

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



uff
Universidade
Federal
Fluminense

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

APLICADA E SAÚDE COLETIVA- PPGBIOS

UFRJ, FIOCRUZ, UERJ E UFF

TESE DE DOUTORADO

JOÃO ANDRADE LEAL SALES JÚNIOR

REFLEXÕES BIOÉTICAS SOBRE O MORRER NA VIGÊNCIA DO
PARADIGMA BIOTECNOCIENTÍFICO NAS UTIS

Rio de Janeiro

2017

João Andrade Leal Sales Júnior

REFLEXÕES BIOÉTICAS SOBRE O MORRER NA VIGÊNCIA DO
PARADIGMA BIOTECNOCIENTÍFICO NAS UTIS

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Fundação Oswaldo Cruz, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientador: Dr. Fermin Roland Schramm

Rio de Janeiro

2017

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

S163r Sales Júnior, João Andrade Leal
Reflexões bioéticas sobre o morrer na vigência do
paradigma biotecnocientífico nas UTIS / João Andrade Leal
Sales Júnior. -- 2017.
136 f. ; il color. ; graf.

Orientador: Fermin Roland Schramm.
Tese (Doutorado) – Programa de Pós Graduação de Bioética,
Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde
Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017.

1. Unidades de Terapia Intensiva. 2. Cuidados Críticos.
3. Eutanásia. 4. Bioética. 5. Cuidados Paliativos. I. Título.

CDD – 22.ed. – 174.9574

João Andrade Leal Sales Júnior

REFLEXÕES BIOÉTICAS SOBRE O MORRER NA VIGÊNCIA DO
PARADIGMA BIOTECNOCIENTÍFICO NAS UTIS

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, da Fundação Oswaldo Cruz, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense. Área de Concentração: Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 21/11/2017

Comissão Examinadora:

Prof. Dr. Fermin Roland Schramm

Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ

Prof. Dr. Sérgio Tavares de Almeida Rego

Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira-Batista

Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ

Dra. Edna Estelita Costa Freitas

Universidade Federal do Rio de Janeiro– UFRJ

Dr. Ciro Augusto Floriani

Instituto Paliar

Rio de Janeiro

2017

MENÇÃO ESPECIAL

A meu pai, João Andrade Leal Sales, falecido em 11 de maio de 2016, em uma UTI, durante as reflexões do objeto desta tese.

AGRADECIMENTOS

Aos professores do doutorado. A indução da reflexão e a instrumentalização para a construção de um caminho melhor para a sociedade.

Ao professor e orientador, Fermin Roland Schramm, pelo exemplo como pensador, educador, humanista. Aulas magníficas. Conversas para a vida. Um mestre de verdade.

A professora Marisa Palácios, professor Sérgio Rêgo, Professor Alexandre Costa, Professora Suely Marinho. O estágio docente em bioética clínica e a participação no BIOCLIN acrescentaram importantes contribuições em minha formação em bioética.

A sabedoria dos professores Maria Clara Dias, Carlos Dimas, Olinto Pegoraro, Rodrigo Siqueira, Heloísa Helena, Marlene Braz. Grandes mestres.

A minha família. É difícil estar longe para desenvolver o que entendemos ser uma construção de valor.

A Renata Zraick, companheira nessa jornada da vida.

A Evelyn Disitzer, que ampara na percepção de valor e sentido.

A Roberta Aguiar, querida amiga, sempre estimulando o foco nas realizações.

Aos pacientes, sempre nos desafiando com suas singularidades. A todos, dedico este esforço para um novo olhar para o cuidado integral.

Ao amigo e exemplo, o médico Paulo Cesar Pereira de Souza. A eterna gratidão por todo o incentivo em minha vida profissional.

A todos os profissionais administrativos do PPGBIOS (Fiocruz, UFRJ, UERJ, UFF).

Aos bibliotecários da Fiocruz, em especial a Gizele da Rocha Ribeiro.

“O pensamento racionalizador, quantificador, fundado no cálculo e que se reduz ao econômico é incapaz de conceber o que o cálculo ignora, ou seja, a vida, os sentimentos, a alma, nossos problemas humanos”.

Edgar Morin, 2011, p. 25.

RESUMO

A tese discute as questões bioéticas relacionadas ao processo de morrer nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs). Nas últimas décadas acompanhamos a tecnicização da medicina, a incorporação de novas tecnologias e, de fato, estamos com um aumento da longevidade (esta, em parte, pelo melhor controle das doenças crônicas e melhoria das condições sanitárias). O desejo de viver mais pressupõe que o seja com qualidade, com dignidade. Ademais, o suporte artificial de vidas nas UTIs alterou o tempo de morrer. Assim, a morte dita natural deixa de existir e passamos a prolongar a vida biológica sem a reflexão, em muitos casos, das questões indissociáveis do que entendemos por existir e participar do mundo. A humanidade sofre um grande incômodo com a finitude. Este ponto ganha dimensões maiores nos profissionais de saúde feridos em seu narcisismo na visão da morte como um fracasso. Nessa onipotência nos orgulhamos de manter vivos pacientes irrecuperáveis em outros tempos. O prolongamento obstinado da vida biológica, de órgãos suportados artificialmente, gerando sofrimento, tensão social, existencial, precisa ser melhor refletido. Embora a medicina intensiva tenha proporcionado o salvamento de muitas vidas, também permanece gerando intensos e desnecessários sofrimentos. Muitas questões bioéticas precisam de maior discussão. O uso apropriado da biotecnociência, a compreensão do viver e do morrer no cenário em questão, nos defrontam com múltiplas questões: limitação terapêutica, fronteiras éticas de intervenções nos corpos, nossa elaboração da finitude, a vida, o processo de morrer. Cada vez mais, o existir se confunde com o funcionamento biológico e, muitas vezes, não sabemos mais qualificar a vida em sua plenitude ou com um mínimo assegurado de dignidade e respeito à autonomia. O que de fato se legitima eticamente nesta manipulação intensiva dos corpos? Precisamos ampliar a reflexão sobre o tempo de morrer nesta era tão tecnicizada. Também discutimos a parte conceitual dos modos de morrer para, em seguida, utilizando-se do Princípio da Proteção, a Bioética de Proteção e a Ética das Virtudes, promover uma reflexão crítica sobre os princípios da qualidade de vida e sacralidade de vida e as tensões existentes quando lidamos com a limitação terapêutica e as fronteiras tênues de percepção moral nos diferentes contextos de pacientes em fim de vida nas UTIs.

Palavras-chave: Unidades de terapia intensiva; Cuidados intensivos; Eutanásia; Bioética; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

The technicality incorporated in the practice of the intensive care units instigated problematic situations in places where we do not have correct perceptions of the moral implications for the individual and the society. The artificial support of life in intensive care units (ICUs) has altered the time of dying. Natural death ceases to exist and we prolong the biological life without any reflection, in many cases, about issues which are inseparable from what we understand about living and participating in the world. Humanity suffers discomfort with finitude. This point becomes even more relevant with health professionals who have become wounded in their narcissist vision of death as a failure. The obstinate continuation of biological life, artificially supported bodies, causes suffering, social and existential tension, and therefore needs to be better reflected. Although intensive medical care has saved many lives, it has also generated intense and unnecessary suffering. Many bioethical issues need further discussion. Studies clearly show different positions among countries in relation to the end of life. We are faced with many questions when attempting to understand living and dying in this scenario: therapeutic limitations, ethical boundaries in the body's interventions and the process of dying. What actually ethically legitimizes this intensive manipulation of the bodies? We address bioethical issues related to dying in ICUs. In this thesis we discuss the conceptual part of the ways of dying and then using Principlism, Bioethics of Protection and the ethics of virtues, promote a critical reflection on the principles of quality of life and sacrality of life and the existing tensions when we deal with the therapeutic limitation and the tenuous borders of moral perception in the different contexts of patients in the ICUs.

Keywords: Intensive Care Unit; Euthanasia; Bioethics; Palliative care; Critical care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS

AVE: ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

AVEH: ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO HEMORRÁGICO

AMB: ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA

AMIB: ASSOCIAÇÃO DE MEDICINA INTENSIVA BRASILEIRA

BP: BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

CEM: CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA

CFM: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

CP: CUIDADOS PALIATIVOS

DAV: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

DMOS: DISFUNÇÃO DE MÚLTIPLOS ÓRGÃOS E SISTEMAS

EMC: ESTADOS MÍNIMOS DE CONSCIÊNCIA

ENSP: ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA

EVP: ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

FIOCRUZ: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

ME: MORTE ENCEFÁLICA

ONR: ORDEM DE NÃO REANIMAR

PSV: PRINCÍPIO DA SACRALIDADE DA VIDA

PQV: PRINCÍPIO DA QUALIDADE DE VIDA

SAV: SUPORTE ARTIFICIAL DE VIDA

SPA: SERVIÇO DE PRONTO-ATENDIMENTO

SUS: SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

TCLE: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UERJ: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO RIO DE JANEIRO

UFF: UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

UFRJ: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

UTI: UNIDADE DE TRATAMENTO INTENSIVO

LISTA DE FIGURAS

GRÁFICO A	Declaração de Eutanásia na Bélgica	93
GRÁFICO B	Declaração de Eutanásia na Bélgica. Comparação com a Holanda	94
FIGURA 1	Cuidados Paliativos e Evolução da Doença	101

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	OBJETIVOS.....	21
3	MÉTODO.....	22
4	CAMPO CONCEITUAL.....	23
4.1	Biotecnociência e UTIs.....	23
4.2	Eutanásia, Ortotanásia, Distanásia.....	28
4.3	Bioética.....	36
4.3.1	Princípio da Autonomia.....	43
4.3.2	Bioética de Proteção.....	46
4.3.3	Ética das virtudes.....	48
5	REFLEXÕES BIOÉTICAS SOBRE O MORRER.....	50
5.1	A Morte.....	50
5.2	Princípio da Sacralidade da Vida e Princípio da Qualidade de Vida.....	57
5.3	Autonomia.....	62
6	REFLEXÃO SOBRE O TEMPO DE MORRER.....	68
6.1	Argumentação crítica sobre o tempo de morrer.....	70
6.2	Limitação terapêutica: tensões na avaliação ética.....	72
6.3	“Matar” e “Deixar Morrer”. Nossa dor com a condição humana.....	83
6.4	Bélgica e Holanda: Reflexões no caminho da eutanásia.....	89
7	CUIDADOS PALIATIVOS E O MORRER COM DIGNIDADE.....	98
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
	REFERÊNCIAS.....	108
	ANEXO A - DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE.....	121
	ANEXO B - MORTE ENCEFÁLICA.....	123
	ANEXO C – REGULAMENTAÇÃO DA EUTANÁSIA NA BÉLGICA...	129

