

Artigos originais

Assistência em saúde a situações terminais: entre práticas médicas e crenças religiosas¹

DOI: 10.3395/reciis.v4i3.383pt

Rachel Aisengart Menezes

Professora adjunta do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
raisengartm@terra.com.br

Resumo

O novo Código de Ética Médica, que passou a vigorar em 13 de abril de 2010, contempla situações clínicas irreversíveis e terminais. Nesses casos é indicado ao médico evitar a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários, prestando os cuidados paliativos apropriados aos pacientes sob sua responsabilidade. O processo de aprovação desse texto é examinado neste artigo, assim como as transformações ocorridas em poucas décadas no Brasil, no que tange à assistência em saúde a quadros clínicos avaliados como fora de possibilidades terapêuticas de cura ou terminais. Os termos ortotanásia, distanásia e eutanásia, apesar de não utilizados no novo código de ética médica, são aqui enfocados, inclusive com o exame dos diferentes posicionamentos de grupos religiosos acerca do processo do morrer. O morrer bem, com dignidade, ou a produção de uma morte humanizada, é objeto da atenção de profissionais de cuidados paliativos, que postulam a necessidade de assistência espiritual aos doentes e a seus familiares. A partir de pesquisas com equipes paliativistas e do texto da nova norma de conduta médica, são debatidos os dilemas que se apresentam, na prática, entre todos os envolvidos no processo do morrer. Por fim, enfoca-se a relação médico/pacientes/familiares nesta recente modalidade de assistência, uma vez que tal interação é perpassada por relações de poder, nas quais também se apresentam diferentes valores e crenças religiosas.

Palavras-chave

relação médico/paciente; assistência espiritual; cuidados paliativos; processo saúde/doença; vida/morte

A partir de 13 de abril de 2010 passou a vigorar no Brasil o novo Código de Ética Médica, com normas que contemplam especificamente doentes diagnosticados como fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPT) ou terminais. No Capítulo I do novo texto, o princípio fundamental XXII prescreve que “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”. No artigo 41 do capítulo V, que versa sobre a relação com pacientes e familiares, consta que é vedado ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal” e o parágrafo único explicita

que “nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

Estes princípios e normas refletem um movimento contrário a práticas consideradas como produtoras de um processo do morrer desumano, na assistência em saúde. As novas normas de conduta médica são dirigidas à produção de uma boa morte, com dignidade, capaz de evitar intervenções passíveis de acarretar sofrimento ao doente, designadas como obstinação, futilidade ou encarniçamento terapêutico. Estas

expressões se referem a um prolongamento da vida, quando não há mais esperança de cura ou de controle da doença, com intervenções que acarretam sofrimento para o enfermo. Trata-se, portanto, de propiciar uma ortotanásia, definida pela classe médica como o processo natural do morrer, sem uso de recursos para acelerar ou postergar a morte. A inclusão destas normas no novo documento que rege a atuação ética do médico é resultado de posicionamentos críticos a um modelo eminentemente curativo, no qual a morte era – e, por vezes, ainda é – percebida como fracasso da atuação dos profissionais de saúde (HERZLICH, 1993).

A determinação do término da vida – e a forma como deve ocorrer – varia de acordo com o contexto histórico, social e cultural. Viver/morrer sempre sofreu a interferência de leis e de valores religiosos. Na contemporaneidade, depende do debate e da normatização que se estabelece em torno da tênue fronteira entre estar vivo e estar morto. Na sociedade ocidental moderna, duas esferas influenciam a demarcação do início e do final da vida: a científica e a religiosa. À primeira vem sendo atribuída, desde o século XVIII (FOUCAULT, 1994), o estatuto de produção de “verdades”, a partir das quais são elaborados critérios em torno da condição de existência da pessoa. Já no que tange à segunda esfera, em cada contexto se apresentam posicionamentos e demandas de grupos religiosos, em face das novas possibilidades de intervenção e deliberação sobre início e término da vida.

Neste início de século, em diversos países, certas práticas, como a eutanásia e a interrupção de hidratação, alimentação e/ou tratamento, cada vez mais são objeto de controvérsias, com as crescentes reivindicações de legalização destes procedimentos em diversos países (MENEZES, 2009). No Brasil também se apresentam diferentes posicionamentos de grupos que atuam em prol ou contra a formulação e tramitação de normas e leis, como ocorreu com o novo Código de Ética Médica.

Este artigo é dedicado ao exame do processo que resultou na formulação das normas que dizem respeito à condição de doentes terminais, e da recente modalidade de atendimento a esta situação. A partir de pesquisas empreendidas em unidades públicas de cuidados paliativos e de entrevistas com médicos dedicados a esta forma de atendimento², são discutidos os dilemas que se apresentam, na prática, entre os envolvidos no processo do morrer. O Código de Ética Médica foi escolhido como referência para o exame dessas questões, não apenas por se tratar do documento que normatiza e sanciona a atuação deste profissional, como também pelo fato de o Conselho Federal de Medicina exercer um papel político de extrema relevância na sociedade. Nos termos veiculados

no *site* deste órgão, trata-se da atuação “na defesa da saúde da população e dos interesses da classe médica”³. Além disso, sabe-se que a elaboração e aprovação de normas que dizem respeito à vida e morte não se fundamentam apenas em critérios técnicos, pois também sofrem influência de valores e crenças religiosas. Cabe acrescentar a centralidade dos saberes relativos ao processo saúde/doença, à instituição médica e seus profissionais na cultura ocidental moderna⁴. Em outros termos, observa-se a crescente penetração deste referencial na vida cotidiana dos sujeitos, na percepção e nos hábitos concernentes ao cuidado de si.

