

Sumário

Apresentação	1
Prefácio	3
1 Introdução	7
2 O Direito Humano à Informação na Relação Médico-Paciente	13
2.1 Aspectos históricos da relação médico-paciente.....	13
2.2 Direitos Humanos dos Pacientes.....	21
2.3 As perspectivas éticas e legais do direito humano à informação	37
2.4 Os aspectos que devem ser observados no processo de comunicação.....	44
2.5 Relação entre o direito humano à informação e o consentimento informado	50
3 Características Gerais da Esclerose Lateral Amiotrófica	61
3.1 Conceito e aspecto histórico da esclerose lateral amiotrófica.....	61
3.2 Causas e sintomas da esclerose lateral amiotrófica.....	63
3.3 Cura, sobrevida média dos pacientes e possibilidades terapêuticas	70

3.4 Os efeitos da doença sobre a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.....	81
3.5 Obstinação terapêutica, ortotanásia e cuidados paliativos	89
4 As Implicações do Direito Humano à Informação aos Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica	101
4.1 O paciente enquanto sujeito ativo e passivo no processo de comunicação	102
4.1.1 A vulnerabilidade do idoso	108
4.2 O meio utilizado no processo de comunicação	110
4.3 O momento da comunicação e suas implicações na autonomia do paciente.....	120
4.3.1 Do direito humano à extubação paliativa aos pacientes com ELA	127
4.4 Os limites do direito humano à informação aos pacientes com ELA.....	130
4.4.1 O privilégio terapêutico	130
4.4.2 O direito de não saber	133
4.4.3 As circunstâncias supervenientes.....	136
4.5 As diretivas antecipadas de vontade.....	139
5 Considerações Finais	147
Referências	153