1. INTRODUÇÃO

A Sra. M. Dante, 78 anos, completou 305 dias na UTI. Levada ao SPA de nosso hospital com intensa cefaleia e confusão mental, fora diagnosticada com Acidente Vascular Encefálico hemorrágico (AVEH). Antes de ir para a sala de tomografia computadorizada, evoluiu com crises convulsivas, coma, insuficiência respiratória, tendo sido submetida a entubação orotraqueal e instalada assistência ventilatória mecânica. Um sangramento intracraniano grave. A vida por um fio. Logo foi instalado um cateter em sua artéria radial, monitorizando a pressão arterial, e outro para monitorização do débito cardíaco. Puncionamos a veia subclávia (veia profunda), para termos acesso adequado para infusão de soros e medicamentos. No centro cirúrgico, um enorme hematoma foi drenado do cérebro e instalado um cateter para monitorização da pressão intracraniana. O drama da família Dante apenas se iniciara. Instituímos o chamado coma-induzido, onde administramos drogas - no caso barbitúricos - para reduzir a atividade cerebral, objetivando proporcionar menor gasto energético e aumentar as chances de recuperação. Na UTI, puncionamos a veia jugular interna para monitorização da oxigenação cerebral de oxigênio. No quinto dia o quadro agravou-se com uma pneumonia. Um quadro de choque séptico (infecção com grave comprometimento sistêmico, levando a disfunção de outros órgãos) se instalou. Os rins pararam de funcionar. Necessitamos iniciar o procedimento de hemodiálise. Neste longo período, infecções recorrentes foram tratadas. São comuns dada a invasão do corpo por múltiplos dispositivos. O mais grave é que tendem a ocorrer infecções por bactérias hospitalares, mais resistentes. Os rins voltaram a funcionar intermitentemente. Retiramos as medicações sedativas para melhor avaliação neurológica. Prognóstico sombrio. Não manifestava consciência, a tomografia craniana demonstrava extensa área de isquemia cerebral, o eletroencefalograma repetidamente evidenciava atividade elétrica mínima cerebral. Após mais de seis meses de internação na UTI, aprofundamos as conversas com a equipe e familiares sobre a questão da limitação terapêutica. Se o rim parasse de funcionar não mais faríamos hemodiálise. Se apresentasse uma parada cardiorrespiratória, não reanimaríamos. Asseguraríamos conforto, dignidade. Visitas familiares mais amplas, controle dos sintomas rigoroso. Todos concordaram. O serviço de psicologia trabalhou o luto antecipatório com a família. Os meses se passaram. M. Dante não precisou mais de hemodiálise. Não apresentou mais nenhuma infecção grave. O coração permanecia firme. Todavia, permanecia em coma e dependente do respirador artificial. Avaliações neurológicas e pelos clínicos e intensivistas confirmaram a irreversibilidade do quadro. A família surpreendeu com a pergunta: “o que o sr faria se fosse sua mãe?”. Enquanto os fitava com compaixão, continuaram: “Ela vai ficar assim indefinidamente?” “Minha mãe foi uma mulher ativa, viveu intensamente”. Respondi: “entendo, estamos cuidando dela com todo carinho”. No silêncio que se seguiu, éramos todos cúmplices da mesma questão: qual vida vale a pena ser vivida? M. Dante está vivendo? O sofrimento é só de natureza biológica? Marcamos de conversar todos os dias. Uma resposta precisava ser refletida, construída.

(O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões- J. Andrade) *

**O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões é um trabalho em construção. Nossa proposta é a colocação de casos reais e a incitação à reflexão. O viés literário tem em sua concepção a aproximação com o humano. Um caminho para pensar a ciência, de acordo com a premissa que a sensibilização é uma ferramenta para a ampliação da percepção.*

O caso acima relatado é apenas um exemplo das centenas de casos semelhantes que tive nestes 26 anos como médico-intensivista. Treinados para salvar vidas, somos intensamente incentivados pela lógica da cura, com maquinário sofisticado nas UTIs e o indelével desejo de obstruir a morte. Esses templos de portas trancadas, e muitos ruídos, parecem ter se tornado um grande laboratório para negar nossa natureza humana. Os anos foram se passando e uma dissociação entre a coerência, a proporcionalidade e a obstinação terapêutica, no esteio de salvar vidas, proporcionou um crescente cenário de distanásia [entendida como prolongamento e sofrimento desnecessários no processo de morrer]. Vidas mantidas vivas sem um propósito claro. Sem mesmo a reflexão do que seria uma vida com qualidade.

O propósito das UTIs começara a ser questionado. A artificialidade no suporte de órgãos em muito excedia a tal coerência. Ora, parecia que tínhamos a obrigação de nos afrontarmos desmesuradamente contra a morte. Uma confrontação primitiva com a finitude. Um embate não refletido madrugadas afora. Afirmar a vida com as cada vez mais máquinas automatizadas e drogas promissoras. Monitores multiparâmetros e telas grandes e coloridas atestando nossa suposta capacidade de comprovação de sua utilidade. E multiplicaram-se estas unidades intensivas. E também aumentava o número de médicos intensivistas que jamais desejariam para si tratamentos tão obstinados (Molloy, 1991). Um paradoxo destes cientistas. Enquete feita pelo *Le Fígaro* em 1998 colocava a questão: “se você estivesse diante de doença incurável e sob grande sofrimento, desejaria o direito de morrer com ajuda?” A maioria, 79 %, respondeu afirmativamente (Letellier, 2003).

Desde o século passado vivenciamos um incremento exponencial no conhecimento biomédico com conseqüente impacto na longevidade (Beauchamp e Childress, 2002). As Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) surgiram na década de 1950 no esteio deste crescimento. O aperfeiçoamento das técnicas em medicina intensiva, aliadas aos respiradores artificiais, máquinas de diálise renal, bombas infusoras e muitos outros equipamentos, proporcionaram o salvamento de muitas vidas. Todavia, um questionamento se tornou frequente: como lidar com o prolongamento artificial de vidas que caminham inexoravelmente para a morte? A medicalização e hospitalização dos pacientes que estão morrendo em um ambiente altamente tecnicista suscitaram novos conflitos éticos [entre prolongamento artificial e suspensão de terapias; entre “matar” e “deixar morrer”, dentre outras situações] (Singer, 1998). Afinal, como lidar com a finitude e proporcionar uma morte digna em um ambiente arquitetado para salvar vidas?

As UTIs se apresentam como um palco potencial para o exercício da onipotência e enaltecimento do narcisismo médico (Leloup, 1999). E é nestes espaços que acontece a maioria das mortes. Por exemplo, nos EUA, aproximadamente 20 % de todas as mortes ocorrem nas UTIs (SUPPORT, 1995; Margaret, 2006). Neste estudo envolvendo cinco hospitais universitários estadunidenses, a avaliação de pacientes portadores de patologias graves nas UTIs revelou uma média de permanência sob suporte artificial elevada até o óbito e tratamentos muito agressivos para pacientes sem possibilidade de recuperação, além de custos financeiros elevadíssimos (SUPPORT, 1995; Pronovost, 2001; Yaguchi, 2005).

Os familiares mencionaram a percepção de sofrimento físico relatado pelos pacientes com algum nível de consciência. Estamos falando dos últimos dias de vida em UTIs. A maior parte destas mortes envolve decisões difíceis de suspensão de tratamentos ou não introdução de medidas de suporte (Rall RI, 2000). No maior banco de dados em UTIs no Brasil - o Sistema EPIMED - no ano de 2015, nas 454 unidades participantes em 283 hospitais, ocorreu o óbito em 33.944 (19,1 %) dos pacientes. Nos pacientes portadores de neoplasia maligna a mortalidade foi de 27,6% (6.425) (EPIMED, 2016). Não somente a hospitalização da morte se reafirma como um fenômeno, como sua ocorrência crescente nas UTIs (Callahan, 2012). Os pacientes com doenças terminais frequentemente apresentam internação em UTI. Destes, em torno de 38 % permanecem 10 ou mais dias. Ao menos 50 % dos pacientes que vem a falecer no hospital, experimentaram em algum momento dor grave ou desconforto outro igualmente intenso (Yaguchi, 2005). Ora, há algo que nos causa indignação; sobretudo por sabermos a real dimensão da dor para o protagonista e todos os envolvidos. Familiares e profissionais de saúde também são afetados pelo sofrimento. A sociedade fenece. É evidente que há uma insuficiência da técnica e precisamos questionar essa lacuna.

Nossa percepção moral dos fatos não está na velocidade dos monitores e demais máquinas de salvar vidas. O extraordinário avanço biotecnocientífico amplificou nossos sentimentos de imortalidade (Schramm, 2012). O prolongamento artificial de vidas que não apresentam mais possibilidade de cura ou retorno a uma vida minimamente digna, estende o sofrimento do enfermo, da família, tensiona o sistema como um todo. A obstinação terapêutica tornou-se quase um apanágio da medicina contemporânea. Essa exacerbação está no cerne da luta contra a morte (Leloup, 1999).

Não estamos preparados para lidar com a maior parte destas situações. O caminho técnico foi mais motivador e parte inerente à inquietação humana de busca incessante do conhecimento. Proporcionar uma boa morte ao paciente, quando todo o conhecimento e a aplicação das medidas necessárias apontam para a irreversibilidade do quadro, nos parece um

legítimo reconhecimento da finitude. De fato, a cultura ocidental de negação da morte, a morte vista como um fracasso na medicina, gera comportamentos antagônicos, moralmente questionáveis (Boff, 2002).