A morte e o morrer na sociedade ocidental moderna

O processo que deu origem à crescente penetração de referências oriundas dos saberes biomédicos na vida cotidiana – designado como medicalização da sociedade – foi e vem sendo investigado por diversos autores, dentre os quais se destacam os estudos pioneiros de Foucault (1979, 1994), Ariès (1981, 2003) e Elias (2001). Publicados a partir da década de 1960, estas obras analisam o surgimento do hospital geral e a concomitante mutação no conhecimento que instituiu a racionalidade anatomoclínica, estruturante da medicina moderna. Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, administrada por religiosos, em nada se parecendo com a medicina hospitalar contemporânea (FOUCAULT, 1979). O hospital funcionava tanto para recolher os pobres e os excluídos socialmente quanto para proteger os outros dos perigos de contaminação. Era, pois, um espaço destinado à assistência, separação e exclusão. Vale lembrar que os religiosos contavam com a ajuda de pessoas, sobretudo de mulheres, para cuidar dos pobres internados no hospital, com o objetivo de salvar suas almas. Tratava-se de pessoas tidas como pecadoras, que não almejavam a cura dos enfermos, mas a própria salvação, no momento do juízo final.

Ao findar o século XVIII, os elementos constituintes das patologias são reorganizados e a medicina passa a produzir um discurso científico sobre o indivíduo, sua saúde e doença. Portanto, o hospital medicalizado tem origem no ajuste de dois processos, intimamente associados: o deslocamento dos cuidados – dos religiosos para os médicos – e a disciplinarização do espaço institucional, de modo a se tornar um meio de intervenção sobre o doente, com um tipo de arquitetura e de funcionamento específicos. Em seu interior emergiu um importante personagem: o médico de hospital. A confiança neste ator social, por grupos, comunidades ou sociedades consiste no resultado deste longo processo

ocorrido na sociedade ocidental moderna. De acordo com Daniel (1999), o sentimento de confiança é responsável pela mediação da relação entre o médico e seu paciente, assim como da articulação entre uma categoria profissional e a sociedade.

A partir do século XVIII, a definição de vida e morte passou a pertencer ao saber médico, fundado na ciência e, mais especificamente, na biologia. O processo de secularização e a crescente medicalização do social (MENEZES, 2004), ao menos em termos ideal-típicos, deslocaram a definição e determinação dos limites da vida e da morte, da esfera religiosa para o domínio da ciência. A organização de uma estrutura lógica altamente racionalizada de produção de “verdades” sobre o universo se tornou então o eixo preeminente (FOUCAULT, 1994; CAMARGO JR., 2003). Assim, a doença e a morte passam a ser tratadas como eventos naturais, causados por doenças identificáveis. O término da vida foi reconstruído e ressignificado: de uma passagem espiritual para um fenômeno médico (WALTER, 1996). Os saberes advindos da biomedicina se tornaram o referencial hegemônico, no que se refere à doença e, ao mesmo tempo, esperança no enfrentamento da morte. Portanto, a esperança passou a ser medicalizada e, assim, secularizada.

À medida que a instituição médica e seus profissionais passaram a ser fundamentais na gestão da doença e do morrer, foi preciso formular novas normas, sobretudo com o desenvolvimento de tecnologias inovadoras aplicadas à área médica, dirigidas à criação, prolongamento ou manutenção da vida. No decorrer do século XX, em especial em sua segunda metade, novos aparelhos foram produzidos, como o respirador artificial, acarretando novos modos de intervenção sobre os corpos. Em poucas décadas foram utilizadas técnicas que possibilitaram e difundiram a reprodução assistida (LUNA, 2007) e o transplante de órgãos vitais (LOCK, 2002). Além disso, passou a ser possível um prolongamento da vida, mediante suporte de aparelhagem e uso de terapêuticas para tal objetivo.

A partir destas novas possibilidades foi necessária a elaboração de normas. Novos critérios de morte passaram a ser debatidos e formulados, sobretudo no que tange ao quadro de pacientes considerados em estado de “coma irreversível” (LOCK, 2002). A morte passa a ser delimitada a partir de duas condições: a “tradicional” cardiopulmonar e a morte cerebral (ou encefálica). Esta definição, elaborada por um comitê multiprofissional que se reuniu em Harvard, Estados Unidos, tornou-se critério para a maior parte dos países do ocidente, nos anos 1980. A comissão preocupou-

se em tratar do significado social da morte: o que estava em jogo eram as definições de pessoa, de processo do morrer e de funções cerebrais. Cria-se então um novo estatuto de pessoa e de vida, no qual a identidade pessoal está centrada na mente (LOCK, 2002). Os critérios de demarcação da vida e da morte utilizados por este comitê foram os dominantes nos Estados Unidos e na Europa ocidental, em países em que a crença na medicina é praticamente hegemônica.

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução CFM nº 1.480, em 8 de agosto de 1997, estabelecendo novos critérios de constatação de morte encefálica (FRANÇA, 2004). A determinação dos limites da vida e da morte envolve desígnios jurídico-legais, passíveis de interpretações e interesses diversos. A decisão de interromper a manutenção da vida por meio artificial provoca expressivas controvérsias, quando não há consenso familiar ou entre os membros da equipe médica, acerca deste procedimento.

