentes, nos casos em que a lei autoriza a abertura da sucessão definitiva.”⁶²

Ademais, na obra *Novo Curso de Direito Civil*, seus autores observam que: “[...] a parada do sistema cardiorrespiratório com a cessação das funções vitais indica o falecimento do indivíduo. Tal aferição, permeada de dificuldades técnicas, deverá ser feita por médico, com base em seus conhecimentos clínicos e de tanatologia.”⁶³

E ainda sobre esse assunto Maria Helena Diniz acrescenta:

[...] a noção comum de morte tem sido a ocorrência de parada cardíaca prolongada e a ausência de respiração, ou seja, a cessação total e permanente das funções vitais, mas, para efeito de transplante, tem a lei considerado a morte encefálica, mesmo que os demais órgãos estejam em pleno funcionamento, ainda que ativados por drogas.⁶⁴

Dentro do contexto pediátrico, o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990), assume grande importância uma vez que trata do reconhecimento da criança e do adolescente como pessoa humana com direito à dignidade.⁶⁵

⁶¹ MORAES, Alexandre. *Direito constitucional*. São Paulo: Atlas, 2005. p. 63-64.

⁶² BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/2002/L10406.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

⁶³ GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. **Novo curso de direito civil**: parte geral. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2006. p. 125. 1 v.

⁶⁴ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2001. p. 266-267.

⁶⁵ BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/33/1990/8069.htm>>. Acesso em: 10 maio 2005.

No capítulo que trata do direito à vida e à saúde, o ECA dispõe no seu artigo 7º: "A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência."⁶⁶

Tal norma lastreia-se na doutrina da proteção integral à criança e ao adolescente, conforme a seguir exposto:

O Estatuto da Criança e do Adolescente tem como espinha dorsal a Doutrina de Proteção Integral, expressa em cinco grandes dimensões de direitos: vida e saúde; liberdade respeito e dignidade; convivência familiar e comunitária; educação cultura esporte e lazer e profissionalização e proteção no trabalho.⁶⁷

As crianças e os adolescentes passaram a ser considerados sujeitos de direitos, respeitada a condição peculiar de ser humano em desenvolvimento. Na prática, isso exige de cada um dos cidadãos, do poder público e da sociedade que os coloquem como prioridade de suas ações e preocupações.⁶⁸

Em relação ao foco deste trabalho, situado na dimensão vida e saúde observa-se que as Resoluções 196/1996⁶⁹ e 251/1997⁷⁰ do Conselho Nacional da Saúde estabelecem que para uma criança ou adolescente fazer parte de uma pesquisa clínica, essa pesquisa deve ter a finalidade terapêutica, e o responsável deverá autorizar sua participação.

O artigo 15 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe:

⁶⁶ BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/33/1990/8069.htm>>. Acesso em: 10 maio 2005.

⁶⁷ KAIROS. **Diagnóstico da proteção integral**. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <www.kairos.srv.br/dpiitap/metodologia.html>. Acesso em: 5 maio 2011

⁶⁸ Ibidem.

⁶⁹ CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.cometica.ufpr.br/196.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

⁷⁰ Idem. **Resolução nº 251, de 07 de agosto de 1997**. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.cometica.ufpr.br/251.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.⁷¹

Com base nele crianças autorizadas pelos seus representantes legais a participar de pesquisas clínicas, têm o direito a discordar e negar sua participação.

Por outro lado, adolescentes que querem participar de pesquisas com fins terapêuticos, em oposição a seus pais que por motivos religiosos, por exemplo, não permitem sua participação, encontram o amparo legal do ECA, no que diz respeito ao princípio da autonomia e do consentimento informado.

Diz o artigo 17 do Estatuto:

O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.⁷²

Em bioética, o princípio da autonomia evoluiu de modo a abarcar a noção de respeito à pessoa. Segundo esse princípio, a autonomia incorpora duas convicções éticas: “os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos” e “as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas”.⁷³

Assim, o princípio do respeito às pessoas divide-se em dois pressupostos: o de reconhecer a autonomia e o de proteger aqueles que possuem a autonomia reduzida⁷⁴.

Diante disso, uma questão se apresenta: Como respeitar a autonomia, ou melhor, como garantir a proteção à autonomia daqueles que a tem reduzida pela legislação e sua peculiar condição de ser humano em desenvolvimento?

⁷¹ BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em: 08 maio 2011.

⁷² Idem. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em: 08 maio 2011.

⁷³ GOLDIM, José Roberto. **Princípio do respeito à pessoa ou da autonomia**. [S.l.], 2004. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/autonomi.htm>>. Acesso em: 8 maio 2011.

⁷⁴ SÁ, Luiza Vieira; OLIVEIRA, Reynaldo Ayer de. Autonomia: uma abordagem interdisciplinar. **Saúde, ética & justiça**, [S.l.], v. 12, n. 1/2, p. 5-14, 2007.

A avaliação da livre manifestação decisória de um paciente é uma das mais complexas questões éticas impostas aos profissionais da saúde. No entanto, excetuando-se os casos óbvios de perda da autonomia, o médico deve decidir juntamente com os familiares do paciente, mantendo sua convicção pessoal fundamentada em uma decisão de equipe.

No que tange à proteção integral à criança e ao adolescente estabelecida no primeiro artigo do Estatuto do Direito da Criança e do Adolescente, cabe ao Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA, a condução e operacionalização dessa política pública.

Ao analisar a questão do direito à morte digna respeitando os princípios da proteção integral do paciente pediátrico constata-se a dificuldade em encontrar o consenso no conceito de dignidade na morte da criança.

Os médicos oscilam na avaliação dos limites entre os tratamentos paliativos utilizados em pacientes terminais e o uso de equipamentos e tecnologia no prolongamento artificial da vida.

Jussara Meirelles e Eduardo Didonet explicam:

[...] é possível entender que a obstinação terapêutica subverte o direito à vida e, com certeza, fere o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, assim como o próprio direito à vida. Se a condenação do paciente é certa, se a morte é inevitável, está sendo protegida a vida? Não, o que há é postergação da morte com sofrimento e indignidade [...] Se vida e morte são indissociáveis, e sendo esta última um dos mais elevados momentos da vida, não caberá ao ser humano dispor sobre ela, assim como dispõe sobre sua vida?⁷⁵

Constata-se que os profissionais da saúde realizam os procedimentos necessários para a manutenção da vida de crianças e adolescentes, sejam os cuidados paliativos utilizados na proteção do bem-estar dos pacientes, seja o esgotamento de recursos terapêuticos existentes.

⁷⁵ MEIRELLES, Jussara; TEIXEIRA, Eduardo Didonet. Consentimento livre, dignidade e saúde pública: o paciente hipossuficiente. In: RAMOS, Carmem Lucia Nogueira. **Diálogos sobre direito civil: construindo uma racionalidade contemporânea**. Rio de Janeiro: renovar, 2002. p. 371.

O caminho utilizado na busca pelo melhor interesse da criança e do adolescente reflete a idéia do conceito íntimo de dignidade que cada um possui e demonstra o fim almejado: a dignidade do paciente pediátrico no momento da morte.

3 A DIGNIDADE HUMANA, A MORTE E A AUTONOMIA DA VONTADE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

A vida humana é o bem jurídico supremo, protegida pela lei, não somente no seu aspecto primário, que é a vida em si, como no seu aspecto secundário que se refere à qualidade de vida.

O fundamento constitucional dos direitos de personalidade é a dignidade da pessoa humana, que por sua vez, é um dos fundamentos do Estado democrático de Direito, esculpido no artigo 1º. Inciso III da Constituição Federal de 1988, que abarca tudo aquilo que diz respeito à natureza do ser humano, como por exemplo, a vida, as liberdades de pensamento, social, filosófica, religiosa, política e de expressão, a proteção de informações pessoais, da integridade física e moral, da honra, da imagem, da privacidade, etc.⁷⁶

Partindo desses pressupostos, como conciliar a vida, a morte e a autonomia?