A distanásia, ou prolongamento desnecessário do sofrimento, vem acompanhando essa característica cultural: a dificuldade humana de compreender essa temporalidade (Pessini, 2011). O aparato tecnológico nas UTIs, suportando artificialmente a vida, amplifica a conflituosidade. Prolongando por tempo indeterminado a vida, como definir o momento em que a morte já deveria ter naturalmente ocorrido [isto é, dentro do tempo esperado de evolução letal de determinada doença] ou que não deveríamos mais manter esse suporte artificial? Na medicina intensiva esta compreensão adquiriu novos contornos de reflexão nos últimos anos. A opção por um comportamento distanásico a enfrentar a lógica existencial da vida: todos iremos morrer um dia, está no centro deste paradigma, desta era altamente tecnicista e desatualizada nos aspectos essenciais do viver e morrer (Schramm, Rego, Palacios, 2005).

Quando precisamos decidir enquanto profissionais de saúde, não estamos encarcerados numa existência limitada, angustiante, como muitos de nossos pacientes (Elias, 2001). Se estivéssemos no escafandro de *Jean-Dominique Bauby (Bauby, 2009) ou em estado vegetativo persistente, desejaríamos viver por quanto tempo? Os casos midiáticos fazem o mundo refletir coletivamente sobre o sofrimento. Em seguida, somos desviados para o cotidiano da vida, naquela ilusão da imortalidade, onde jamais seríamos atingidos por tal miserável destino. O Conde Leon Tolstoi em sua novela “A morte de Ivan Ilich”, reflete no trecho a seguir a percepção do personagem neste inexorável encontro:

(...) Apêndice! Rim!, ele pensava. Ora, não é uma questão de apêndice ou rim, mas de vida...ou de morte. Sim. Havia vida, e agora ela está indo embora, esvaindo-se, e eu não tenho condições de detê-la. Claro! Por que me enganar? Está claro para mim que estou morrendo e que é só uma questão de semanas, de dias...pode acontecer neste exato momento. Havia luz e agora há escuridão. Eu estava aqui e agora estou indo embora. Mas para onde? (...) Onde estarei quando não existir mais? Será isto morrer? Não. Eu não vou aceitar isso! Levantou-se e tentou acender a vela com as mãos trêmulas. Deixou cair a vela e castiçal no chão e atirou-se outra vez à cama. (...) Morte. Sim, morte. E nenhum deles entende, ou quer entender. E não sentem pena nenhuma de mim. Estão todos se divertindo. (Tolstoi, 1997; 65).

* Jean-Dominique Bauby apresentou um acidente vascular encefálico grave aos 43 anos que o deixou consciente, tetraplégico e com movimento de apenas um olho. Esses casos são chamados também de Síndrome do Encarceramento ou Locked-In Syndrome. Com ajuda de uma fonoterapeuta conseguiu relatar seu drama e com uma linguagem adaptada ao piscar do olho sua história se transforma no livro *O Escafandro e a Borboleta*. Vem a falecer na semana seguinte ao lançamento do livro, em 09 de março de 1997.

Publicado no final do século XIX, o autor ainda não tinha notícias das unidades fechadas de internação, embora a analogia do sofrimento seja pertinente. Ivan Ilich é a metáfora humana da dificuldade de lidar com o sofrimento e a finitude. Nas UTIs algo semelhante em muitos casos nos lembra o conto de Tolstoi. A sombra do sofrimento e os gemidos, os olhares perdidos, corpos mantidos vivos sem qualquer perspectiva de retomada de uma vida minimamente decente (Elias, 2001). Estaríamos diante de quantos personagens como Ivan Ilich citado acima? Como proporcionar uma boa morte nas UTIs? Poderíamos falar nessa possibilidade nestas unidades? Ou, com uma analogia, seria possível uma boa morte nestes “cárceres”?

Em alguns casos esta atitude implicaria em promover o encurtamento do tempo para a morte, seja contra-indicando um procedimento invasivo ou interrompendo um tratamento que ajuda a sustentar a vida. Mas, de que vida estaríamos falando? Ampliaremos doravante esta reflexão. Devemos promover mais amiúde o debate do encurtamento do morrer, seja com a limitação terapêutica ou, em casos específicos, ativamente com o desligamento de aparelhos e/ou emprego de medicações letais? O que legitima, ou não, a prática da eutanásia ativa voluntária, ou seja, a pedido do enfermo, em países como a Holanda, Bélgica e Luxemburgo? De fato, a limitação terapêutica é prática corrente e vigente em muitos países e está relacionada a encurtamentos do processo de morrer que precisam estar bem refletidos (Sprung, 2003).

Nos EUA e em vários países da Europa, a não introdução de novos aparelhos de suporte a um determinado paciente ou mesmo a retirada de alguns destes dispositivos já é bem descrita (Vincent, 1999; Prendergast, 1997; Rall, 2000). No Ethicus study (Sprung, 2003), houve a avaliação de cuidados em fim de vida nas ICUs, envolvendo 37 UTIs em 17 países. Em um período de 18 meses, foi identificada uma mortalidade de 13,5 % (4248 pacientes). A não introdução de terapias de suporte de vida e/ou sua retirada, foi notificada em 73 % destes óbitos. Ora, tais medidas abreviam o processo de morrer. Nos questionamos se em alguns ou muitos destes casos haveria alguma diferença entre tais limitações que abreviam o processo de morrer e a eutanásia ativa [quando há uma ação intencional para a indução da morte sem que ocorra sofrimento] e passiva [procura-se respeitar a evolução da doença sem intervenções que possam prolongar injustificadamente a vida]. Em especial esta última, a forma passiva. O morrer com dignidade. O acompanhamento da vida para a morte, assegurando conforto, respeito com o morrente; com a condição humana.

Nestas horas ou dias em que muitos destes pacientes permaneceram ainda com o que se poderia chamar de “vida”, o que legitima este período de espera e o que não legitima a eutanásia ativa nestas situações peculiares? Neste mesmo estudo, participantes reconheceram como indistinguíveis da eutanásia involuntária (sem o consentimento do enfermo) o procedimento adotado em alguns casos. Este fato correspondeu a 2 % de todas as mortes citadas (um total de 94 pacientes). Aqui não estamos negligenciando eventuais desejos prévios do paciente e o posicionamento dos familiares e/ou responsáveis legais. A ausência de consentimento por uma das partes citadas torna a medida ilegal, mesmo em países mais liberais como a Holanda (Cohen-Almagor, 2004). Todavia, retomemos as situações sem possibilidade de recuperação, em especial com a perda definitiva da consciência. A não-ação, por exemplo, a reanimação cardio-pulmonar em caso de parada cardio-respiratória (PCR), pode ser absolutamente coerente com o respeito à vida, bem refletido e acordado com os familiares e responsáveis legais.

Estudos observacionais têm demonstrado uma tendência à limitação terapêutica; ou seja, em UTIs, a suspensão ou não introdução de medidas de suporte artificial (Prendergast, 1997). É evidente que não podemos cair numa ladeira escorregadia da banalização de nossas avaliações. Definir o destino de outrem é de imensa responsabilidade e demanda profundos conhecimentos técnicos e reflexões sobre nossa condição humana. Lembremos-nos da sra M. Dante, relatada no início do texto, um caso real que vivenciamos. Um corpo deitado no leito da UTI há meses. A sra Dante está longe de ser uma exceção nas UTIs hodiernas. Um corpo deitado sem uma representação de vida, no que entendemos ser a representação da mesma, muito além da percepção somente biológica. Não se trata somente desta senhora, mas de centenas de casos similares somente em nosso país. Esbarramos em fronteiras éticas e legais a todo momento. No novo CEM, no Brasil, no capítulo I, inciso XXII, há um posicionamento neste ponto:

“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”.

Os cuidados paliativos [vide capítulo específico na página 97] visam um cuidado integral do paciente, afirmando a vida, sem obstinações terapêuticas, sem antecipação do processo de morrer. Inclui eventualmente a limitação terapêutica, a não introdução de dispositivos invasivos, como, por exemplo, tubos para auxiliar a ventilação artificial, sondas

para alimentação, diálise renal. O controle rigoroso da dor e demais sintomas; a abordagem existencial e espiritual. Uma valoração da condição humana, com respeito aos valores do paciente e sua biografia.

Em um futuro próximo, o encurtamento ativo do morrer, poderá se tornar uma prática em casos pontuais na prática dos cuidados paliativos? Os paliativistas não aceitam bem essa possibilidade. Neste aspecto trataremos, adiante, de procedimentos que colocam a palição em área que demanda maior reflexão ética. E citaríamos, por ora, a chamada extubação paliativa [retirada, quando possível, do dispositivo que conecta o paciente terminal à ventilação mecânica, visando ao máximo de conforto no período que ainda lhe resta de vida] e a sedação paliativa [sedação com medicamentos para a retirada da consciência e proporcionar conforto aos pacientes em terminalidade de vida e com sintomas refratários], como exemplos importantes. A morte deve ser sempre a consequência de um processo “natural”, cercada de todo o cuidado dos sintomas, existencial, espiritual. Não acreditamos, de fato, que todos os casos se enquadrem neste perfil e, como a sra M. Dante, temos de rever, com a devida reflexão, os casos singulares. Aqui é importantíssimo ressaltar que não estamos contrapondo a abordagem dos cuidados paliativos. E os paliativistas sabem das fronteiras tênues em muitos casos em fim de vida.

No campo, os profissionais de saúde assistem a centenas de casos onde há um sofrimento injustificável. Uma tensão no sistema pouco refletida. Pessini (2010: 553) afirma a importância de se reforçar os cuidados paliativos, no que o autor denomina de filtro paliativo:

“O procedimento do filtro paliativo parte da ideia de que se deve fazer tudo o que for possível para apoiar e assistir o paciente competente que está em fase final de vida e solicita a eutanásia. Esse apoio deve-se estender a seus familiares. O objetivo é que tal abordagem ativa e integral de cuidados paliativos pode tornar irrelevante, em muitos casos, o próprio pedido de eutanásia, permitindo que o paciente morra sem a abreviação da vida”.

O filtro paliativo proposto por Pessini terá de se reatualizar. É uma questão de dignidade. E a reatualização de nosso pensar e agir não é sinônimo de transgressão da moralidade ou um reducionismo da importância dos cuidados paliativos. Ao contrário, um novo olhar para situações singulares, muitas impostas pela biotecnociência, entendida como “o conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades e/desejos de saúde e

visando a um genérico bem-estar de indivíduos e populações humanas” (Schramm, 2010) e a biopolítica*. E assim deverá, muito provavelmente, ser nos próximos anos.