Para além da morte cerebral, apresenta-se outra condição, que constitui objeto das normas contidas no novo Código de Ética Médica: as situações irreversíveis ou terminais. Estes casos, diagnosticados como fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPT), passaram a receber uma crescente atenção, por parte de equipes de saúde, com a proposta de uma nova modalidade de assistência ao morrer. Os cuidados paliativos ou a filosofia *hospice* surgem no final dos anos 1960, na Inglaterra e nos Estados Unidos, em oposição a uma forma de assistência considerada desumanizadora, que acarreta um processo do morrer caracterizado pelos excessos de poder do médico sobre o doente. Para o entendimento das origens dos cuidados paliativos, é preciso apresentar o processo que culminou com esta formulação da boa morte ou, em outros termos, da ortotanásia.

Desde o início do século XX, o final da vida constitui uma área de investigação das ciências sociais. Estudos da tradição francesa (DURKHEIM, 2000; MAUSS, 2003) e da antropologia inglesa (EVANS-PRITCHARD, 2005; RADCLIFFE-BROWN, 1940) se destacam. Etnografias inglesas apresentam descrições detalhadas dos rituais em torno da morte. Entretanto, essas pesquisas são dedicadas exclusivamente a culturas não ocidentais. A segunda metade do século XX assistiu ao incremento da produção das ciências humanas em geral e, em especial, das ciências sociais, acerca do processo do morrer. De acordo com estudiosos (ARIÈS, 2003; HERZLICH, 1993) dedicados ao tema, o maior interesse se deve à observação de relevantes mudanças nas atitudes, comportamentos, práticas e representações referentes à morte e ao morrer. Com a constatação dessas transformações sociais, o término da existência – sobretudo

em decorrência de doença crônica degenerativa – se tornou um campo privilegiado de reflexão sobre a fragilização dos vínculos sociais, a crescente institucionalização da assistência em saúde, a rotinização dos cuidados aos enfermos, além dos processos de ocultamento e exclusão social daqueles que estão em seu último período de vida.

Para alcançar uma compreensão histórica das origens desta forma característica de gestão do morrer da segunda metade do século XX – denominada “modelo de morte moderna” – Ariès (2003) empreendeu uma investigação pioneira sobre as mudanças nas atitudes coletivas frente à morte. Seu estudo abrangeu um extenso período histórico, desde a Alta Idade Média até o século XX. A abordagem deste autor é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte, estabelecida pelos indivíduos e sociedades. Sua visão é particularmente crítica quanto ao período moderno, que afastou a última etapa da vida dos enfermos da vida cotidiana, transformando-a em tabu.

O século XX assistiu a uma administração do morrer na qual a medicina, com seus progressos técnicos, passou a ser responsável pela redução de algumas taxas de mortalidade – em especial, a infantil e neonatal – e pelo prolongamento da expectativa de tempo de vida. Ao mesmo tempo, a própria medicina, com suas medidas de prevenção e de controle social da saúde e da doença, exerceu um papel crucial no afastamento da morte das consciências individuais. O conhecimento da implacabilidade dos processos tidos como naturais é aliviado pela noção de que eles são controláveis.

O modelo de morte moderna, administrado pelo saber biomédico e pela instituição médica, foi objeto de estudos (GLASER *et al.*, 1965, 1968; KÜBLER-ROSS, 1969; SUDNOW, 1967), que apontam, como problemáticas centrais, o processo de despersonalização dos internados em hospitais, o crescente poder do médico e a desumanização, assujeitamento ou objetificação do enfermo e, em especial, do moribundo. Nesta modalidade de gestão do morrer, o paciente é entregue às mãos do poder do médico, com restritas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo e, conseqüentemente, das possíveis alternativas e escolhas terapêuticas. O doente é silenciado, não participa das decisões referentes à sua vida, doença, sofrimento e morte. Neste modelo não há espaço para a escuta da expressão dos sentimentos e desejos dos atores sociais envolvidos no processo do morrer (ELIAS, 2001). Para o hospital e seus profissionais, a morte se tornou, antes de tudo, expressão do fracasso da intervenção médica: é, pois, conveniente que ela perca sua importância central e cesse de mobilizar recursos e energias.

A imagem paradigmática do morrer neste modelo moderno é a de um enfermo internado em unidade de tratamento intensivo (MENEZES, 2006), com seu corpo invadido por tubos, conectado a aparelhos, solitário e isolado. A este quadro é atribuída a designação de distanásia, decorrente de futilidade, obstinação ou encarniçamento terapêutico. Estas expressões são referentes a um quadro no qual, apesar de inúmeras evidências de inexistência de cura ou possibilidade de controle da doença, o médico decide por intervenções medicamentosas ou cirúrgicas, sem consulta ao paciente e a seus familiares. Indo além, tal atuação médica não apenas significa a probabilidade de um prolongamento do tempo de vida como acarreta maior sofrimento para o enfermo e seus familiares. Por outro lado, a perspectiva religiosa da manutenção da vida também é ambígua, uma vez que não se “pode dispor dela a seu bel-prazer”, pois se trata de um “dom do amor de Deus”, conforme menciona a Declaração sobre a eutanásia, da Igreja Católica.