Existe o dever de prolongar a vida, ou o processo da morte de um paciente que não deseja continuar a viver? Se existe, é direito da sociedade ou do Estado intervir? E se a vida é bem supremo, a vida humana deve ser preservada a despeito de sua qualidade?

A harmonização dessas interpretações à luz de preceitos constitucionais conflitantes é tarefa árdua e instigante para os doutrinadores constitucionalistas.

Para Maria Helena Diniz, o respeito à dignidade do paciente como pessoa humana é fortificado pela autodeterminação do paciente como indivíduo possuidor de direitos. Ou seja, para a autora, no momento em que a dignidade e a autodeterminação do paciente são colocadas dessa forma, o paciente passa a ter acesso sobre todos os dados referentes à sua saúde, tornando-se assim, apto a tomar decisões sobre seu tratamento.⁷⁷

⁷⁶ BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 2005.

⁷⁷ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002. p. 352-353.

Carlos Vital, ao discorrer sobre a humanização introduzida no novo Código de Ética Médica sintetiza:

O Código chama a atenção do médico para a importância dos cuidados médicos, para a possibilidade de abstenção de procedimentos extraordinários, desproporcionais e incompatíveis com a dignidade humana, de forma a reverenciar a autonomia da vontade do paciente, expressa pessoalmente ou por seu representante legal.⁷⁸

Simone Faria de Araújo escreve:

Dizer que é ilegal a ortotanásia assim empreendida – quando esgotados os recursos úteis, restam a mera futilidade e a obstinação terapêutica– significa dizer que é obrigatória a distanásia: a morte adiada a todo custo, às expensas de agonia, abuso terapêutico e desnecessário sofrimento, como numa tortura final, que condena o paciente à morte solitária, isolado dos seus entes queridos, nega-lhes a participação no processo de morrer, submete o paciente a mais e mais desconfortos, ainda que os saiba incapazes de reverter o quadro mórbido e o processo de morte instaurados. [...] A ortotanásia é a denegação dos recursos que se mostrem úteis, que causam mais mal do que bem, mais sofrimento do que a vantagem de algumas horas a mais de sobrevivida artificial, sofrida, sedada, degradada, tornada indigna pela excessiva intervenção e manipulação indevida, invadida em sua intimidade e ferida em sua autonomia.⁷⁹

3.1 Princípio da dignidade da pessoa humana

Para Paulo Bonavides,

[...] nenhum princípio é mais valioso para compendiar a unidade material da Constituição que o princípio da dignidade da pessoa humana. Quando hoje, a par dos progressos hermenêuticos do direito e de sua ciência argumentativa, estamos a falar, em sede de positividade, acerca da unidade da Constituição, o princípio que urge referir na ordem espiritual e material dos valores é o princípio da dignidade humana. A unidade da Constituição, na melhor doutrina do constitucionalismo contemporâneo, só se traduz compreensivelmente quando tomada em sua imprescritível bidimensionalidade, que abrange o formal e o axiológico, a saber, forma e matéria, razão e valor.⁸⁰

Por sua vez, Ingo Wolfgang Sarlet afirma:

⁷⁸ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Novo código muda realidade em hospitais. **Ética médica**, Brasília, Ano XXV, n. 184, maio, 2010.

⁷⁹ ARAÚJO, Simone Faria de. **A ortotanásia sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e da autonomia da vontade**. 2007. 87 p. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Direito) – Faculdade de Direito, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2007.

⁸⁰ BONAVIDES, Paulo. **Curso de direito constitucional**. São Paulo: Malheiros, 1999.

[...] a dignidade é irrenunciável e inalienável, elemento que qualifica o ser humano como tal e dele não pode ser retirado. É qualidade integrante da própria condição humana, podendo e devendo ser reconhecida, respeitada, promovida e protegida. É qualidade que não pode, portanto, ser criada, concedida ou retirada, por existir em cada ser humano como algo que lhe é inerente.⁸¹

Surge daí o seguinte questionamento: sendo a morte, evento inexorável, porque não há o direito de morrer respeitando a própria vontade?

Para alguns, insistir em tratamento doloroso e invasivo não tem dignidade alguma, enquanto para outros, a dignidade reside em submeter-se a todo tipo de tratamento, a qualquer custo, para a manutenção da vida.

Quando se pensa em qual desses posicionamentos é o mais adequado para defender a vida em sua integralidade, percebe-se que é preciso superar o entendimento de que o homem é um simples administrador da sua vida e passar a entendê-lo como seu protagonista.

Assim, se a doença destrói a integridade do corpo e, por conseguinte, a dor e o sofrimento destroem a integridade do ser humano, nada mais justo do que deixar para o próprio paciente a decisão de permanecer com tratamentos médicos muitas vezes intoleráveis, ou deixar que a natureza se encarregue de tirar-lhe a vida, se a morte, em seu caso, é inexorável.⁸²

Cabe, então, ao Estado esclarecer e proporcionar a liberdade de escolha, pois a definição de vida digna é individual, sem se afastar, obviamente, de medidas acautelatórias que protejam o paciente de interesses escusos.

O respeito à dignidade da pessoa humana é o principal pilar do Estado Democrático de Direito e o fundamento que permeia nosso ordenamento jurídico.

Maria Helena Diniz, citando Miguel Reale, afirma que

⁸¹ SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 2. ed. atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

⁸² ARAÚJO, Simone Faria de. **A ortotanásia sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e da autonomia da vontade**. 2007. 87 p. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Direito) – Faculdade de Direito, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2007.

[...] a pessoa humana e sua dignidade constituem fundamento e fim da sociedade e do Estado, sendo o valor que prevalecerá sobre qualquer tipo de avanço científico e tecnológico. Consequentemente, não poderão bioética e biodireito admitir conduta que venha a reduzir a pessoa humana à condição de coisa, retirando dela sua dignidade e o direito a uma vida digna.”⁸³

E completa: “A ciência é poderoso auxiliar para que a vida do homem seja cada vez mais digna de ser vivida. Logo, nem tudo que é cientificamente possível é moral e juridicamente admissível”.⁸⁴

No artigo, Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças, Débora Diniz narra, como já dito antes, um caso específico de recusa de obstinação terapêutica para um bebê de oito meses com doença genética incurável e prognóstico de pouco tempo de sobrevida.⁸⁵

O quadro clínico do bebê não se alterava nem havia qualquer possibilidade de conter o avanço da doença porém práticas invasivas eram utilizadas e embora considerassem exageradas, os pais as toleravam. Eram medidas que serviam apenas para manter o bebê em sobrevida e por isso eram consideradas como a tortura da medicalização já que não reverteriam nem atenuariam a doença.

E foi por causa da utilização de um procedimento – a ventilação mecânica – que os pais do bebê decidiram recorrer à Justiça. Estavam conscientes que não havia absolutamente nada o que fazer para conter o avanço da síndrome e optaram por garantir a integridade e a dignidade do filho.

A doença se agravava e a sobrevida do bebê foi resultado do cuidado incondicional de seus pais mesmo sabendo que havia uma data marcada para terminar.

A autora relata:

A morte é uma condição humana, mas a existência pré-determinada é desconcertante. O bebê morreria em breve, com ou sem ventilação mecânica,

⁸³ REALE, Miguel apud DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

⁸⁴ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

⁸⁵ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

e os pais tinham pressa de viver os últimos momentos com a tranquilidade de quem ignora a proximidade da morte. A morte do bebê não era apenas uma certeza da condição humana, mas uma sentença. [...] Por fim, eles precisavam de proteção: somente a Justiça impediria que eles fossem transformados de pais amorosos em assassinos.

A ação impetrada pelos pais à Justiça foi para garantir que o bebê, em caso de parada cardiorrespiratória, não fosse submetido à ventilação mecânica nem internado em uma UTI, ou seja, a solicitação do casal visava garantir o direito de respeito à capacidade de respirar do filho, independentemente de uma máquina.