A sociedade tem dificuldade de aceitar sua condição humana. Podemos refletir no debate da abreviação do tempo de morrer, uma redução ao máximo possível da futilidade terapêutica, quando o significado de viver parece esboroar-se num corpo que tem seus sistemas orgânicos geridos por máquinas. A morte natural contradiz a natureza intervencionista e obstinada nas UTIs. A fronteira do nosso agir é tênue, exige constante reflexão, dada a dissociação do saber técnico e da percepção da eticidade da interferência nos corpos. Definir o destino de outrem, ainda que evidente a degradação física e da dignidade, é um grande desafio existencial, com profundas questões de natureza biológica, moral, cultural, religiosa, espiritual e jurídica (Lopes, 2011; Schramm, 2012; Callahan, 2012).

Temos percebido uma ampliação da demanda por reflexões éticas nestas fronteiras do limite da viabilidade da vida. Como fazer o melhor? Como legitimar a autonomia neste terreno tão sensível? As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) poderão ajudar muito nestas decisões difíceis na terapia intensiva. A RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012 ratifica tais diretivas (ver tópico relativo à Autonomia, página 61, e também Anexo A, página 120). Esse caminho do desejo expresso previamente vem se ampliando no Brasil e no mundo. Um respeito à autonomia. Um respaldo para ajudar os profissionais de saúde em suas decisões. As DAV precisam ser acompanhadas de uma percepção existencial aprofundada na formação dos profissionais de saúde; ou incorreremos no risco de um olhar enviesado para esse desejo expresso do paciente. Um viés, certamente com potencial de amplificação, dadas as situações progressivamente mais emblemáticas nas UTIs.

A sra M. Dante poderia ter tido um final de vida menos distanásico, caso houvesse uma DAV bem documentada. Todos os envolvidos teriam sofrido menos. O sistema teria sido menos tensionado. Ainda que sob cuidados paliativos adequados, temos uma área de penumbra nos pacientes em UTIs, onde a fronteira da dignidade eventualmente se interpõe com a das medidas de limitação terapêutica.

*A palavra “biopolítica” indica uma nova concepção da política, que se refere à vida como um todo, inclusive à vida biológica, ocupando-se, por exemplo, da saúde das populações, governadas pelo “biopoder”, entendido como poder de gerir, administrar, disciplinar e controlar os corpos, suas vidas e mortes. Do ponto de vista semântico, o termo *bio-política* significa literalmente “política da vida”. Mas, concretamente, a biopolítica representa uma convergência de interrogações sobre o fato de política e poder referir-se à vida porque existiria - de acordo com Foucault - um nexos entre poderes e saberes que atuam nas formas de governo dos homens. (Schramm, 2014:13).

Essa interposição é esperada e reforça o aprofundamento necessário nas reflexões do uso da biotecnociência no processo de morrer; e os limites nem sempre claros entre encurtar o processo de morrer e deixar morrer [aprofundaremos essa reflexão adiante]. A intenção compassional do médico pode atenuar eventuais discordâncias ou sua punibilidade pela legislação. Em condições de sensatez, do exercício do cuidar pleno, é impensável que os profissionais de saúde não possam desejar sempre o melhor para seus enfermos. Não mais pelo paternalismo da tradição hipocrática mas pela decisão compartilhada, pelo respeito à singularidade, à dignidade. Um aumento da reflexão bioética subsidiará as argumentações para avançarmos nestas questões, ou seja, a bioética como um campo da ética da vida vem ajudar a pensar estas fronteiras do fim de vida, com desafios imensos no cenário das UTIs do século XXI.

Os capítulos que seguem procuram inicialmente apresentar aspectos conceituais considerados aqui como importantes, incluindo a biotecnociência e a eutanásia. Em seguida abordamos a bioética e as correntes que julgamos pertinentes para o objeto deste estudo: o princípalismo, a bioética de proteção e a ética das virtudes.

Nos capítulos 5 e 6 há importantes reflexões sobre o morrer e o tempo contemplado neste processo nas UTIs. Abordamos a autonomia e os princípios da sacralidade da vida e da qualidade de vida. A limitação terapêutica nestes pacientes graves e as fronteiras com grande tensão ética são abordadas contextualizando com um ou vários casos clínicos vivenciados. A experiência da Holanda e da Bélgica com a eutanásia é discutida para auxiliar na reflexão do objeto da tese.

Finalmente, no capítulo 7, fazemos considerações sobre os cuidados paliativos (CP), uma área de atuação em grande crescimento no Brasil e no mundo. Definimos os CP e também fazemos uma reflexão crítica.

A construção dos capítulos visa proporcionar um caminho para pensarmos criticamente o final de vida nas UTIs e gerar tensões que possam ampliar nossas percepções. Essa é a proposta.

2. OBJETIVOS

2.1. Geral

Contextualizar os pontos críticos relativos ao morrer nas UTIs, os caminhos que deverão ser repensados, argumentando a partir do princípalismo, da bioética de proteção e da ética das virtudes.

2.2. Específicos

2.2.1 Delimitar os conceitos de eutanásia e distanásia e as tensões éticas em fim de vida.

2.2.2 Refletir sobre os conceitos de qualidade de vida e sacralidade da vida, e as implicações para a autonomia.

2.2.3 Discutir os casos de irreversibilidade clínica nas UTIs e as fronteiras tênues entre a limitação terapêutica e a eutanásia.

2.2.4 Apontar os pontos críticos de nossa condição humana e aspectos que influenciam o agente moral na tomada de decisões.

2.2.5 Propor caminhos de reflexão a partir dos cuidados paliativos e da formação humanística dos profissionais de saúde.

3. MÉTODO

Procedemos a uma revisão bibliográfica buscando significar o processo de morrer nas UTIs hodiernas, os argumentos bioéticos, científicos, e revisar os conceitos e argumentos para o aprofundamento do objeto em questão. O levantamento bibliográfico incluiu publicações de todo o mundo, nas línguas inglesa e portuguesa. Incluímos obras de bioética, filosofia, saúde pública e medicina, representativas em suas áreas, que proporcionaram elementos teóricos significativos na elaboração do pensamento que desenvolvemos.

A pesquisa foi realizada na biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública utilizando a busca nos bancos de dados, Medline/Pubmed e BVS, Scielo e Lilacs. Algumas indicações de livros foram feitas pelos professores e que citamos ao longo do texto e nas referências bibliográficas. A vivência como intensivista há 26 anos procura personalizar a tese, usando tal experiência não como o ponto final; ao contrário, reatualizando o pensamento no objeto da mesma. A hermenêutica (Blackburn, 1997: 181), nas vertentes epistemológica (Abbagnano, 2007: 392) e ontológica (Ibid, p. 848) nos conduziu à busca de um equilíbrio reflexivo (Blackburn, 1997: 119; Kottow, 2006: 32; Beauchamp, 2012: 38; Ribeiro, 2017: 45).

Os descritores utilizados em português foram: “Bioética”; “Unidades de Terapia Intensiva”; “Cuidados Intensivos”; “Eutanásia”; “Cuidados Paliativos”; “medicina intensiva”. Os descritores em inglês: “Hospice Care”; “Palliative Care”; “Bioethics”; “Euthanasia”; “Critical Care”; “Intensive Care”.

Os casos citados são reais [mas os nomes são fictícios para preservar a privacidade] e pertencem à nossa vivência como intensivista e, mais recentemente, também como médico paliativista [e que fazem parte de uma coletânea em construção de nossa autoria, denominada “O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões”]. Os casos midiáticos preservam o nome real.

Procuramos organizar todo o material e o desenvolvimento da argumentação partindo do campo conceitual. Os tópicos seguintes abordam os pontos de relevância na discussão do processo de morrer nas UTIs hodiernas.

4. CAMPO CONCEITUAL

4.1 BIOTECNOCIÊNCIA E UTIS

Desde o surgimento das UTIs* o incremento tecnológico foi crescente. A demanda por leitos de UTI** também foi concorrente a uma medicina mais intervencionista, incluindo cirurgias de grande porte, a possibilidade de recuperação pelo avanço técnico naquelas unidades, além das questões epidemiológicas clássicas da contemporaneidade (aumento das doenças crônicas, aumento da longevidade, dentre outras). Alguns dados são importantes a respeito das UTIs. No Brasil, o Censo AMIB 2009, já contabilizava 25.367 leitos de UTI, distribuídos em 2.342 UTIs. A Portaria n.º 1101/GM - 12 de junho de 2002, elaborada pelo Ministério da Saúde, procura estabelecer os parâmetros mínimos de cobertura assistencial e, em relação às UTIs, são esperados de 1 a 3 leitos destas unidades para cada 10.000 habitantes (ou 4% a 10 % do total de leitos hospitalares) (AMIB, 2016).

Entretanto, os números acima não são atingidos em algumas partes do país, em especial nas regiões Norte e Nordeste. Ademais, os leitos que possuem como fonte pagadora única o Sistema Único de saúde (SUS), correspondem a somente 29,4 % do total. As UTIs privadas possuem 39,5 % do total de leitos. Embora não seja objeto de aprofundamento nesta tese, não podemos deixar de assinalar essa assimetria na relação de leitos e as desigualdades sociais, refletida aqui no acesso mais difícil a este tratamento intensivo de parcelas menos favorecidas de nossa sociedade.

Dados recentes do Ministério da Saúde referem uma relação de 0,95 leitos/10.000 habitantes para usuários do SUS e uma relação de 4,5 leitos/10.000 habitantes para usuários da saúde suplementar (CFM, 2016). A imediata disponibilização do leito intensivo e a abordagem terapêutica precoce melhoram muito o prognóstico. Há um impacto na redução da mortalidade.

*O ano de 1953 é reconhecido como o do surgimento da primeira UTI, na cidade de Copenhague, Dinamarca. Bjørn Aage Ibsen, anestesista dinamarquês, fundou a unidade citada, no Hospital Comunitário de Copenhague. O surto de poliomielite de 1952 na Dinamarca acometeu próximo de 3.000 pacientes em um período de 6 meses. Destes, 316 desenvolveram paralisia respiratória e necessitaram de ventilação mecânica artificial. Instituído a ventilação mecânica por pressão positiva conseguiu reduzir a mortalidade de 90 % para 25 %. (Berthelsen, 2003).