Cuidados paliativos: uma nova organização social do morrer

A partir das críticas de estudiosos e da sociedade mais ampla, aos excessos do poder da instituição médica e ao modelo de morte moderna, surgem novas propostas de gestão do morrer. Nos anos 1960/1970, nos Estados Unidos, movimentos pelos direitos dos doentes e organizações civis reivindicam desde o direito ao morrer com dignidade até a regulamentação da eutanásia. Por fim, surge um discurso que propõe um novo modo de prática em relação ao término da vida, no qual a relação de poder seria transformada. Em 1967, na Inglaterra, Cicely Saunders funda o primeiro *hospice*⁵, instituição exemplar do modelo inovador de assistência a doentes terminais: os cuidados paliativos. Cerca de quinze anos depois, com a epidemia de HIV/AIDS e o desenvolvimento de técnicas de combate às doenças degenerativas, sobretudo o câncer, e às dores e sintomas produzidos por estas enfermidades, outras unidades paliativas são fundadas, inicialmente em países anglosaxônicos e, posteriormente, em outros países.

Do silêncio, ocultamento e negação passou-se então à colocação da morte em discurso. A difusão dessa nova forma de assistência a enfermos terminais deveu-se, em parte, aos indivíduos atingidos pela AIDS, no início da epidemia: jovens, pertencentes a camadas sociais de visibilidade, com um engajamento político, ideológico e social. Cabe acrescentar que a Organização Mundial de Saúde promoveu a publicação, em 1986, do manual *Cancer pain relief and palliative care report*, que foi traduzido em dezenove idiomas e distribuído

nos países a ela vinculados, refletindo a preocupação com o conforto e bem-estar de doentes terminais oncológicos.

Basicamente, a proposta da equipe multiprofissional de cuidados paliativos consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar tanto quanto possível seu desconforto e em dar suporte emocional e espiritual a seus familiares. Os paliativistas – em outros termos, militantes da causa da boa morte – consideram que o ideal é que a pessoa que está vivenciando o processo do morrer tenha controle deste processo, realizando escolhas a partir das informações transmitidas pelo médico, sobre as técnicas e possibilidades terapêuticas. A palavra de ordem é a comunicação franca entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares: o tratamento deve ser discutido, em suas várias etapas, entre todos os atores sociais envolvidos. Contrapondo-se ao modelo de “morte moderna”, eminentemente curativo, no qual o doente é despossuído de voz, a nova modalidade de assistência valoriza os desejos do enfermo.

O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer é central na proposta paliativista: uma vez explicitados os limites da ação do médico e as escolhas do paciente, é possível a deliberação sobre o período de vida ainda restante, a opção por determinados procedimentos e a despedida das pessoas, com o suporte de uma equipe multiprofissional. A ideia central do modelo inovador consiste em produzir dignidade e humanização da morte. Tal concepção contém um viés religioso, uma vez que postula uma assistência à “totalidade biopsicossocial-espiritual” do enfermo e das pessoas com as quais se relaciona.

Trata-se da incorporação, por profissionais de saúde, de uma esfera da vida que, até então, não pertencia aos domínios de sua intervenção. Pode-se afirmar que a proposta paliativista se sustenta na conjugação de três lógicas: médica, psicossocial e religiosa. O corpo teórico da recente disciplina (Medicina Paliativa) legitima um novo campo de intervenção profissional, não apenas direcionado ao doente, como também ao seu círculo familiar e social, passando a abranger suas crenças e religiosidade.

A crença na eternidade, na alma, no espírito, na vida após a morte – entre outras possibilidades – especialmente no que se refere ao processo do morrer, teria sido eclipsada pelo domínio da medicina na cultura ocidental moderna (WALTER, 1996). A equipe paliativista deve contar com uma habilitação, especificamente direcionada a “ouvir e reconhecer as necessidades espirituais de pacientes terminais” (STANWORTH, 2004). O final da vida é compreendido pelos ideólogos dos cuidados paliativos como uma última oportunidade de crescimento para cada pessoa, quando é

possível um encontro com a fé e a construção de significado para a vida e morte. Nesse sentido, surgem propostas de intervenções em grupos – de doentes e/ou familiares – e de consulta individual, direcionadas ao encontro da “paz espiritual” (BREIBART, 2003).

As modalidades de atendimento espiritual preconizadas pelas equipes paliativistas variam de acordo com o contexto. Assim, na Inglaterra e Estados Unidos verifica-se uma ênfase no uso de técnicas de meditação e de visualização, análogas às da Nova Era. Na França, país com forte penetração dos saberes psicanalíticos, há uma tendência a uma leitura psicológica do processo vivenciado pelo enfermo terminal e, via de regra, apresenta-se certa resistência, por parte de equipes paliativistas, à aceitação de práticas religiosas (CASTRA, 2003).

No Brasil constata-se a forte presença de referencial espírita: muitos profissionais de saúde pesquisados mencionam a crença na vida após a morte e em espíritos, que auxiliam a “passagem” dos doentes (MENEZES, 2006). A crença em espíritos integra a rede de significados amplamente presente na sociedade brasileira (VELHO, 2003). Para muitos paliativistas brasileiros entrevistados (MENEZES, 2009), “existe vida após a morte”, independentemente da confissão religiosa declarada. Equipes de cuidados paliativos consideram ser imprescindível o resgate de pendências materiais, relacionais e espirituais, para que os doentes alcancem a meta da boa morte. O ideário paliativista prescreve uma trajetória em direção ao morrer bem: providências práticas devem ser tomadas, como aposentadorias, pensões ou testamento vital. Tensões familiares e/ou de amizade devem ser resolvidas, de preferência com perdão por atos cometidos. Por fim, o enfermo deve se despedir da vida e das pessoas com as quais se relaciona, tendo em vista outra existência, em outro plano. Alguns paliativistas consideram que espíritos auxiliam o trabalho do morrer, o trajeto para a outra esfera e propiciam o encontro com entidades luminosas (MENEZES, 2009). Cabe referir que a ideia de morte como “passagem” para outro plano é recorrente entre paliativistas brasileiros, mas não é hegemônica. Há profissionais, sobretudo médicos, que recusam esta interpretação da morte e, conseqüentemente, não enfocam ou propõem qualquer modalidade de assistência espiritual, centrando-se no alívio e controle dos sintomas, da dor e no conforto dos doentes. Além disso, eles se preocupam com a elaboração subjetiva do luto, tanto de membros da equipe, quanto dos pacientes (luto antecipatório) e de seus familiares.