Para eles, não mais ser capaz de respirar era o sinal definitivo do curso da vida do bebê. O fim da tortura. Impor a ventilação artificial seria um ato de obstinação terapêutica que apenas impediria por algum tempo que o ciclo natural da vida do bebê tivesse seu destino.

No caso em tela, não se poderia apelar para a autonomia e o livre arbítrio do paciente no exercício do direito de deliberar sobre sua vida. Tratava-se de um bebê e, portanto, seus pais eram os representantes legítimos de sua vontade.

Citando as palavras da mãe do bebê, a autora relata:

[...] Meu filho é uma extensão de mim, sendo uma extensão de mim não posso deixar que ele passe o que eu não passaria. Não posso permitir: uma extensão de mim não vai sofrer uma coisa que eu não concordo. Eu estou salvando meu filho [...].⁸⁶

E Débora Diniz prossegue:

Com essas palavras, os pais descreveram o fundamento ético do pedido por aliviar o bebê da obstinação terapêutica. Confiná-lo a uma máquina seria escravizá-lo a uma existência limitante e degradante, seria retirar dele a dignidade da morte. Impedi-lo de morrer naturalmente seria uma agressão à existência já repleta de limites do bebê. [...] Os pais descreveram a ventilação mecânica como uma ameaça ao livre arbítrio do bebê: o arbítrio de uma existência livre da tecnologia médica. A dignidade do bebê passava

⁸⁶ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

pelo direito de morrer livre da tortura médica diária e isenta de sentido terapêutico.⁸⁷

O fato de os pais recusarem a ventilação mecânica não deve ser entendido simplesmente como uma recusa de tratamento médico pois não haveria mudança no prosseguimento da doença, apenas modificaria a causa de sua morte.

Nesse caso relatado, os pais defenderam o direito de seu filho morrer sem a tortura da medicalização do corpo. Com convicção afirmavam:

[...] No respirador, nem um minuto. Do nosso ponto de vista, aquilo não é mais vida. Aquilo é condenar uma pessoa a não poder morrer [...] Uma criança no respiradouro não tem a possibilidade de morrer [...]⁸⁸

Por fim, a decisão judicial foi favorável e o pedido dos pais considerado eticamente legítimo pelas seguintes razões:

- (i) os pais eram as pessoas jurídica e eticamente legítimas para tomar decisões relativas ao cuidado do bebê;
- (ii) o caráter heterônomo do bebê não poderia jamais ser suplantado, ou seja, seria preciso sempre que alguém representasse seus interesses e seus pais deram provas substantivas de que representam seus melhores interesses;
- (iii) não havia opção terapêutica, possibilidades de reversão do quadro clínico ou mesmo medidas disponíveis de contenção da síndrome que justificassem a obstinação terapêutica;
- (iv) a ventilação mecânica não representava uma opção terapêutica para o bebê, era apenas uma possibilidade técnica não indicada para quadros clínicos como o dele;
- (v) a ventilação mecânica seria antes uma escolha ética e pessoal que uma indicação médica, e o posicionamento dos pais foi de total recusa da ventilação mecânica;
- (vi) os pais estavam conscientes, informados e esclarecidos de que a recusa à ventilação não estenderia a sobrevivência do bebê;

⁸⁷ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

⁸⁸ *Ibidem*, p. 1741-174.

(vii) os pais apelaram para o direito humano de estar livre de tortura, no caso do bebê entendido como o direito de estar livre da tortura da medicalização.⁸⁹

O texto apresentado é uma versão adaptada do relatório ético apresentado à Justiça pela autora que participou do processo como assessora e ao final, escreveu um artigo relatando o caso, com autorização dos pais.

O bebê foi a óbito, por parada cardíaca, uma semana após a decisão favorável da Justiça.

3.2 Princípio da autonomia da vontade

Em 1785, Immanuel Kant afirmou:

A autonomia da vontade é a constituição da vontade, pela qual ela é para si mesmo uma lei – independentemente de como forem constituídos os objetos do querer. O princípio da autonomia é, pois, não escolher do outro modo, mas sim deste: que as máximas da escolha, no próprio querer, sejam ao mesmo tempo incluídas como lei universal.⁹⁰

A autonomia, atualmente, embora seja muito utilizada como fundamento nos processos judiciais, na maioria das vezes, com o objetivo de reparação de danos por procedimentos médicos não autorizados pelo paciente, carece ainda de um entendimento amplo.

Marco Segre, tratando da autonomia enquanto princípio bioético firma:

De modo geral, pode-se dizer que o **princípio de autonomia** confronta a postura paternalista (embasada nos princípios de não-maleficência e de beneficência da tradição hipocrática) que não faz parte somente do *ethos* médico mas também da nossa cultura, levando as pessoas, quando não os grupos religiosos, sociais, políticos ou o próprio Estado, a interferirem em questões que, em princípio, dizem respeito à esfera do indivíduo, pelo menos na concepção produzida pela cultura moderna ocidental e nos Estados leigos das sociedades secularizadas da tradição da *Aufklärung* (Iluminismo). Resumidamente, conforme esta tradição, em situação “normal” (de não guerra), deve existir a separação dos poderes, a separação entre privado e público, entre Estado e Igreja, como forma de respeitar a diferenciação funcional do corpo social, necessária ao bom funcionamento das sociedades

⁸⁹ DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

⁹⁰ KANT, Immanuel. **Fundamentos da metafísica dos costumes**. Rio de Janeiro: Ediouro, [S.d.]. p. 79.

complexas onde vige de fato um pluralismo de interesses, de valores e crenças que precisam ser considerados nas suas “diferenças”. [...] Neste caso, o principal problema da democracia passa a ser como “pluralizar a democracia”, quer dizer, como combinar os direitos universais – inscritos na Declaração Universal dos Direitos do Humanos, de 1948 – com “políticas da diferença” que considerem os particularismos culturais e individuais. Em suma, capaz de combinar de forma dinâmica, adaptada às situações concretas, justiça social e autonomia individual.⁹¹ [grifo do autor]

Segundo Segre, na análise comparativa do princípio de beneficência e do princípio da autonomia tem-se que são diametralmente opostos sob o aspecto ideológico pois no enfoque da beneficência fixa-se um consenso sobre o que é bom para o indivíduo, estabelece-se padrões de pensamento e conduta a serem adotados na doença, entendida como aquilo que é contrário à normalidade, e a partir daí a sociedade passa a interferir lícitamente no tratamento médico, mesmo contrariando a vontade do paciente.⁹²

E diz ainda que no conceito de autonomia a idéia básica é que todo ser humano tem o direito de decidir sobre si mesmo, parecendo sua conduta justa ou não pois quando se trata do respeito à autonomia não se julgam as razões do indivíduo para pensar, sentir ou agir.⁹³

Por isso, dentro desse enfoque conceitual, a intervenção do profissional da saúde sobre o paciente só é admissível quando solicitada pelo ele próprio.

No entanto, é importante destacar que essa posição dos autores não comunga com a da maioria dos eticistas, qual seja: “a autonomia como um direito a ser concedido a quem tenha características de maturidade que lhe consintam a autodeterminação”.⁹⁴ E deixam claro que no momento em que se julga essa “maturidade” já se começa a violar o princípio da autonomia.

A autonomia, atualmente, embora seja muito utilizada como fundamento nos processos judiciais, a maioria das vezes, com o objetivo de reparação de danos por procedimentos médicos não autorizados pelo paciente, carece ainda de um entendimento amplo.

Em sua obra, O estado atual do biodireito, Maria Helena Diniz defende:

⁹¹ SEGRE, Marco; Franklin Leopoldo e Silva; Fermin R. Schram. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/321/389>. Acesso em: 10 maio 2011.

⁹² Ibidem.

⁹³ Ibidem.

⁹⁴ Ibidem.