**A AMIB define UTI como o local destinado à internação de pacientes graves, que requerem vigilância especializada, materiais e equipamentos específicos, profissionais especializados, monitorização contínua. As destinadas a adultos têm como limite de idade acima de 14 anos. Alguns hospitais fixam esse limite em 18 anos. Existem também as UTIs especializadas, como as neurológicas, cardiológicas, cirúrgicas. As UTIs de neonatologia atendem até os primeiros 28 dias de vida. A partir deste período de vida, as UTIs pediátricas fazem o acompanhamento (AMIB, 2016).

Ademais, estamos tratando de questão ligada à justiça social e à moralidade de nossa abordagem na medicina intensiva e com impacto no processo de morrer. Vemos que a biotecnologia e questões éticas e de justiça social estão em interseção quando vemos o cenário em sua amplitude. É evidente que presenciamos uma melhora na assistência à saúde nas últimas décadas. Com efeito, a sociedade vem apresentando uma melhoria nas condições básicas; no saneamento; na qualidade da água; além do avanço do conhecimento médico criando oportunidades de tratamentos de doenças que antes levavam à morte milhares de pessoas. Lembremos das grandes epidemias da história e o desastre que causavam. Com a redução da mortalidade por doenças infecciosas, passamos a ter um aumento de doenças crônicas, em decorrência do aumento da longevidade e do melhor tratamento das doenças não-infecciosas. Em particular, um aumento na incidência do câncer vem acompanhando a contemporaneidade, em parte pelos fatores citados há pouco, mas também pelo maior convívio com os produtos deste desenvolvimento, incluindo a mudança na qualidade do ar e na alimentação.

De fato, desde a revolução industrial, incorporamos à civilização o convívio com inovações tecnológicas. No âmbito da saúde culminaram com o surgimento da hospitalização e uso das novas descobertas para o salvamento de vidas. As UTIs se tornaram um terreno propício ao estímulo ao desenvolvimento técnico-científico da indústria farmacológica, ao desejo humano de se contrapor às ameaças à sua sobrevivência. Os quase 30.000 leitos citados acima podem ser vistos e refletidos a partir de vários ângulos. Poderia estar havendo uma deficiência na atenção primária? A prevenção adequada dentro de uma gestão de acompanhamento do cidadão poderia poupar muitas catástrofes individuais e coletivas? E esses milhares de corpos internados: o que a tecnologia e o homem estão fazendo de valor por estas vidas? Seriam as UTIs unidades de cuidados plenos, contemplando o ser biográfico, seus desejos, o temor do adoecimento e da morte? Ou pode estar prevalecendo em muitos casos o uso desmesurado do seu corpo pela alta tecnologia? Como ponderar com instrumentos adequados nosso comportamento nestes locais de uso intensivo da tecnologia? E, como já referido no início deste tópico, várias destas questões são indissociáveis da ética e da justiça social. É relevante aquela assimetria entre o público e o privado a que nos referimos. Como vimos, vivenciamos nas duas últimas décadas um aumento expressivo no número de leitos de UTI no setor privado.

Trata-se de um movimento que teve, em parte, uma demanda real, mas também, em alguns casos, um viés econômico, pois estes leitos geram alta rentabilidade. O risco da

disponibilidade elevada destes leitos pode causar uma flexibilização altamente questionável quanto aos critérios de internação. E a que propósito essa elevação de leitos na saúde suplementar e ocupações desmesuradas dos mesmos? Lembremos que essas unidades possuem alta tecnologia e poderá ser questionado o uso enviesado de procedimentos que podem, na concepção de Schramm (2012: 74), estarem menos a serviço de uma melhora da qualidade de vida “e mais para reproduzir o próprio dispositivo da biomedicina e/ou garantir os interesses corporativos envolvidos, o que pode trazer problemas praticamente insolúveis aos sistemas sanitários eternamente em crise”.

Escreve, Bernard Shaw (1906: 09), no Prefácio de seu livro *O Dilema do Médico*:

“Não é culpa de nossos médicos, que o serviço médico para a comunidade, tal como é prestado, constitua-se em monstruoso absurdo. Que qualquer nação sensata, tendo observado que se pode assegurar o suprimento de pão proporcionando um interesse pecuniário aos padeiros, continue a dar aos cirurgiões um interesse para que amputem nossas pernas”.

O escritor irlandês escrevia de forma satírica. Uma forma nada elogiosa para uma medicina que já se anunciava com vieses financeiros desde aquela época (início do século XX). O avanço tecnológico no âmbito biomédico suscita que pensemos a moralidade de nossos atos. É evidente que para países como o nosso, a questão da alocação dos recursos estará sempre mais tensionada. É crítica a necessidade de uma gestão sustentável. Está em pauta não apenas o limite financeiro, mas a própria sustentabilidade moral do uso deste arsenal.

Para uma maior racionalização do uso destes leitos, incluso os do setor público, temos a resolução do CFM n 2.156/2016 que define critérios para internação e alta nas UTIs, visando um melhor fluxo e uma otimização do uso destes leitos. Os critérios utilizados tiveram uma base técnica, ética e jurídica. Podemos ver no critério para pacientes terminais, por exemplo, que devemos ponderar o benefício do uso da alta tecnologia *versus* a possibilidade de malefício, ou seja, abordar a moralidade do uso da biotecnociência em pacientes moribundos. Este é o tópico da resolução a que nos referimos:

“Pacientes com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação. Em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se

forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista.” (CFM, 2016)

Nestes, os morrentes, precisamos mais da própria face virtuosa do cuidado em UTIs: menos máquinas e mais compaixão. Voltemos à bioética e à biotecnociência.

A bioética pode ter várias formas de ser definida. Kuhse e Singer (1998: 4) refletem a extensão da bioética e sua configuração como um campo novo e distinto:

Não se limita a questionar as dimensões éticas dos relacionamentos médico-paciente e médico-médico, vai muito além do alcance da ética médica tradicional de várias maneiras. Primeiro, seu objetivo não é o desenvolvimento ou a adesão de um código ou conjunto de preceitos, mas uma melhor compreensão das questões. Em segundo lugar, está preparado para fazer perguntas filosóficas profundas sobre a natureza da ética, o valor da vida, o que é ser uma pessoa, o significado de ser humano. Em terceiro lugar, abrange questões de políticas públicas e a direção e controle da ciência.

Já a biotecnociência é referida por Schramm (2010:192) como “[o] conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades e/desejos de saúde [e] visando a um genérico bem-estar de indivíduos e populações humanas”. “Biotecnociência” é um neologismo formado pelos termos *bio* e *techne* (de origem grega) e pelo termo *scientia* (de origem latina e que traduz o grego *episteme*). Este autor refere a biotecnociência como um “paradigma” (palavra que vem do grego *paradeigma*, “modelo”, “padrão”) que irá estar relacionado diretamente às transformações nos sistemas vivos e suas repercussões nos sistemas sociais. O uso biopolítico da biotecnociência e os riscos para a vida individual e social, e para o ecossistema, têm sido observados em concomitância à vigência da globalização e também como um resultado indesejável da mesma.

A bioética - como veremos adiante - surge da necessidade de refletir múltiplas questões, incluindo esta ambivalência do avanço biotecnocientífico, isto é, visto também como uma ameaça, um risco. Neste sentido, a vertente chamada “bioética de proteção” “pretende justamente dar conta do impacto, positivo ou negativo, da biotecnociência sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas e, eventualmente, dos demais seres vivos e a qualidade dos ambientes naturais” (Schramm, 2005: 17).

Podemos facilmente lembrar a penicilina descoberta por Alexander Fleming e que salvou muitas vidas na segunda grande guerra e também o fato que ajudou a encerrar este

conflito, a explosão de bombas nucleares no Japão, causando a morte de milhares de pessoas e destruição de duas cidades. Poderíamos fazer uma analogia dessa ambivalência também nas UTIs. Desde a estruturação destas unidades nas décadas de 1940 e 1950, coincidindo com os primeiros respiradores automáticos (Bird Mark 7), vivenciamos o salvamento de muitas vidas, a experimentação de terapêuticas promissoras, outras desde sempre duvidosas, culminando com o momento atual. Monitoramos com alta tecnologia todos os sistemas orgânicos, mantemos vivos pacientes que não poderíamos supor ser possível há duas décadas. A maioria sobrevive. Muitos permanecem com sequelas permanentes em graus variáveis de incapacitação. Outros tantos permanecem indefinidamente suportados artificialmente por esta tecnologia e sem possibilidade de retorno a uma vida fora da UTI (Stephen, 2014).

Novamente a ciência defrontada com a moralidade de seus avanços, os limites das intervenções, o real benefício da tecnologia para o bem estar social, a melhoria da qualidade de vida. Estamos de fato melhorando a humanidade, as sociedades, a vida ? E o que fazer agora com as milhares de vidas mantidas artificialmente nas UTIs ? Estariam “vivendo” de fato, ou seriam vítimas de um mero avanço desmesurado da ciência ? Como definir os limites destas invasões tecnológicas na lógica de uma existência com valor ? Precisamos refletir.

Não há questionamento quanto a dissociação evidente entre os avanços biotecnocientíficos e nossa capacidade de julgar a moralidade e a legitimidade de nossos atos. A bioética vem questionar e ajudar a normatizar o paradigma biotecnocientífico. “É aqui que surge a questão da moralidade da biotecnociência. Mas o que é que permite fazer a biotecnociência com os organismos vivos de tão relevante do ponto de vista moral?” (Schramm, 2010: 196).

Encontramos sempre a questão da moralidade como um ponto essencial na reflexão bioética, seja em relação à vida, ao que fazemos com ela (a nossa e dos demais), o que os agentes intensivistas percebem em seu modo de agir e, finalmente, como conceberão a práxis no processo de morrer com a interposição crescente dessa tecnicização. Nas UTIs, precisamos atualizar a equação de riscos e benefícios do uso da biotecnociência, sob a ameaça, de que se não o fizermos coerentemente, incorreremos em mais danos, um paradoxo que vislumbramos não somente neste cenário da saúde. Aquela ambivalência da biotecnociência sobre a qual refletiremos nos tópicos seguintes na perspectiva do tempo de morrer nas UTIs.