Os profissionais de cuidados paliativos prestam uma assistência ao morrer a partir de um modelo e trajetória

ideais, tanto formulados pelos fundadores desta modalidade de atenção a doentes terminais quanto desenvolvidos por equipes, em cada contexto. Nesse sentido, trata-se de um processo de normatização do morrer, no qual estão inseridas propostas de resolução espiritual da vida e produzidas profundas conexões entre biomedicina e religiosidade. Não é possível aqui maior aprofundamento destas questões, mas algumas indagações podem ser levantadas, como: qual o propósito desta produção da boa morte, com a inclusão de referencial religioso? A partir da compreensão da existência de um *ethos* religioso moderno não confessional (DUARTE, 2005), considera-se que a medicina integra uma cosmologia que funciona como uma religião, sem que se apresente como tal. No enfrentamento da falência do corpo e da saúde, surge a necessidade de estabelecer uma significação para a vida ainda possível. Assim, a morte precisa de um novo sentido e os cuidados paliativos tomam a si a responsabilidade de produzi-lo, em um projeto amplo e sofisticado, que, em última instância, reafirma os valores e as crenças vigentes em cada contexto.

Polêmica em torno da ortotanásia

Na prática médica centrada na cura da doença, quando se admite que não há clinicamente “mais nada a fazer”, o médico cessa de ter responsabilidade e/ou de investir no paciente – este se torna apenas o ocupante de um leito. Já na nova modalidade de assistência, trata-se de propiciar uma “boa morte” ou ortotanásia, evitando a distanásia. Estes termos, além da eutanásia, passam a fazer parte dos debates em torno da assistência ao último período de vida, especialmente de enfermos com doenças crônico-degenerativas, como câncer. A ortotanásia é definida no Brasil como o não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural, enquanto a distanásia seria seu oposto, e sinônimo da expressão encarniçamento terapêutico.

A eutanásia pode ser ativa ou passiva; voluntária ou involuntária. A ativa envolve a ação de um médico, com a administração de injeção letal; a passiva se refere à omissão de recursos, como medicamentos, hidratação e alimentação (HOWARTH *et al.*, 2001). Uma tensão se faz presente neste âmbito: como distinguir entre a ortotanásia, quando se deve aceitar o rumo “natural” do processo do morrer e a eutanásia passiva?

A eutanásia voluntária diz respeito ao desejo formulado pelo doente, enquanto a involuntária está vinculada à sua incapacidade de expressão do consentimento. No âmbito do debate em torno da interrupção da vida ainda se inscreve outra categoria: o suicídio assistido, que se diferencia da eutanásia pelo sujeito que executa a ação: o próprio doente

comete o ato, com drogas prescritas pelo médico para este propósito. Cabe mencionar que a Holanda é o primeiro país a legalizar a eutanásia, em 2001 e, em 2002, a Bélgica também o fez. No Brasil esta prática é criminalizada.

Os defensores dos cuidados paliativos – sobretudo os profissionais de saúde dedicados a esta forma de atenção – são contrários à eutanásia, por considerarem que as demandas de doentes terminais por esta intervenção somente ocorrem devido a uma assistência em saúde precária (HENNEZEL, 2004). Paralelamente, os movimentos baseados em crenças religiosas condenam a eutanásia, afirmando a santidade da vida. Seus argumentos se centram na ideia de que, uma vez aceita, a prática da eutanásia involuntária – especialmente no caso de idosos – em certo tempo se tornará viável, por pressões econômicas (DINIZ, 2006). No entanto, o posicionamento oficial da Igreja Católica aceita a ortotanásia, o que certamente contribuiu na trajetória da norma do Código de Ética Médica recém aprovada.

No Brasil, a discussão em torno do morrer bem, medicamente administrado, conduziu à aprovação da Resolução nº 1.805/2006, em 28 de novembro de 2006, pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), nos seguintes termos: “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

Esta decisão provocou debates na mídia, como a matéria do jornal *Folha de São Paulo*, de 4 de dezembro de 2006, que cita a postura favorável da Confederação Nacional de Bispos do Brasil: “afirmando que a prática da ortotanásia, feita com sério discernimento, representa a aceitação da condição humana diante da morte”. No entanto, apesar do claro posicionamento da Igreja Católica, em novembro de 2007, a Justiça Federal do Distrito Federal suspendeu, por liminar, esta resolução do CFM. Para o juiz Roberto Luis Luchi Demo, responsável pela concessão deste recurso, “a ortotanásia, assim como a eutanásia, parece caracterizar crime de homicídio, nos termos do artigo 121 do atual Código Penal” (*Folha de São Paulo*, 27/11/2007, Cotidiano). Ainda de acordo com o juiz, embora esta resolução venha ao encontro dos anseios da classe médica e de outros setores da sociedade, a decisão acerca do assunto deve ser efetuada mediante lei aprovada pelo parlamento⁶.