O princípio da autonomia requer que o profissional da saúde respeite a vontade do paciente, ou de seu representante, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas. Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida (corpo e mente) e o respeito à sua intimidade, restringindo, com isso, a intromissão alheia no mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento.⁹⁵

Considera o paciente capaz de autogovernar-se, ou seja, apto a fazer suas opções e agir sob a orientação de deliberações tomadas, devendo, por isso, ter respeitada sua autonomia.

Complementa a autora:

[...] a autonomia seria a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem qualquer coação ou influência externa. Desse princípio decorrem a exigência do consentimento livre e informado e a maneira de como tomar decisões de substituição quando uma pessoa for incompetente ou incapaz, ou seja, não tiver autonomia suficiente para realizar a ação de que se trate.⁹⁶

3.2.1 A autonomia da criança e do adolescente

Segundo Claudio Leone:

[...] É do conhecimento de todos que a criança nasce totalmente dependente de cuidados alheios e que passa por um processo de desenvolvimento progressivo que a leva a alcançar a completa independência na maturidade, o que, nas sociedades modernas, se situa por volta dos vinte anos de idade.⁹⁷

O autor considera que a legislação existente praticamente nivela todos os menores de idade na mesma condição de incapacidade exigindo, portanto, a figura de representantes legais e legítimos, aptos a responder e decidir por eles.⁹⁸

Outro importante aspecto abordado pelo autor acima citado é a aplicação do conceito de autonomia em relação ao caráter individual do desenvolvimento ou maturidade em que a criança e o adolescente se encontram.⁹⁹

⁹⁵ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

⁹⁶ *Ibidem*, p. 15.

⁹⁷ LEONE, Claudio. A Criança, o adolescente e a autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392>. Acesso em: 08 maio 2011.

⁹⁸ *Ibidem*.

⁹⁹ *Ibidem*.

Nesse sentido, o autor estabelece quatro características do desenvolvimento a serem observadas:¹⁰⁰

1^a) Trata-se de um processo que evolui continuamente a medida que habilidades se aperfeiçoam, novas capacidades são adquiridas, novas vivências são acumuladas e integradas e, portanto, passível de rápidas e extremas mudanças no tempo;

2^a) A aquisição das competências é progressiva, não se dá saltos, como se se tratasse de compartimentos estanques, e segue sempre uma ordem preestabelecida, sendo, portanto, razoavelmente previsível;

3^a) Os tempos e o ritmo em que o desenvolvimento se processa são muito individualizados, fazendo com que dois indivíduos de uma mesma idade possam estar em momentos diferentes de desenvolvimento;

4^a) No caso específico da inteligência, o desenvolvimento é extremamente influenciável por fatores extrínsecos ao indivíduo: as experiências, os estímulos, o ambiente, a educação, a cultura, etc. o que também acaba por reforçar sua evolução extremamente individualizada.

E completa seu ponto de vista ressaltando que cabe ao médico pediatra identificar na criança, por meio de seus conhecimentos específicos e técnicas de avaliação, em que fase do processo evolutivo do amadurecimento ela se encontra, buscando fazer a diferença entre a capacidade de tomar decisões decorrente de reflexão amadurecida e a prática de atitudes baseadas no medo do desconhecido ou egocentrismo.¹⁰¹

Somado a esses critérios de avaliação acima elencados, Christine Harrison et al., no artigo *Bioethics for clinicians: involving children in medical decisions*, estabelece outros parâmetros a serem observados em um diagnóstico de autonomia. São eles:

1) habilidade de receber, entender e transmitir informações importantes;

2) capacidade de refletir e realizar escolhas com algum grau de independência;

3) habilidade de prever riscos, benefícios e possíveis danos, bem como de considerar múltiplas opções e consequências, e

¹⁰⁰ LEONE, Claudio. A Criança, o adolescente e a autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392>. Acesso em: 08 maio 2011.

¹⁰¹ Ibidem.

4) a interiorização de um conjunto de valores razoavelmente estável.¹⁰²

Claudio Leone enfatiza, ainda, que o estabelecimento de critérios ou características como acima utilizados não devem induzir o profissional a avaliar o paciente pediátrico de forma dual, ou seja, capaz ou incapaz, afastando a continuação da avaliação da real capacidade. Esse é o grande risco.¹⁰³

Somente dando continuidade ao acompanhamento clínico com o intuito de entender a origem das decisões tomadas, o médico pediatra terá condição de respeitar a autonomia da criança ou do adolescente.

E prossegue o autor:

A interpretação adequada da legislação e o dimensionamento correto da decisão dos pais ou responsáveis dependerão fundamentalmente deste tipo de análise da autonomia da criança ou adolescente. Deste modo, mesmo que resulte em situações de conflito entre as posições, servirá de embasamento para um trabalho, muitas vezes exaustivo, de apresentação, de reflexão e de discussão de argumentos e fatos, capaz de conduzir a uma decisão amadurecida e o mais isenta possível, que, respeitando a posição da criança ou do adolescente, poderá efetivamente redundar em seu benefício.¹⁰⁴

Dentre os mais variados casos que se apresentam no dia a dia da pediatria, inclusive o de crianças cujo poder familiar pertence a pais adolescentes, com direito a decidir com autonomia nas questões que lhe dizem respeito, todas as situações, onde nem sempre o real interesse que está em jogo é o da criança, mas sim o interesse dos responsáveis por ela, demonstram que não há uma posição única ou uma solução mágica para a questão da autonomia da criança e do adolescente.

De acordo com Claudio Leone, o que deve existir é a busca de uma solução madura para cada situação, construída em conjunto, envolvendo juízes e legisladores, pais ou responsáveis, médicos e profissionais de saúde e, principalmente, a criança ou o adolescente,

¹⁰² HARRISON, C. et al apud LEONE, Claudio. A Criança, o adolescente e a autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392>. Acesso em: 08 maio 2011.

¹⁰³ LEONE, Claudio. A Criança, o adolescente e a autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392>. Acesso em: 08 maio 2011.

¹⁰⁴ Ibidem.

dentro de um processo de interação sincero, isento e realmente participativo que de fato respeite a autonomia, qualquer que seja o nível de competência que a criança ou o adolescente estejam apresentando para tal.¹⁰⁵

Na opinião de Diego Gracia,¹⁰⁶ ao abordar o tema paternalismo e pediatria, as decisões sobre o corpo e a vida da criança e do adolescente devem ser tomadas sempre levando-se em consideração o seu “maior benefício”, coincida ou não com a vontade do próprio sujeito. Naturalmente, sempre que está em jogo a saúde e o bem estar da criança, o “maior benefício” consiste na defesa desses valores, ainda que contra seu desejo. Portanto, os conflitos entre beneficência e autonomia serão resolvidos sempre em favor da primeira, ainda que em prejuízo da segunda.

Afirma o autor que as pessoas em processo de desenvolvimento possuem uma ética peculiar, imatura e por isso as opiniões sobre sua vida, saúde e bem estar não podem ser observadas, devendo essas decisões serem tomadas por outras pessoas. Essa tem sido a leitura clássica para o tratamento dos problemas éticos na prática pediátrica. Porém, nos últimos tempos, surgiu uma teoria alternativa que propõe acabar com esse paternalismo pediátrico, fazendo a distinção entre maleficência e beneficência e possibilitando ao menor e sua família a decisão sobre o que considera ser o “maior benefício”.¹⁰⁷

E conclui observando que essa nova visão tem modificado substancialmente os enfoques clássicos sobre o enfrentamento dos conflitos éticos surgidos na relação do médico com o paciente pediátrico.¹⁰⁸

¹⁰⁵ LEONE, Claudio. A Criança, o adolescente e a autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392>. Acesso em: 08 maio 2011.

¹⁰⁶ GRACIA, Diego. **Ética de los confines de la vida**. Bogotá: El Buho, 1998. p. 193-205.

¹⁰⁷ Ibidem, p. 193-205.

¹⁰⁸ Ibidem, p. 193-205.