4.2 EUTANÁSIA, ORTOTANÁSIA, DISTANÁSIA

(...) Quando cheguei para visitá-la, a sra. Dinalva Silva, 60 anos, estava em posição fetal, fadiga extrema, em caquexia. A dor excruciante lhe consumira toda a dignidade. As conjuntivas estavam opacas; não havia vontade, desejo, uma expressão de vida. Câncer gástrico com metástases múltiplas. Nenhum tratamento mais possível para o nefasto tumor. Não lembro quantos dias durou o passamento. Lembro, sim, que não percebia mais a existência da pessoa que conhecera. O que seria uma pessoa? A padecente definhava e a penúria do quadro ninguém mais podia explicar. Um gotejamento venoso de opióides contornou o sofrimento físico. Perdera a consciência há alguns dias. Teria a morte se atrasado?

(O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões- J. Andrade)

De origem grega, a palavra eutanásia significa boa morte (de *eu*, que significa “boa” e *thanatos*, “morte”). No dicionário Aurélio Buarque de Holanda (2010) está referida como: “**1.** Morte serena, sem sofrimento. **2. Med.** Prática, ger. sem amparo legal, pela qual se busca abreviar sem dor ou sofrimento a vida dum enfermo incurável e terminal”. Seria uma grande simplificação nos termos à origem grega, “boa morte”, para o debate atual. Um nonagenário que morre dormindo, teve uma boa morte.

No entanto, não se trata propriamente de eutanásia. Esta, na contemporaneidade, envolve agentes morais, motivações, intenções, meios e consequências. Heather Draper (2003: 186) adota a definição para eutanásia: “(...) a eutanásia ocorre quando uma pessoa intencionalmente causa a morte de outra pessoa, motivada pelo desejo de promover os melhores interesses das pessoas que morrem, usando os meios mais apropriados disponíveis para tal fim”. O autor se referia aos profissionais de saúde que poderiam ajudar alguém com sofrimento excruciante e que demandava uma ajuda para encerrar tal agrura. Não acreditamos que alguém deseje morrer mal, com sofrimento, em confinamento solitário, em definhamento sem sentido. Todo o ciclo existencial demanda um significado. E a morte sempre assombrou a humanidade.

Desde o século passado a ocorrência da morte é frequentemente nosocomial e quando a doença se torna mais grave, somos incorporados à alta tecnologia das UTIs (Margaret, 2006). A transferência da morte para os hospitais não amenizou a angústia humana com a finitude. Não raro, nestes nosocômios, acrescentamos mais sofrimento. A vida sob risco passa a depender de máquinas e da forma como os profissionais de saúde lidam com os limites dessa biotecnociência. Não deveria esse progresso tecnocientífico na medicina ser um legitimador para uma vida e morte com mais qualidade? Não foi exatamente isso que presenciamos desde os grandes avanços nas técnicas em UTIs desde os anos 50. Aqui

podemos afirmar que salvamos muitas vidas com os conhecimentos científicos contemporâneos. Muito bom. Por outro lado, sem dúvida, desumanizamos a morte. A “boa morte” cedeu lugar à distanásia, o prolongamento desnecessário do sofrimento biológico, existencial e espiritual. Para o termo “distanásia” o Dicionário Houaiss traz a seguinte conceituação: "Morte lenta, com grande sofrimento" (Houaiss, 2009: 698). Trata-se de uma palavra nova, de origem grega, e que constitui o antônimo de eutanásia, na qual *dis* significa "afastamento" e *thanatos* "morte", e cujo significado é “morte sofrida”, “morte lenta”. Há, neste caso, um prolongamento desnecessário do sofrimento e do processo de morrer (Pessini, 2011).

A distanásia é um viés do avanço desmesurado da ciência e de nossa incapacidade de acompanhar moralmente estes supostos progressos. Esta postulação se afirma constantemente quando pressupomos a concepção de uma ciência para uma transformação que melhore a qualidade de vida. Na Europa fala-se de "obstinação terapêutica"; na França, por exemplo, o termo utilizado é “acharnement thérapeutique” (Letellier, 2003); nos Estados Unidos, "futilidade médica" [medical futility] (Schneiderman, 2011). Se não há possibilidade de recuperar um mínimo de dignidade, e tendo apenas a manutenção artificial da vida biológica, incorremos em “futilidade terapêutica”. É evidente que esta fronteira entre benefício e dano muitas vezes necessita pleno conhecimento técnico de toda subjetividade que enseja o limite da vida, incluso os aspectos da moralidade de nossas ações. Draper (2003) inclui na definição (de futilidade) os tratamentos que não mudarão o curso da doença e nem trarão melhora da qualidade de vida. Ora, estaríamos tratando o que exatamente? Sendo verdade a sentença do não benefício, incorreremos em risco de dano.

Nos defrontamos sempre com o limite do que seria uma vida com significado. Mesmo com a cognição preservadas, pacientes como *Ramon Sampedro (Sampedro, 2005) e Jean Dominique-Bauby (Bauby, 2009) podem não desejar mais viver. A impossibilidade de vida biológica não é mais o único parâmetro, ou não deveria.

O viver e sua percepção legitimam a existência. O não querer viver legitima a percepção de alguém sobre a vida. De fato, não existem UTIs para sofrimentos existenciais insuportáveis (uma lacuna moral da humanidade, em nossa opinião, no esteio da tanatofobia).

*Ramón Sampedro, espanhol, foi vítima de acidente de mergulho em água rasa resultando em tetraplegia aos 26 anos. Durante anos tentou fazer prevalecer o seu direito de morrer. Obrigado a viver durante décadas nesta situação, finalmente teve a ajuda de amigos para o suicídio assistido. O caso teve grande repercussão e resultou no reconhecimento da ajuda a morrer por compaixão. Os amigos não foram condenados. O filme *Mar Adentro* [sobre o drama do personagem] é bastante sensível em demonstrar que o desejo de encerrar a existência pode ser legítimo em casos específicos.

É mal visto por nossa civilização, ainda que, no cenário do século XXI, o direito a desejar a morte tenha de vir de uma representação no simbólico; como se tal direito não pudesse se ratificar numa percepção de uma existência sem valor (como no caso de Ramón Sampedro). E mesmo na deterioração do corpo, perda da imagem, o mais lúcido dos doentes enfrentará resistências à compreensão de seu colapso com a vida, e as escolhas que poderão advir (inclusive o direito de morrer). Retornemos à eutanásia. Ao longo da história, em especial no século passado, o termo eutanásia passou a ter conotações negativas. Compreensível se nos aludirmos ao projeto nazista do Terceiro Reich: o programa Aktion T4. Desde ao menos 1931, um projeto utilitarista eugenista começou a solidificar-se na sociedade alemã. Os custos sociais e financeiros dos portadores de doenças crônicas, dos demenciados, dos idosos debilitados foram enaltecidos nos meios sociais, incluindo as escolas. Eliminando estas pessoas o estado teria mais recursos para a população saudável, o país seria mais forte. Assim era a propaganda neste período, durante o qual eutanásia foi utilizada de maneira antifrástica para indicar de fato a cacotanásia. Adolf Hitler usou o termo eutanásia em 1939 para designar o ato de aniquilação destes seres indesejados. Ora, tratava-se de um extermínio em massa. Um genocídio, onde milhares de judeus, poloneses, russos e de outras etnias foram incluídos. Os chamados “killing Centers” foram criados, sendo os campos do complexo de Auschwitz na Polônia um dos mais conhecidos. A dita “eutanásia” foi imposta a em torno de 275.000 pessoas nestes locais citados (Alexander, 1949). Experimentos médicos se multiplicavam, uma verdadeira ciência da aniquilação estava instituída. Movimentos eugenistas já se estruturavam desde o início do século passado. Charles Richet em 1919 e Alexis Carrel em 1935, ambos laureados com o prêmio Nobel de medicina, escreveram sobre a necessidade de eliminação de raças inferiores e de portadores de doenças prejudiciais à sociedade (Letellier, 2003). Definitivamente o termo eutanásia estava corrompido. A eutanásia estava ligada a um utilitarismo perverso, eugenista; a aniquilação de seres “indesejáveis”.

Dessa ambiguidade do uso do termo eutanásia resultam debates intermináveis sobre a interferência legítima ou não no processo de morrer. Para o poeta grego Cratino (séc. V a.C.), o advérbio *euthanatos* se referia a uma bela morte. O imperador Augusto, morreu aos 75 anos, sem sofrimento, tendo verbalizado isso a sua amada Livia, segundo o historiador Suetônio (69-126 d.C.). O termo utilizado pelo morrente citado foi eutanásia. O primeiro uso no domínio médico é atribuído a Francis Bacon (1561-1626), que se referiu à eutanásia como “morte suave, cercada de cuidados”. Em 1623, o filósofo inglês escreve: “o trabalho do

médico não é somente de restabelecer a saúde (...) mas também de suavizar as dores relacionadas às doenças afim de proporcionar ao enfermo, quando não houver mais chances de cura, uma morte suave, pacífica. Ajudando os agonizantes a partir deste mundo com calma” (Letelier, 2003: 14). Desde já podemos lembrar que este é o propósito dos cuidados paliativos, especialidade médica com previsão de formalização no Brasil, via Conselho Federal de Medicina em 2017 (www.paliativo.org.br).

O período pós-segunda grande guerra mundial, é de grande discussão sobre direitos humanos e direito de morrer. Há um retorno da discussão da morte com dignidade, em muito sob a demanda de uma medicina em grande avanço tecnológico, como já nos referimos.

O acompanhamento com dignidade do processo de morrer, assegurando todo o conforto e alívio dos sintomas, sem abreviação do processo de morrer, é referido como ortotanásia. Na busca de precisão conceitual, existem muitos bioeticistas, entre os quais Gafo (1990), que utilizam o termo ortotanásia para falar da "morte no seu tempo certo". Como o prefixo grego orto significa "correto", ortotanásia tem o sentido de “morte no seu tempo”, sem abreviação nem prolongamentos desproporcionados do processo de morrer.