Em 18 de dezembro de 2007 foi publicado no *Diário da Justiça da União* (seção II) o indeferimento do recurso

da suspensão da liminar, solicitado pelo Conselho Federal de Medicina. Em sua conclusão, o relator do processo, o desembargador federal João Batista Moreira, afirma que “a suspensão da decisão agravada poderia causar resultados irreversíveis, ao contrário de sua manutenção, que é no sentido da preservação da vida. [...] Indefiro o pedido de efeito suspensivo.”⁷.

Para o médico Roberto D’Ávila, corregedor do Conselho Federal de Medicina, a ortotanásia não antecipa o momento da morte, como ocorre na eutanásia, mas permite o morrer em seu tempo natural, sem uso de recursos que apenas prolongam o sofrimento do doente e da família. Por fim, o novo Código de Ética Médica incluiu a ortotanásia em suas disposições, apesar de não utilizar tal denominação.

A notícia da aprovação deste documento foi anunciada pela mídia e pela classe médica em geral como expressão de avanço na assistência em saúde, pelo fato de incorporar oficialmente os cuidados paliativos. Revistas brasileiras de ampla difusão, como *Veja* e *Época*, têm abordado cada vez mais o tema da atenção a doentes terminais, em matérias sobre unidades paliativas e seu funcionamento, com entrevistas com médicos, doentes terminais e seus familiares. Uma reportagem com fotos de bebês em etapa terminal ou já mortos, nos braços de suas mães, contém falas que enaltecem o atendimento na unidade de terapia intensiva neonatal, que conta com atenção em cuidados paliativos⁸. De acordo com o ideário desta nova forma de gestão do morrer, os pais podem se despedir de seus filhos de um modo humanizado, contando com uma equipe preocupada com a elaboração do luto, formada por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. A partir da constatação do quadro terminal destes bebês, os profissionais conversam os pais e geralmente não efetuam mais intervenções diagnósticas ou terapêuticas. A meta passa a ser uma morte com dignidade – para os recém-nascidos e sua família.

No caso de doentes adultos com enfermidade crônica, como câncer, surgem questões como a citada em matéria recente de uma revista brasileira⁹: por vezes, alguns médicos, em comum acordo com seus pacientes, aceleram o processo de morte, por meio do uso de um coquetel de sedativos e analgésicos. Apesar de se tratar de conduta passível de penalização no Brasil, nenhum profissional foi condenado por tal prática, já que ela ocorre quando há consenso entre o doente, seus familiares e o médico.

Apresentam-se, ainda, outras situações, nas quais são efetuadas escolhas médicas, sem comunicação ou anuência de seus pacientes e/ou familiares, que tanto podem acarretar um prolongamento do sofrimento – sem a perspectiva

de cura ou controle da patologia – quanto acelerar o processo do morrer. Estes casos dificilmente são registrados, discutidos ou chegam ao conhecimento público. O caso de uma senhora de 92 anos, ocorrido na década de 1990, é ilustrativo: cega há muitos anos, com demência, foi internada em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) de um grande hospital privado da cidade do Rio de Janeiro, em decorrência de uma pneumonia. Como pertencia a uma família de classe média alta, os custos de sua internação estavam a cargo de seu seguro-saúde. Assim, não havia restrições às intervenções avaliadas pelos médicos como necessárias. A enferma era submetida diariamente a quatro sessões de fisioterapia, por recomendação médica. Nos atendimentos, recorrentemente, a paciente gemia e chorava de dor.

Após mais de um mês de internação na UTI, seu quadro demencial se agravou, e sua filha questionou o médico sobre a necessidade de manutenção de sua mãe nesta unidade. Recebeu a seguinte resposta: “a senhora não deseja o melhor para sua mãe? Estamos oferecendo a ela a mais completa forma de assistência em saúde!”. A filha então defendeu a ideia da transferência para um quarto, argumentando que, assim, os familiares poderiam estar mais próximos da enferma. O médico insistiu, afirmando a oferta de tratamento mais sofisticado e atualizado, com os melhores recursos tecnológicos. Por fim, após cerca de quatro meses de internação, a paciente faleceu na UTI. Em entrevista, a filha declarou: “Foi tudo muito difícil para mim. Evitei estar presente nas sessões de fisioterapia, pois ela gemia e chorava muito. Depois de um tempo, ela parou de reagir, mas acho que ela já estava meio inconsciente. Hoje penso que teria sido melhor levá-la para o quarto, mas o médico fez com que me sentisse culpada. No final, antes de ela ir embora, eu só queria ela descansasse”. As representações dos atores sociais envolvidos no processo do morrer são sujeitas a variações, segundo seus valores e crenças. Para este médico, esta era a melhor maneira de prestar assistência ao último período de vida da idosa. Nesse sentido, é possível afirmar que se tratou de uma trajetória em direção à distanásia.

A partir deste exemplo e do novo código de conduta médica, é possível indagar: quando o médico deve interromper a terapêutica e iniciar assistência paliativa? Quais os procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários? Sob o ponto de vista de quem? Qual o profissional que efetua tal avaliação? Quem estaria mais habilitado a se pronunciar? Um especialista na assistência paliativa ou um generalista, um oncologista clínico, um geriatra ou qualquer outro especialista? Como é possível o posicionamento do doente quando não são fornecidas todas as informações sobre o prognóstico e

as opções terapêuticas? Todos pacientes e/ou seus familiares desejam ter acesso à verdade? Uma vez que a interação entre médico e pacientes/familiares é perpassada por relações de poder, é possível que o médico acate as decisões dos doentes e de seus familiares, mesmo quando ele discorda destas escolhas? Enfim, são inúmeras as questões a serem colocadas, a partir da leitura do novo Código de Ética Médica em vigor no Brasil e da atuação de profissionais de saúde, em seu exercício cotidiano.