3.2.2 *A autonomia da criança hospitalizada*

Segundo Brunello Stancioli “o exercício da ciência, pelo modelo positivista, faz do ser humano “o objeto” na relação da medicina com o paciente, ocorrendo assim, uma “objetificação” do homem”. E faz a classificação.¹⁰⁹

A primeira forma de objetificação é o status imposto pelo isolamento e consequente segregação do enfermo com sua autonomia dilapidada pela própria escassez de contato com o mundo exterior. A segunda é a rotulação que é dada ao paciente, pelo próprio médico, de acordo com um conjunto de sintomas que o inserem em uma determinada doença e por intermédio da qual ele passa a ser conhecido, deixando a partir daí, de ser considerado uma pessoa normal. A terceira forma é a reconstrução do seu ego, que significa que o paciente internaliza as recomendações médicas, por medo, e suporta, passivamente, todas as opções de tratamento que lhe são impostas, mesmo que desconhecidas ou desagradáveis.¹¹⁰

E ressalta: “Esses desagradáveis resultados devem-se ao positivismo que envolve a práxis médica, priorizando o desenvolvimento tecnológico em detrimento do aspecto humano na relação médico-paciente”.¹¹¹

A solução ética para o problema, embora não abranja todas as questões, é o desenvolvimento da autonomia da vontade do paciente. Assim, a equipe médica e o paciente assumem comportamentos, no seu relacionamento, que tendam a ser mais éticos e juridicamente equânimes, já que existe igualdade ideativa entre ambos.

Nessa nova visão, o paciente assume a postura de sujeito de seu tratamento, com atitude pró-ativa deixando de aceitar a condição de simples objeto. Em contrapartida, o médico passa de interventor a interlocutor, ouvindo e dando importância aos seus argumentos e vontades.

Leonardo Fabbro, em relação à participação ativa do paciente no processo terapêutico relata:

¹⁰⁹ GRACIA, Diego. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Buho, 1998. p. 193-205.

¹¹⁰ STANCIOLI, Brunello Souza. *Relação jurídica médico-paciente*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 23-48.

¹¹¹ *Ibidem*, p. 23-48.

Tradicionalmente, identifica-se uma tendência paternalista na conduta do médico. O paciente, muitas vezes, ao ser poupado dos sofrimentos que a consciência plena de todas as circunstâncias de sua doença e do tratamento indicado podem representar, tem subtraído o seu direito à informação e à escolha.¹¹²

Em atenção ao princípio da autonomia, o médico deve respeitar a vontade do paciente ou do seu representante, assim como seus valores morais e crenças. Além disso, deve reconhecer o domínio do paciente sobre sua própria vida e preservar sua intimidade, limitando assim, a interferência de outras pessoas nas suas decisões.

As informações prestadas pelo médico, referentes às condições clínicas do paciente sobre as alternativas terapêuticas com suas chances de sucesso, riscos, possibilidades de sequelas ou de complicações, mesmo os desconfortos que poderão ocorrer, ajustadas às possibilidades de compreensão do paciente ou de seu representante legal, constituirão pressuposto do consentimento, quer para a realização dos procedimentos necessários à formulação do diagnóstico, quer para a realização da terapêutica indicada ou, ainda, à experimentação.¹¹³

Conforme acrescenta o autor, é importante mencionar que não se trata de simples concordância do paciente à propositura do médico, mas uma permissão consciente, baseada em informações previamente fornecidas sobre seu quadro clínico para que possam ser realizados em seu corpo procedimentos visem o aperfeiçoamento do diagnóstico, exames complementares e até mesmo experimentações.¹¹⁴

Em relação ao paciente pediátrico, a Resolução no. 41, de 13 de outubro de 1995,¹¹⁵ do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, aprovou texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria que estabelece os direitos da criança e do adolescente hospitalizados, dentre os quais destaca-se o:

Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando

¹¹² FABBRO, Leonardo. Limitações jurídicas à autonomia do paciente. **Revista de bioética**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/286/425>. Acesso em: 6 out. 2010.

¹¹³ Ibidem.

¹¹⁴ Ibidem.

¹¹⁵ CONANDA. **Resolução no. 41, de 13 de outubro de 1995**. Aprova na íntegra o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.direitosdacrianca.org.br/conanda/resolucoes/resolucao-nb0-41-de-13-de-outubro-de-1995>>. Acesso em: 09 maio 2011.

sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.

A medida que o paciente pediátrico torna-se mais velho e mais capaz, é responsabilidade do pediatra incluí-lo no processo de tomada de decisão juntamente com seus pais ou responsáveis pois essa participação gradual possui papel preponderante nos bons resultados dos tratamentos terapêuticos. Essa participação é denominada *assentimento*, diferentemente do consentimento que é dado por pessoa adulta, responsável pela criança, totalmente capaz.¹¹⁶

Observa-se que, cada vez mais, a bioética exerce influência na modificação da relação médico-paciente pediátrico-família. As discussões técnicas e éticas de cada caso vivenciado fazem aflorar princípios como o da autonomia e o da justiça, essenciais para a boa prática da medicina.

No entanto, como observa Jussara Loch,¹¹⁷ as mudanças requerem diálogo, argumentação fundamentada, respeito e obrigações; não apenas decisões autoritárias, unilaterais tomadas exclusivamente pelo médico. Ao incluir o paciente nas decisões, o pediatra reconhece e respeita a crescente capacidade de participação e de autodeterminação inerente ao desenvolvimento moral do ser humano.

No artigo, Autonomia da criança hospitalizada: este direito é respeitado? as autoras Karina h. Ueno e Myriam A. M. Pettengill relatam que as crianças hospitalizadas sentem-se vulneráveis pois dependem dos adultos para sua sobrevivência e têm pouco controle sobre sua vida. Torna-se, assim, importante observar que ao se tomar decisão pela criança, ela pode se sentir desamparada e deprimida. E o fato de ter pouco conhecimento sobre seu quadro clínico, acesso restrito às informações sobre sua saúde torna mais difícil a compreensão e seu envolvimento no tratamento terapêutico.¹¹⁸

¹¹⁶ LOCH, Jussara de Azambuja. O princípio de respeito à autonomia na prática pediátrica. **Revista eletrônica da sociedade Rio-Grandense de bioética**, v.1, n. 3, [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sorbi.org.br/revista3/principiorespeitoaautonomia.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2011.

¹¹⁷ Ibidem.

¹¹⁸ UENO, Karina H; PETTENGILL, Myriam A. M. Autonomia da criança hospitalizada. **Revista da sociedade brasileira de enfermeiros e pediatras**, [S.l.], v. 6, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/16-autonomia-da-criana-hospitalizada-este-direito-respeitado.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

Observa-se que os aspectos referentes à moral e à ética envolvidos na tomada de decisão de crianças hospitalizadas no que diz respeito ao consentimento para tratamentos e procedimentos terapêuticos tem sido questionados pela literatura internacional.

As autoras relatam:

Um estudo desenvolvido em um hospital pediátrico, na Inglaterra, revela que, apesar da evolução no processo de participação de crianças durante sua hospitalização, muitas vezes elas não são ouvidas plenamente. As crianças expressavam que gostariam de poder participar mais ativamente nas decisões que lhes diziam respeito.

Muitas vezes, as crianças hospitalizadas não tem a oportunidade para fazer escolhas perante os procedimentos a que são submetidas. Os seus sentimentos são geralmente ignorados, assim como suas aflições e dúvidas pela situação estranha que estão vivenciando.¹¹⁹

A criança quando hospitalizada precisa ter conhecimento da sua própria situação para facilitar a compreensão sobre quais riscos está sendo exposta e ao mesmo tempo obter dados suficientes para participar das tomadas de decisão que lhe dizem respeito, principalmente as que dizem respeito ao seu corpo, e que acarretarão procedimentos a que será submetida, como punção, entubação, cateterismo, entre outros.