A ortotanásia, diferentemente da eutanásia, é sensível ao processo de humanização da morte e alívio das dores e não incorre em prolongamentos abusivos com a aplicação de meios desproporcionados que imporiam sofrimentos adicionais (Gafo,1990). Embora haja crítica fervorosa à analogia com eutanásia passiva, não identificamos diferença na ação médica frente ao padecente, outrossim, apenas uma eufemização do termo [compreensível pela deturpação histórica já citada]. O Código de Ética Médico refere a esse acompanhamento do processo de morrer com dignidade:

“Código de Ética Médica - Res. (1931/2009; vigente desde 13 de abril de 2010) - Capítulo V - Relação com pacientes e familiares:

É vedado ao médico:

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. 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” (www.portal.cfm.org.br).

A Igreja Católica se posicionou no assunto, na chamada “Declaração sobre a Eutanásia” (Vaticano, 1980):

Por eutanásia, entendemos uma ação ou omissão que, por sua natureza ou nas intenções, provoca a morte a fim de eliminar toda a dor. A eutanásia situa-se, portanto, ao nível das intenções e ao nível dos métodos empregados. (...) Ora, é necessário declarar uma vez mais, com toda a firmeza, que nada ou ninguém pode autorizar a que se dê a morte a um ser humano inocente seja ele feto ou embrião, criança ou adulto, velho, doente incurável ou agonizante. E também a ninguém é permitido requerer este gesto homicida para si ou para um outro confiado à sua responsabilidade, nem sequer consenti-lo explícita ou implicitamente. Não há autoridade alguma que o possa legitimamente impor ou permitir. Trata-se, com efeito, de uma violação da lei divina, de uma ofensa à dignidade da pessoa humana, de um crime contra a vida e de um atentado contra a humanidade.

Fica evidente o uso da inviolabilidade da vida no posicionamento católico, recorrendo ao princípio da sacralidade da vida (PSV). A eutanásia é vista no sentido enviesado do termo, atribuindo-se um ato de violação a lei divina. Há aqui um ponto de conflituosidade importante no debate a questão da dignidade da vida. Nas UTIs sofremos com a inviolabilidade da vida dependente de máquinas. Os intensivistas religiosos, agnósticos e ateus, sabem do dilema ético a beira de leito; e as fronteiras sensíveis na ação e não-ação; na intenção compassional e a exata percepção das instituições. Trataremos mais amiúde deste ponto da sacralidade da vida em tópico adiante.

Voltando ao termo eutanásia, temos de distinguir aquela relacionada a morte suave, um acompanhamento do processo natural de morrer, daquela onde intencionalmente é abreviado o tempo de morrer. Adjetivamos então a primeira como eutanásia passiva e a segunda como eutanásia ativa. A forma passiva da eutanásia, conhecida por alguns como ortotanásia, é facilmente compreendida e mais facilmente aceita. Está prevista nas entrelinhas do CEM no Brasil (Antonio, Carolina e Luciano, 2001). Não pretendemos gerar uma polêmica vazia, dissociada da prática. Aprofundaremos em tópico adiante nesta tese. Na eutanásia ativa, a morte é antecipada, induzida para alívio do sofrimento intenso do enfermo.

Siqueira-Batista a descreve bem no texto de doutoramento (Siqueira-Batista, 2006: 2): a eutanásia pode ser entendida como “a abreviação do processo de morrer de um enfermo, por ação ou não-ação, com o objetivo último de aliviar um grande e insuportável sofrimento”. Na forma ativa, ocorre uma ação intencional; por exemplo, o desligamento de um aparelho de ventilação artificial ou uma injeção letal, para provocar a morte. Este autor pontua ainda a questão do sofrimento na percepção do titular, considerando-se que ainda seria capaz de exercer sua autonomia.

Esse é um ponto que suscitou o interesse pelo aprofundamento das questões de fim de vida nas UTIs. A perda da autonomia é frequente e, em muitos casos, temos de decidir com os

responsáveis legais questões delicadas como limite terapêutico. Não temos a cultura das diretivas antecipadas de vontade. Acrescentaríamos ainda que o aperfeiçoamento técnico nestas unidades tem levado a situações absolutamente novas: manutenção de vidas sem qualquer perspectiva de recuperação. Desde a primeira UTI na Dinamarca, impulsionada pela epidemia de poliomielite e a situação atual nestas unidades, fica evidente a desproporcionalidade do uso da tecnologia e a urgente necessidade de revermos a abordagem bioética no processo de morrer nestas unidades.

Para elucidação mais amigável dos termos que estamos abordando, didaticamente resumimos os termos mais importantes:

1. Eutanásia

Quanto ao tipo de ação:

- **Eutanásia ativa:** abreviação do processo de morrer sem sofrimento por ação intencional de provocar a morte. Exemplo: injeção letal ou desligamento de ventilador artificial. Considerada homicídio no Brasil e na maior parte dos países. O agir de forma misericordiosa pode abreviar a pena. Exemplo: abreviação de uma vida em sofrimento extremo, insuportável, com doença avançada e incurável.
- **Eutanásia passiva:** abreviação do processo de morrer por não-ação (exemplo: não introdução de terapia substitutiva renal- hemodiálise) ou interrupção de uma medida de obstinação terapêutica. Sempre há a compreensão de que o paciente encontra-se em processo de morte, em fase terminal de doença incurável, procurando-se respeitar a evolução natural da doença. Controlando os sintomas, assegurando dignidade.
- **Eutanásia de duplo efeito:** quando a morte ocorre em decorrência das medidas para alívio dos sintomas. Não há a intenção de provocar a morte. Mas, eventualmente, uma dose de analgésico opióide para aliviar a dor pode provocar a morte por parada respiratória (efeito colateral possível desta classe de analgésicos potentes). Estamos sempre lidando nestas situações com pacientes terminais, fragilizados, em que a morte é um evento esperado em curto prazo. Não somos favoráveis a esta classificação. Seria perfeitamente aceitável dentro da eutanásia passiva.

Quanto ao consentimento do paciente:

- **Eutanásia voluntária:** quando a morte é provocada atendendo a uma vontade do paciente. É o caso da Bélgica, Holanda e Luxemburgo. Nestes países as diretivas antecipadas de vontade (testamento vital) são amplamente difundidas.
 - **Eutanásia involuntária:** quando a morte é provocada sem que o paciente tivesse manifestado sua posição em relação a ela. Importante ressaltar que estamos diante de paciente que perdeu sua autonomia e não deixou expressos seus desejos para uma situação de fim de vida. Diante de um quadro com evolução inexorável para a morte, este procedimento pode ser coerente, proporcional, respeitoso com a biografia do morrente. Importante singularizar cada caso. Existe forte argumentação contrária a esta prática, onde é enaltecido o risco de se matar alguém contra a sua vontade. É compreensível esta forte rejeição por parte da sociedade. Quando nos propomos refletir o processo de morrer nas UTIs, não estamos defendendo um ponto ou outro. A conspiração do silêncio quando levas de pacientes estão irrecuperáveis e em coma nas UTIs, frequentemente sem DAV, nos coloca a responsabilidade de refletir e respeitar nossa condição humana. Intensivistas não são assassinos. São humanos, e estão diante de complexas situações nestas unidades fechadas. O melhor interesse para o paciente deverá estar sempre nesta ponderação.
2. **Distanásia:** prolongamento desnecessário, doloroso do processo de morrer. Frequentemente com o emprego de medidas obstinadas para diagnóstico e tratamento. É uma situação muito comum nas UTIs e não raro há uma dificuldade dos profissionais de saúde de lidarem com a finitude e com as perdas. Como se a morte fosse um fracasso. Uma lacuna no exercício da compaixão e da empatia.
 3. **Ortotanásia:** morte no tempo certo. Acompanhamento com dignidade do processo de morrer. Sem obstinações terapêuticas. Embora compreendamos a não aceitação como sinônimo de eutanásia passiva, entendemos tratarem-se de sinônimos. A eufemização nos alivia o peso do vocábulo e pode gerar, de fato, menos atritos nos diálogos em fim de vida.
 4. **Mistanásia:** a morte por exclusão social, por falta de acesso ao sistema de saúde; por privação do exercício de suas capacidades básicas. Martin (1998: 172) coloca a mistanásia em “uma categoria que nos permite levar a sério o fenômeno da maldade

humana” e especifica algumas situações: “primeiro, a grande massa de doentes e deficientes que, por motivos políticos, sociais e econômicos, não chegam a ser pacientes, pois não conseguem ingressar efetivamente no sistema de atendimento médico; e os pacientes que acabam sendo vítimas de má-prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos”.

5. **Suicídio Assistido:** forma de ajudar pessoas com doenças incuráveis e sofrimento insuportável a encerrarem sua existência. Nos países onde há a legalização para tal procedimento, após seguimento de protocolo adequado, confirmada a legitimidade do desejo do enfermo, lhe são oferecidas medicações em doses letais que o próprio paciente ingere. O Estado de Oregon nos EUA foi o local pioneiro, em 1997 (Redberg, 2009). Em outros estados deste país e em outros países é crescente o reconhecimento e legalização desta abordagem.

6. **Kalotanásia:** a origem grega de boa morte já referida em eutanásia, pode ter percepção semântica diferente quando nos remetemos a outra origem: *Kalós*, boa, bela; *Thánatos*: morte. Se refere, de fato, também a uma boa morte, todavia, dando uma relevância maior ao processo de morrer, valorando-o, como parte do processo existencial que deve ser vivido com dignidade e plenamente. Floriani (2013) coloca na percepção do conceito uma plenitude no morrer, um sentido estético e ético; reforçando ao máximo possível um sentido no passamento. Sem apressar a morte, ao contrário, valorando ao máximo a finitude no processo existencial. O autor referido coloca a Kalotanásia como uma expressão da filosofia do moderno movimento *hospice*. Em nossa opinião não difere do conceito e filosofia clássicos dos Cuidados Paliativos.