Os dilemas em torno dos limites da vida estão na pauta do dia, com o aumento da expectativa de tempo de vida, a possibilidade de manutenção da vida de bebês com menor peso e tempo de gestação, além da contínua produção de aparelhos e tecnologias sofisticadas. Posicionamentos religiosos são de importância no Brasil, uma vez que se trata de uma sociedade com “uma religiosidade mínima” (DROOGERS, 1987). Na demarcação entre vida e morte se apresentam valores morais e crenças religiosas, que influenciam a proposição, autorização ou recusa de resoluções, normas e/ou projetos de lei. No que tange à ortotanásia, a Igreja Católica e a Associação Médico-Espírita do Brasil se pronunciaram favoravelmente a esta prática. Para este último grupo, trata-se de um “método que permite a desencarnação no tempo certo”¹⁰, enquanto para Igreja Católica, “na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida”¹¹.

Um aspecto é central na assistência ao último período de vida de doentes terminais: os valores morais e as crenças que estão em jogo nas avaliações de todos os envolvidos. Portanto, no exame de cada situação, é sempre preciso levar em conta a complexidade dos nexos presentes entre os atores sociais e os significados compartilhados por eles produzidos.

Considerações finais

As mudanças do Código de Ética Médica brasileiro espelham a ampla preocupação da sociedade com os excessos de poder do médico, em relação aos doentes e seus familiares. Trata-se aqui de refletir sobre a complexa interação entre médico e doente, que conta com questões que dizem respeito à vida, morte, sofrimento, esperança (ou não), cura, salvação, dignidade, escolhas, autonomia, entre outras, de especial relevância na existência de qualquer ser humano. Cabe lembrar que vivemos em uma cultura que atribui alto valor à realidade física do mundo, apreensível pela razão humana. Tal elaboração encontra-se nas bases

da emergência da ideia de uma ciência moderna, como condição de enunciação de verdades. Nesse sentido, a ênfase na condição corporal da pessoa reforça o estatuto do indivíduo na sociedade ocidental moderna. O privilégio da escolha individual, da autonomia, do acesso ao conhecimento da verdade e o destaque concedido ao controle em todas as etapas da vida – inclusive no processo do morrer – evidencia uma ideologia centrada no indivíduo como valor (DUMONT, 1993). As instituições de saúde e seus profissionais de saúde – ou, em outros termos, o aparato biomédico – constituem um dos pilares que sustenta e alimenta tal ideologia. Nesse panorama são possíveis elaborações diferenciadas da noção de pessoa, por todos os sujeitos envolvidos. Diante de cada caso e contexto, faz-se necessário refletir sobre as concepções e os valores de pessoa, corpo, vida/morte, autonomia, sofrimento, entre outras categorias.

Na constituição de um novo campo profissional direcionado à assistência ao morrer, a esfera da religiosidade – ou nos termos dos paliativistas, a espiritualidade – se torna objeto de intervenção de uma equipe de saúde. Como compreender esta incorporação de uma esfera da vida que anteriormente não pertencia ao domínio da medicina? Em um primeiro olhar, seria possível afirmar que, aparentemente, a religião estaria englobando a esfera da medicina. Mas, sob outra perspectiva, poderia se afirmar justamente o contrário. Não se trata, portanto, de resumir os nexos entre as duas esferas a um englobamento nos moldes hierárquicos. A comunhão de interesses entre os dois campos – aparentemente tão díspares, e tidos como polos opostos -, aqui nomeados como ciência (que fundamenta a biomedicina) e religião (espiritualidade, *ethos* religioso) reitera o indivíduo (valor) e a necessidade de construí-lo – em vida, no processo do morrer e, até, após a morte – em uma modelagem que reafirma a ideologia de nossa cultura ocidental.

A nova área de assistência ao morrer é difundida por seus defensores como um discurso libertador, capaz de propiciar aceitação social da morte, de incluir o moribundo, antes personagem estigmatizado socialmente. Ao propor uma atenção à espiritualidade, os paliativistas se apresentam como porta-vozes de uma demanda social de abertura a novos horizontes. Entretanto, é possível questionar se tal abertura, nos moldes propostos, também não incorre em uma normatização sofisticada do morrer, na qual o doente deve se enquadrar para alcançar sua “salvação” ou, em outros termos, ter acesso a uma boa morte.

Sem dúvida, é preciso normatizar e continuamente atualizar as normas vigentes acerca do exercício dos profissionais responsáveis pelo atendimento à saúde, como o que se

sucedeu com o Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina do Brasil, em abril de 2010. A cada dia são criadas tecnologias inovadoras de intervenção médica, como o uso de células-tronco e novas maneiras de reprodução assistida, que requerem posicionamentos dos profissionais de saúde e da sociedade. Portanto, são necessários contínuos debates e pesquisas sobre as práticas na assistência em saúde, as políticas públicas, as demandas dos distintos segmentos sociais da população, além da proposição e tramitação de projeto de leis vinculadas a tais questões. É preciso investigar como, de fato, são compreendidas e implantadas as normas, pois, em face de uma nova regra, é possível uma persistência de padrões de desigualdade, com a produção de estratégias de poder, sejam elas de médicos, doentes ou de familiares. Os aspectos aqui abordados, acerca das normas, práticas e representações de vida, morte, autonomia e sofrimento, entre outros, indicam que as definições e determinações em torno dos limites de intervenção sobre a existência humana envolvem tensões e dilemas, que permanecem – e devem permanecer – na pauta de debates da sociedade.