O estudo relatado no artigo é exploratório, descritivo e utiliza a pesquisa qualitativa por permitir melhor compreensão da experiência do paciente e foi realizado em duas unidades de internação pediátrica de um hospital público que atende população de baixo nível socioeconômico.¹²⁰

Os resultados de interesse que vale ressaltar são:

A criança hospitalizada e submetida a procedimentos invasivos e dolorosos, necessita de explicações e informações adequadas, e assim, com apoio familiar e podendo participar das tomadas de decisão, percebe-se como peça importante do processo, no qual é ouvida e, conseqüentemente, sente-se fortalecida na situação.

¹¹⁹ UENO, Karina H; PETTENGILL, Myriam A. M. Autonomia da criança hospitalizada. **Revista da sociedade brasileira de enfermeiros e pediatras**, [S.l.], v. 6, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/16-autonomia-da-criana-hospitalizada-este-direito-respeitado.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

¹²⁰ Ibidem.

As autoras explicam que a hospitalização é um momento de crise na vida da criança e do adolescente, além de alterar suas rotinas e gerar ansiedade. Sentem-se fragilizados pelo fato de estarem doentes, sentindo dor e com medo do que está por vir. Demonstram o desejo de participar dos procedimentos e tratamentos aos quais estão sendo submetidos e acreditam que, se souberem, poderão se sentir melhor e mais confiantes em relação ao que vai acontecer.¹²¹

Durante a hospitalização, a criança quer saber o que vai acontecer, se vai ser dolorido ou não e o que será feito para que possa estar apta a enfrentar a situação. Revela, também, que tem necessidade de se sentir protegida para se submeter a um procedimento e quer essa proteção de alguém em quem confie e lhe dê apoio.

Karina Ueno e Myriam Pettengill consideram:

Quando tem conhecimento sobre os procedimentos porque foi recebendo explicações sobre os mesmos, numa linguagem de fácil entendimento, de acordo com sua maturidade, como exames, medicações, durante o processo de hospitalização, sente-se sendo considerada, podendo compartilhar das decisões. [...]

Outro aspecto importante é a possibilidade que a criança tem de ir podendo fazer escolhas, pequenas, porém importantes, pois lhe dão um certo poder e autonomia.[...]

A participação da família nos cuidados é compreendida pela criança como fundamental, pois é seu canal de comunicação com os profissionais. [...]

Nesse estudo, a criança revelou que quer ser ouvida e contemplada em seu direito de participar, em algum grau, dos processos de tomadas de decisão que lhe dizem respeito.¹²²

Essa vivência pode levar a um amadurecimento forçado e acelerar o desenvolvimento psíquico ou resultar em prejuízo do desenvolvimento físico e mental, cabendo aos profissionais da saúde propiciar a participação do paciente pediátrico.

Concluem as autoras:

Quando a criança é inserida no processo de hospitalização, participando nas tomadas de decisões, sendo ouvida e recebendo explicações sobre os

¹²¹ UENO, Karina H; PETTENGILL, Myriam A. M. Autonomia da criança hospitalizada. **Revista da sociedade brasileira de enfermeiros e pediatras**, [S.l.], v. 6, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/16-autonomia-da-criana-hospitalizada-este-direito-respeitado.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

¹²² Ibidem.

procedimentos, sente-se mais forte e valorizada, e como consequência apresenta sentimentos positivos. Tudo isso pode auxiliá-la em seu desenvolvimento, instigando sua capacidade de questionamento, além de favorecer a plena formação de sua autonomia. Levar a criança a participar nas tomadas de decisões pode ser um passo para o seu desenvolvimento como pessoa.¹²³

3.3 A ortotanásia e o paciente pediátrico no Brasil

O filme *Uma Prova de Amor* expõe a problemática do respeito à autonomia da vontade da adolescente Anna, que luta judicialmente para garantir seus direitos à emancipação médica, já que fora concebida para ser doadora de medula óssea e a salvadora de sua irmã, Kate. Aos treze anos decide se libertar da imposição da vontade dos pais, do poder familiar, que atribuem a ela a possibilidade de cura da filha primogênita que padece de leucemia e se encontra em fase terminal.¹²⁴

A outra situação problema tratada no filme é o direito à morte digna, ortotanásia, vontade manifestada autonomamente pela paciente pediátrica, Kate, ao recusar o prolongamento de tratamentos invasivos e a utilização de equipamentos para manutenção das funções vitais, em contraposição ao inconformismo e obstinação terapêutica demonstrados por sua mãe.¹²⁵

Durante o 3º. Ciclo de Cinema e Reflexão, em setembro de 2010, o Juiz de Direito José Henrique Rodrigues Torres, fez uma análise sobre o filme à luz de institutos jurídicos nacionais e internacionais de proteção à criança e ao adolescente, ressaltando que o menor tem direito a manifestar sua vontade quando a questão diz respeito ao seu corpo, sua saúde e sua dignidade, e que esses direitos devem ser preservados.¹²⁶

Primeiramente, ele fala que à luz do Código Civil brasileiro pode-se deduzir que Anna, a filha de 13 anos, por ser “absolutamente incapaz” e legitimamente representada

¹²³ UENO, Karina H; PETTENGILL, Myriam A. M. Autonomia da criança hospitalizada. **Revista da sociedade brasileira de enfermeiros e pediatras**, [S.l.], v. 6, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/16-autonomia-da-criana-hospitalizada-este-direito-respeitado.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

¹²⁴ *UMA Prova de amor*. Direção de Nick Cassavetes. Estados Unidos, 2009. 1 DVD.

¹²⁵ *Ibidem*.

¹²⁶ TORRES, José Henrique Rodrigues. **Comentários**: filme: uma prova de amor. 3º ciclo de cinema e reflexão: aprender a viver, aprender a morrer. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/texto%20-%20UMA%20PROVA%20DE%20AMOR%20-%20TERMINALIDADE%20DA%20VIDA-OK.pdf>> . Acesso em: 10 maio 2011.

pelos pais torna-se obrigada a fazer tudo o que os pais desejarem e decidirem devido ao fato de que não pode praticar atos da vida civil.

Entretanto, no caso em tela não se trata de atos da vida civil nem de responsabilidade civil. O tema abordado diz respeito à manifestação de vontade em relação ao seu corpo, sua saúde e dignidade.

O jurista afirma que mesmo sujeito ao poder familiar exercido pelos pais e previsto no artigo 1.634 do Código Civil, o adolescente está amparado por princípios universais de direitos humanos.¹²⁷

Sob a perspectiva do art.15 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA):

A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.¹²⁸

Também o art. 17 do ECA dispõe:

O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.¹²⁹

E ainda estabelece o artigo 18 do ECA: “É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor”.¹³⁰

No âmbito do direito internacional, dentre os instrumentos de proteção aos direitos da criança e do adolescente, o juiz refere-se à Convenção Internacional sobre os

¹²⁷ BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o código civil. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/2002/L10406.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

¹²⁸ Idem. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em: 08 maio 2011.

¹²⁹ Ibidem.

¹³⁰ Ibidem.

Direitos da Criança¹³¹, a qual prevê que em todas as medidas tomadas por instituições de bem estar social, públicas ou privadas, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, terão consideração primordial os interesses superiores das crianças, à Declaração da Associação Médica Mundial sobre os direitos do paciente, que assegura o direito à autodeterminação, e que a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/90) resguarda o direito de autonomia, e que o Código de Ética da Associação Médica Mundial garante o direito de aceitar ou denegar o tratamento.