Notas

1. Agradeço as sugestões e interlocução com Jaqueline Ferreira e Edlaine de Campos Gomes.
2. Investigações realizadas nos últimos anos, em estágio de Pós-doutoramento em Antropologia Social (PPGAS/Museu Nacional/UFRJ), com suporte de bolsa PDJ do CNPq (2005-2006), no âmbito de investigação coordenada pelo Prof. Luiz Fernando Dias Duarte sobre Projeto de Leis e Valores Religiosos, com suporte do PROSARE/CCR (2007), e, ainda, na vigência de contrato de Professor Adjunto Visitante do PPCIS/IFCH/UERJ, em 2008/2009.
3. www.cfm.org.br. Acesso em 01/05/2010.
4. Nos termos de Luiz Fernando Dias Duarte (1999, p. 22): “É fundamental, porém considerarmos que seja razoável essa hipótese: a de que participamos de um sistema de significação específico a que se pode chamar, tentativamente, de ‘cultura ocidental moderna’, que implica uma certa maneira de perceber e compreender os fenômenos de nossa vida e, sobretudo, de imaginar que podemos perceber e compreender os fenômenos de outras culturas”.
5. Utilizo o termo no original, em inglês. *Hospice* significa tanto a filosofia dos cuidados paliativos quanto a instituição para acompanhamento e assistência de doentes terminais, na qual é concedida ênfase à autonomia do enfermo. Nesse sentido, as rotinas seguem as demandas dos doentes, e não a lógica institucional.
6. Disponível em: www.prdf.mpf.gov.br/imprensa/news_item.2007-10-26.8424814261. Acesso em: 08/03/2008.
7. Disponível em: www.omniware.com.br. Acesso em: 08/03/2008.
8. Época, 08/04/2010 ([HTTP://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,ERT132195-15257-132195-3934,00ht...](http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,ERT132195-15257-132195-3934,00ht...)); Acesso em: 11/04/2010.
9. Veja, 24/04/2010 ([HTTP://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=14584](http://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=14584)) Acesso em: 25/04/2010.
10. <http://www.amebrasil.org.br/portal/index.php>. Acesso em 05/05/2010.
11. Encíclica Silenciosa de Karol Wojtyła. Disponível em: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_20030417_eccl-de-euch_po.html. Acesso em: 10/03/2008.

Referências

- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BREIBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. **O mundo da saúde**, v.27, n.1, p.45-57, 2003.
- CAMARGO JR.; KENNETH, R. **Biomedicina, saber & ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: Hucitec, 2001.
- CASTRA, M. **Bien mourir: sociologie des soins palliatifs**. Paris: PUF, 2003.
- DANIEL, A. Trust and medical authority. In: PETERSEN, A.; WADDELL, C. (Eds.). **Health matters: a sociology of illness, prevention and care**. Buckingham: Open University Press, 1999. p.208-222.
- DINIZ, D. Fórum: o fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v.22, n.8, p.1739-1740, 2006.
- DROOGERS, A. A religiosidade mínima brasileira. **Religião e Sociedade**, v.14, n.2, p.62-86, 1986.
- DUARTE, L.F.D. *Ethos* privado e justificação religiosa: negociações da reprodução na sociedade brasileira. In: HEILBORN, M.L. *et al.* **Sexualidade, família e ethos religioso**. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.
- DUMONT, L. **O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.
- DURKHEIM, E. **O suicídio**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- EVANS-PRITCHARD, E.E. **Bruxaria, oráculos e magia entre os azande**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

- FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- FRANÇA, G.V. **Medicina legal**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. **Awareness of dying**. Chicago: Aldine, 1965.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. **Time for dying**. Chicago: Aldine, 1968.
- HENNEZEL, M. **Propositions pour une vie digne jusqu'au bout**. Paris: Seuil, 2004.
- HERZLICH, C. **Os encargos da morte**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993.
- HOWARTH, G.; LEAMAN, O. (Eds.). **Encyclopedia of death and dying**. London: Routledge, 2001.
- KÜBLER-ROSS, E. **On death and dying**. New York: MacMillan, 1969.
- LOCK, M. **Twice dead**: organs transplants and the reinvention of death. Berkeley: University of California Press, 2002.
- LUNA, N. **Provetas e clones**: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac & Naif, 2003.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.
- MENEZES, R.A. **Diffíceis decisões**: etnografia de um centro de tratamento intensivo. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- MENEZES, R.A. Projetos de lei em torno da eutanásia. In: DUARTE, L.F.D. *et al.* **Valores religiosos e legislação no Brasil**: a tramitação de projetos de lei sobre temas morais controversos. Rio Janeiro: Garamond, 2009. p.101-121.
- RADCLIFFE-BROWN, A.R. **Structure and function in primitive society**. Londres: Cohen and West, 1940.
- STANWORTH, R. **Recognizing spiritual needs in people who are dying**. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- SUDNOW, D. **Passing on**: the social organization of dying. New Jersey: Prentice-Hall, 1967.
- VELHO, G. **Projeto e metamorfose**: antropologia das sociedades complexas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- WALTER, T. **The eclipse of eternity**: a sociology of afterlife. Londres: MacMillan, 1996.