Ao analisar o caso, pelo aspecto jurídico, ressalta que a juíza não podia decidir sobre o dilema vivenciado por Kate e, realmente, não concluiu nada com o processo instaurado. E diz:

[...] essa talvez seja uma grande lição para nós juízes, que muita vez achamos que, armados com as espadas da justiça e vestidos com a nossa capa negra, podemos resolver tudo, invadir as entranhas dos sentimentos, cimentar corações, represar lágrimas como se represam os rios e apagar emoções como se apaga um borrão.¹³²

Relata que pela sua vivência profissional constatou que em questões de família, quando os problemas de relacionamento humano extrapolam a frieza das leis, o julgador geralmente decide mal, pois não pode recompor emoções, sentimentos, decepções, esperança, sonhos. Ele simplesmente decide, mas não pode resolver os problemas decorrentes dos relacionamentos humanos. E as questões suscitadas por esse filme não dizem respeito somente a parâmetros legais; dizem respeito, à compreensão da natureza humana

Ressalta:

Agora eu percebo que o filme “Uma prova de amor” não trata dos direitos de uma pessoa à “emancipação médica”. Cuida, sim, de desvelar o dilema da morte de Kate, ou melhor, da morte de todos nós. E, especialmente, aborda a situação de todas as pessoas que vivem, ou poderão viver um dia, o enfrentamento do limiar da vida, do aproximar da morte [...].

¹³¹ GDDC. **Direitos da criança**: Convenção sobre os direitos da criança. Portugal, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/dc-conv-sobre-dc.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

¹³² TORRES, José Henrique Rodrigues. **Comentários**: filme: uma prova de amor. 3º ciclo de cinema e reflexão: aprender a viver, aprender a morrer. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/texto%20-%20UMA%20PROVA%20DE%20AMOR%20-%20TERMINALIDADE%20DA%20VIDA-OK.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2011

Meus amigos e minhas amigas, que me ouvem com tanta generosidade, eu preciso lhes dizer que gostaria de ouvir o Zeca Pagodinho cantando “deixa a morte me levar, morte leva eu”. Eu gostaria de ouvir o Jota Quest cantando “eu vou deixar a morte me levar”. É que, quando se trata do morrer, quando se trata da terminalidade da vida diante de uma doença incurável, é preciso respeitar o processo natural da vida, [...] resistir é inútil e faz sofrer [...] a obstinação terapêutica é um desrespeito à dignidade humana e à própria vida! .¹³³

E segue discursando sobre a morte, lembrando que não fala sobre a resignação diante da morte, mas sim de aceitação da morte, pois é disso que o filme cuida: da aceitação da inexorabilidade da morte.

E acrescenta:

Não se resignar diante da inexorabilidade da morte é garantir os cuidados paliativos, é evitar os sofrimentos inúteis causados pela distanásia, é lutar pelo direito à ortotanásia. E aceitar a morte diante da terminalidade da vida exige, sobretudo, respeito à dignidade humana e é “uma prova de amor”.¹³⁴

Aliás, acrescenta o jurista, o grande escritor argentino Ernesto Sábato, em “Antes do fim”, mostra-nos, claramente, a diferença entre a aceitação e a resignação: a resignação é desumana, é uma covardia, é uma indignidade; mas a aceitação é democrática, é sábia, é humana.¹³⁵

¹³³ TORRES, José Henrique Rodrigues. **Comentários:** filme: uma prova de amor. 3º ciclo de cinema e reflexão: aprender a viver, aprender a morrer. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/texto%20-%20UMA%20PROVA%20DE%20AMOR%20-%20TERMINALIDADE%20DA%20VIDA-OK.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2011.

¹³⁴ Ibidem.

¹³⁵ SÁBATO, Ernesto apud TORRES, José Henrique Rodrigues. **Comentários:** filme: uma prova de amor. 3º ciclo de cinema e reflexão: aprender a viver, aprender a morrer. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/texto%20-%20UMA%20PROVA%20DE%20AMOR%20-%20TERMINALIDADE%20DA%20VIDA-OK.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2011.

CONCLUSÃO

As últimas décadas foram marcadas pelo avanço da medicina e dos aparatos tecnológicos, com reflexo na melhora da qualidade de vida, aumento da longevidade e motivando discussões acerca de temas relacionados à bioética.

O direito à vida é um direito fundamental garantido pela Constituição Federal. Cabe à bioética disciplinar a conduta médica e proteger o indivíduo, na preservação da dignidade humana durante a vida e no momento da morte, ficando para o biodireito a responsabilidade de tratar as questões jurídicas frente ao progresso científico.

Assuntos como obstinação terapêutica, ortotanásia e o direito a morrer com dignidade ganharam espaço no cotidiano das pessoas e nos tribunais, suscitando questões sobre até quando se deve prolongar o processo de morrer e a aceitação da morte como um limite que não pode ser vencido, ao invés de encará-la como o fracasso da medicina no culto idólatra da vida.

Há situações em que os tratamentos médicos se tornam um fim em si mesmos e o ser humano passa a estar em segundo plano. A atenção se volta para o recurso tecnológico e não mais para a pessoa e nessa hora o paciente corre o risco de sofrer medidas desproporcionais pois os objetivos da tecnologia não estão mais subordinados aos interesses do ser humano.

A intervenção terapêutica contra a vontade do paciente é um atentado contra sua dignidade. A pessoa tem a proteção jurídica de sua dignidade e para tal é essencial que exerça a liberdade e a autonomia para decidir sobre os momentos finais de sua vida.

A ortotanásia não fere princípio constitucional pois o direito à vida inclui uma vida digna e uma morte digna e aplica os preceitos éticos da beneficência e da não maleficência, respeitando o direito fundamental do paciente terminal de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante. Vai muito além de procedimentos e condutas: é um ideal a ser perseguido pela medicina e pelo direito, dentro da certeza da finitude da vida.

Na decisão judicial prolatada no caso da criança, apresentado no capítulo três desta monografia, a fundamentação jurídica pautou-se principalmente na convicção de

que os pais representavam o melhor interesse do filho, de que não havia possibilidade de reversão do quadro clínico e que a obstinação terapêutica representava a tortura da medicalização.

O Código de Ética Médica ressalta a importância dos cuidados médicos e a possibilidade de abstenção de procedimentos desproporcionais e incompatíveis com a dignidade humana, reverenciando a autonomia da vontade do paciente ou do representante legal.

Os cuidados paliativos garantem uma assistência eficaz ao ser humano que se encontra na fase terminal da vida, considerando a morte como um processo normal que não pode nem deve ser atrasado ou acelerado. Seu objetivo é prover a melhor qualidade de vida possível ao paciente e sua família até o momento final.

Dentro do contexto pediátrico, o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA ao dispor sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, reconhece-os como novos “sujeitos do direito”, respeitando a condição peculiar de ser humano em desenvolvimento e assegurando tratamento diferenciado e prioritário por parte do poder público e da sociedade.

No que tange à autonomia, a avaliação da livre manifestação decisória do paciente pediátrico é uma das mais complexas questões éticas impostas ao profissional da saúde, devendo a busca pelo melhor interesse da criança e do adolescente ser o caminho utilizado para alcançar o fim almejado, qual seja, conceder ao paciente pediátrico a dignidade da morte.

Muitas vezes, a criança e o adolescente em tratamento médico não tem oportunidade de fazer escolhas e seus sentimentos e dúvidas quanto ao que está vivenciando são ignorados. Quando hospitalizados, precisam compreender as situações às quais estão sendo expostos, para poderem participar das decisões que lhe afetam e estão relacionadas ao seu corpo. Se atendidos nesse anseio, recebendo explicações e informações adequadas, sentem-se como parte integrante do processo, sendo ouvidos e compartilhando decisões.

O estabelecimento de critérios identificadores do estágio de desenvolvimento e amadurecimento da criança requer conhecimentos específicos e técnicas

de avaliação a serem utilizados pelo médico pediatra a fim de estabelecer um diagnóstico de autonomia.

O acompanhamento clínico, a atuação de equipe multidisciplinar e o envolvimento da família dentro de um processo de interação sincero, isento e participativo são essenciais para a condução de uma decisão amadurecida que, respeitando a posição da criança e do adolescente, poderá efetivamente resultar em seu benefício.

Observa-se que a bioética, cada dia mais, exerce influência na relação médico, paciente pediátrico e família. O diálogo, as discussões éticas e técnicas e o respeito mútuo fazem aflorar princípios essenciais para a boa prática da medicina e o sentimento de confiança e conforto para todos os envolvidos, substituindo condutas médicas intervencionistas e paternalistas.

A morte é parte do ciclo da vida humana e não pode ser afastada indefinidamente. A doença destrói a integridade do corpo e a dor e o sofrimento podem destruir a integridade moral. Cabe a todos os envolvidos nesse processo cuidar para preservar a dignidade da vida.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRIA, Israel de. **Morte e filosofia**. [S.l.], 2002. Disponível em: <http://ialexandria.sites.uol.com.br/textos/israel_textos/morte_e_filosofia.htm>. Acesso em: 15 out. 2010.

ANCP. **O que são cuidados paliativos?** [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>>. Acesso em: 16 nov. 2010.

ARAÚJO, Simone Faria de. **A ortotanásia sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e da autonomia da vontade**. 2007. 87 p. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em direito) - Faculdade de Direito, Centro Universitário de Brasília- UniCEUB, Brasília, 2007.

BARCHFONTEINE, Christian de Paul et al. **Bioética e saúde**. São Paulo: CEDAS, [S.d.]. Disponível em: <<http://eumat.vilabol.uol.com.br/bioetica.PDF>>. Acesso em: 20 mar. 2010.

BATISTA, Luiza Ivete Vieira. **Quando tratar significa sofrimento**. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <www.portalbioetica.com.br/adm/artigos/Ivete12.07.06.pdf>. Acesso em: 3 maio 2010.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de direito constitucional**. São Paulo: Malheiros, 1999.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. **Jus navigandi**, Teresina, ano 10, n. 871, nov. 2005. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>>. Acesso em: 9 out. 2010.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 2007.

_____. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/2002/L10406.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

_____. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em: 08 maio 2011.

_____. **Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009**. Aprova o Código de Ética Médica. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=8822>. Acesso em: 09 maio 2011.

_____. **Resolução nº 251, de 07 de agosto de 1997.** [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.cometica.ufpr.br/251.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

CARNEIRO, Antonio Soares et al. Eutanásia e distanásia: a problemática da bioética. **Jus navigandi**, Teresina, ano 3, n. 24, abr. 1998. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=1862&p=3>>. Acesso em: 11 out. 2010.

CONANDA. **Resolução no. 41, de 13 de outubro de 1995.** Aprova na íntegra o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.direitosdacrianca.org.br/conanda/resolucoes/resolucao-nb0-41-de-13-de-outubro-de-1995>>. Acesso em: 09 maio 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica:** Confiança para o médico, segurança para o paciente. Brasília, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>>. Acesso em: Acesso em: 09 maio 2011.

_____. Novo código muda realidade em hospitais. **Ética médica**, Brasília, Ano XXV, n. 184, maio, 2010.

_____. **Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009.** Aprova o Código de Ética Médica. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=8822>. Acesso em: 09 maio 2011.

CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996.** [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.cometica.ufpr.br/196.htm>>. Acesso em: 10 maio 2011.

CORREIO BRAZILIENSE. **Para viver com dignidade.** 21 mar. 2010. Caderno Saúde.

DINIZ, Débora. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf>>. Acesso em: 3 maio 2010.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito.** 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

FABBRO, Leonardo. Limitações jurídicas à autonomia do paciente. **Revista de bioética**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/286/425>. Acesso em: 6 out. 2010.

FLORIANI, Ciro. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-20, jan./fev. 2010.

FRANCISCONI, Carlos Fernando; GOLDIM, José Roberto. **Tipos de eutanásia**. [S.l.], 1997-2003. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/eutantip.htm>>. Acesso em: 10 out. 2010.

FRISO, Gisele de Lourdes. A ortotanásia: uma análise a respeito do direito de morrer com dignidade. **Revista dos tribunais**, Brasília, v. 98, n. 885, p. 130-153, jul. 2009.

GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. **Novo curso de direito civil: parte geral**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2006. 1 v.

GDDC. **Direitos da criança**: Convenção sobre os direitos da criança. Portugal, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/dc-conv-sobre-dc.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

GOLDIM, José Roberto. **Princípio do respeito à pessoa ou da autonomia**. [S.l.], 2004. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/autonomi.htm>>. Acesso em: 8 maio 2011.

GRACIA, Diego. **Ética de los confines de la vida**. Bogotá: El Buho, 1998.

HOTTOIS, Gilbert; PARIZEAU, Marie-Hélène. **Dicionário da bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

KAIRÓS. **Diagnóstico da proteção integral**. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <www.kairos.srv.br/dpiitap/metodologia.html>. Acesso em: 5 maio 2011

KANT, Immanuel. **Fundamentos da metafísica dos costumes**. Rio de Janeiro: Ediouro, [S.d.].

LEONE, Claudio. A Criança, o adolescente e a autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/324/392>. Acesso em: 08 maio 2011.

LOCH, Jussara de Azambuja. O princípio de respeito à autonomia na prática pediátrica. **Revista eletrônica da sociedade Rio-Grandense de bioética**, v.1, n. 3, [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sorbi.org.br/revista3/principiorespeitoaautonomia.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2011.

MEIRELLES, Jussara; TEIXEIRA, Eduardo Didonet. Consentimento livre, dignidade e saúde pública: o paciente hipossuficiente. In: RAMOS, Carmem Lucia Nogueira. **Diálogos sobre direito civil**: construindo uma racionalidade contemporânea. Rio de Janeiro: renovar, 2002.

MORAES, Alexandre. **Direito constitucional**. São Paulo: Atlas, 2005.

MOTA, Silvia. **Enciclopédia virtual de bioética e biodireito**. [S.l.], 2007. Disponível em: <<http://www.silviamota.com.br/enciclopediabiobio/verbete-biodireito.htm>>. Acesso em: 12 abr. 2011.

MUSSE, Luciana Barbosa. **Novos sujeitos do direito**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

NUNES, Lucília. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Revista bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

NUNES, Rui. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes mentais. **Revista bioética**, Brasília, v. 17, n. 1, p. 29-39, 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/77>. Acesso em: 9 out. 2010.

OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. Terminalidade da vida em situação de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal. **Revista bioética**, Brasília, v. 13, n. 2, p.77–83, 2005.

PESSINI, Léo. **Distanásia**: até quando investir sem agredir? *Revista bioética*, São Paulo, v. 4, n. 1, [S.d]. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/394>. Acesso em: 9 out. 2010.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

SÁ, Luiza Vieira; OLIVEIRA, Reynaldo Ayer de. Autonomia: uma abordagem interdisciplinar. **Saúde, ética & justiça**, [S.l.], v. 12, n. 1/2, p. 5-14, 2007.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Transplante de órgãos e eutanásia**: liberdade e responsabilidade. São Paulo: Saraiva, 1992.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 2. ed. atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SEGRE, Marco; Franklin Leopoldo e Silva; Fermin R. Schram. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. **Revista bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/321/389>. Acesso em: 10 maio 2011.

STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação jurídica médico-paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

TORRES, José Henrique Rodrigues. **Comentários**: filme: uma prova de amor. 3º ciclo de cinema e reflexão: aprender a viver, aprender a morrer. [S.l.], [S.d.]. Disponível em: <<http://www.obore.com.br/utilitarios/editor2.0/UserFiles/File/texto%20-%20UMA%20PROVA%20DE%20AMOR%20-%20TERMINALIDADE%20DA%20VIDA-OK.pdf>> . Acesso em: 10 maio 2011.

UENO, Karina H; PETTENGILL, Myriam A. M. Autonomia da criança hospitalizada. **Revista da sociedade brasileira de enfermeiros e pediatras**, [S.l.], v. 6, n. 1, [S.d.]. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/16-autonomia-da-criana-hospitalizada-este-direito-respeitado.html>>. Acesso em: 7 dez. 2010.

UMA Prova de amor. Direção de Nick Cassavetes. Estados Unidos, 2009. 1 DVD.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética**: temas atuais e seus aspectos jurídicos. Brasília: Consulex, 2006.