4.3 A BIOÉTICA

Este campo do conhecimento, a bioética, surge da necessidade de refletir sobre os aspectos morais relacionados ao avanço científico, o comportamento humano e o impacto nas sociedades. O grande avanço nas pesquisas, a experimentação em humanos, o desastre orquestrado nos campos nazistas; conflitos de raça, presunções de superioridade, escárnio com população de vulneráveis (idosos, deficientes físicos, portadores de distúrbio psiquiátrico), confrontaram o saber científico com o que Van Rensselaer Potter denominou de sabedoria moral. A obra *Bioética – Uma Ponte para o Futuro* é um marco na genealogia deste campo (Potter, 1971)

O neologismo *bioethics* surge então em 1970 na junção dos termos gregos *bíos* (“vida”) e *ethos* (“morada”, “caráter”, “moralidade”). Desde as décadas de 1950 e 1960 do Século XX este autor já ponderava a conciliação do avanço da ciência com outros saberes, em especial com a compreensão de valores, o impacto social e ecológico, a ética. Assim coloca Potter (apud Gracia, 2010: 121):

“Temos uma necessidade de uma ética da terra, uma ética da vida selvagem, uma ética da população, uma ética do consumo, uma ética urbana, uma ética internacional, uma ética geriátrica e assim sucessivamente. Todos esses problemas demandam acções fundadas sobre valores e fatos biológicos. E todos eles constituem a bioética, e a sobrevivência de todo o ecossistema é a prova do sistema de valores.”

A ponte simbolizando esse imprescindível caminho interdisciplinar, uma demanda dos dilemas morais relacionados ao avanço tecnológico e das pesquisas biomédicas, além dos movimentos sociais organizados, como o movimento negro e o feminismo. A bioética abre um campo de reflexão concernente aos valores que permeiam estes caminhos referidos.

Algumas definições de bioética são importantes para entendermos melhor o percurso que ensejamos. Ambas a seguir são muito representativas:

1) Miguel Kottow:

“Por bioética entende-se o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos [cujos] efeitos afetam profunda e irreversivelmente, de maneira real ou potencial, *os sistemas vivos*” (Kottow apud Schramm, 2005: 15).

2) Fermin Roland Schramm:

A Bioética é uma ética aplicada que visa ‘dar conta’ dos conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de algum sistema de valores (chamado também de “ética”). Tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: (1) descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscriver os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; (3) e protetora, no sentido, bastante intuitivo de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesse e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais ‘fracos’ (Schramm e Braz, 2005: 1).

O posicionamento conceitual de Kottow e Schramm incentivam a irmos um pouco mais na historicidade da bioética. As incriminações de transgressões nas pesquisas científicas, bem documentadas no Estado Alemão antes e durante a segunda grande guerra mundial (Alexander, 1949); o escândalo do abuso de vulneráveis em território estadunidense em ensaios clínicos sem qualquer respeito à dignidade humana (Beecher, 1966).

O que poderíamos denominar de uma “caixa preta” da medicina, revelava agora as consequências nefastas da condução de tais pesquisas, a exploração de vulneráveis e até um programa eugenista perpetrado na Alemanha. Os campos de extermínio - Auschwitz e muitos outros - alquebraram as frágeis barreiras da dignidade, enquanto exércitos perpetravam assassinatos sob um pretexto geopolítico. A humanidade logo mostrou-se despreparada para os desafios morais vicejados pela onipotência e suposta superioridade de determinadas raças, sobrepujando a coerência e, na mais primitiva brutalidade, empilhando corpos de seres indesejáveis, vidas que não interessavam ao Estado. Esses extermínios de indesejáveis para o projeto expansionista alemão, são frequentemente referidos como submetidos a eutanásia. O envenenamento do verdadeiro sentido do termo tem feito a bioética enfrentar grande oposição nas reflexões relativas ao processo de morrer, dadas a conotação negativa fortemente estigmatizada no imaginário coletivo.

A referência remete ao genocídio ocorrido nos campos citados. Conduz naturalmente “ao matar”, assassinar alguém, ao homicídio. Já fizemos considerações sobre esta questão no tópico anterior. Aqui é importante ressaltar que o mal uso (histórico) do vocábulo não nos pode obstruir a reflexão da vida destituída de valor, sustentada artificialmente nas UTIs

hodiernas, sem possibilidade de retorno a uma condição minimamente condizente com a dignidade humana, quiçá, sem qualquer possibilidade de viabilidade biológica.

A “caixa preta” ainda guardava outros registros perversos. A imoralidade nas pesquisas estadunidenses é bem demonstrada por Henry Beecher em artigo publicado em 1966 (Beecher, 1966). São relatados 22 casos de pesquisa com os chamados “cidadãos de segunda classe”: idosos, pacientes psiquiátricos, crianças com retardo mental, presidiários, negros, dentre outros. Em um dos relatos houve a inoculação do vírus da hepatite em indivíduos institucionalizados por retardo mental; noutro experimento, fora feita a injeção de células cancerosas vivas em idosos. Nos dois exemplos nenhum consentimento foi demandado. Enfim, uma indústria ávida por cobaias e descobertas lucrativas, pesquisadores assediados por prestígio e embevecidos pelo avanço desmesurado da ciência.

Urgiam os freios e a ponderação dos princípios morais norteadores da bioética. Desde o pós II Guerra Mundial, o Código de Nuremberg de 1947, designava em dez princípios, uma normativa para eticização das pesquisas e, no decálogo, são estimuladas o respeito à autonomia, a não maleficência e a beneficência. A Declaração de Helsinque, divulgada em 1964 e com atualizações posteriores, foi desenvolvida pela Associação Médica Mundial como um documento de princípios éticos visando fornecer orientações aos médicos e outros participantes de pesquisas clínicas envolvendo seres humanos. Na última revisão em 2013 (Declaração de Helsinque, 2013) na cidade de Fortaleza, foram reforçados os pontos de proteção ao participante.

Permaneceram controvérsias em relação ao uso de placebos. É importante ressaltar a sempre existente relação de risco entre pesquisador e sujeito da pesquisa, e o viés da indústria. Neste aspecto poderíamos nos referir ao chamado conflito de interesses, entendido no sentido dado nesta colocação de Thompson (apud Palacios, 2005: 81): “um conflito de interesse é um conjunto de condições nas quais o julgamento profissional relativo a interesse primário (tais como o bem-estar do paciente ou a validação da pesquisa) tende a ser indevidamente influenciado por um interesse secundário (como, por exemplo, ganhos financeiros)”.

Um outro evento importante amplifica a discussão do morrer e o momento exato em que podemos determinar a morte clínica. Estamos em 1967 e as UTIs já se multiplicam e ganham progressivas inovações tecnológicas, incluindo as máquinas de suporte artificial. O cirurgião cardíaco Christian Barnard realiza o primeiro transplante cardíaco de uma pessoa “quase morta” para um enfermo com cardiopatia terminal. (Rego, Palacios, Siqueira-Batista, 2009). Este caso tem implicações com o que discutiremos adiante: a definição de morte neste cenário de suporte artificial de vidas nas UTIs. Estávamos diante de um marco histórico,

incluindo a urgente discussão sobre os critérios de morte cerebral. Em 1975, a Escola de Medicina da Universidade de Harvard, divulga os critérios para a definição de morte cerebral. O debate ético relativo ao fim de vida ganha mais intensidade frente a estes novos desafios. Dentre estes, muito importante, o momento de definir a morte em pacientes com suporte artificial.

O valor da vida não estava mais restrito a um plano transcendental, o biológico emerge como um dos elementos decisórios na avaliação de quem está em processo de morrer. Apenas um coração em sístoles e diástoles, sem um encéfalo viável, gera um débito cardíaco em um morto. Temos acompanhado nestes 26 anos em convívio diário nestas unidades, pacientes sem critérios de morte encefálica; todavia, também sem possibilidade de recuperação e que evoluirão, por exemplo, para Estado Vegetativo Persistente [condição crônica de perda da consciência decorrente de lesão cerebral grave, no entanto, devido a preservação do tronco cerebral o paciente respira espontaneamente e sua pressão arterial permanece estável]. Estamos na esfera biológica. Entretanto, a inviabilidade encefálica ratifica a impossibilidade de existir, confirmando a morte. A morte cerebral confirmada, a permanência de suporte artificial de órgãos somente se justifica na possibilidade de doação de órgãos. Não sendo o caso, os aparelhos devem ser desligados.

Estamos com novos desafios éticos. A inviabilidade da vida pelo critério biológico suscita grandes questões sobre o tempo de morrer nestas UTIs “tecnológicas”. O autoritarismo médico e o vitalismo hipocrático que não respondem mais às demandas suscitadas por esse novo momento no suporte aos pacientes graves; a tecnologização da vida; uma maior manipulação dos corpos; a perda de autonomia; a resignificação do viver. A compreensão moral não acompanhou a velocidade das implementações tecnológicas nas UTIs e o resultado visceral nos corpos.

É crescente o número de pacientes sem possibilidade de sobrevivência, suportada por aparelhos artificiais, com perda cognitiva grave e irreversível, sem desejos prévios manifestados, e que permanecem “vivos”, biologicamente, mesmo com limitação terapêutica instituída. Abordaremos em tópico adiante, relativo à morte e morte encefálica, os chamados “Estados Mínimos de Consciência (EMC)”. Denominamos essas situações de “casos limítrofes”, pois não estão em morte cerebral e não possuem mais possibilidade de sobrevivência sem o suporte artificial de máquinas. Sofremos para qualificar alguma vida nestes seres. O que faz aquele solitário coração bombeando sangue para um corpo inerte ?

Contemos mais um caso emblemático. Este também com grande influência nas reflexões que geraram a disciplina da bioética. No estado do Alabama, nos Estados Unidos da América, 399 negros portadores de sífilis foram deixados sem tratamento, mesmo com o advento da penicilina [descoberta em 1928 por Alexander Fleming e aplicada para tratamento em humanos em 1941]. O estudo Tuskegee [nome do centro de saúde que conduziu a pesquisa] teve a chancela do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos e tinha como objetivo observar a evolução da doença sem tratamento. Os participantes não sabiam que eram portadores da doença. Iniciado em 1932, o número de mortos já chegara a 146 em 1952. Já citamos o Código de Nuremberg, decálogo com diretrizes internacionais para a pesquisa em seres humanos, publicado em 1947 (Rego e Palacios, 2009).

A Associação Médica Americana (AMA) também já tinha publicado normas neste campo. Os conflitos de interesse, no viés dos grandes interesses econômicos da indústria, interferiram decisivamente na confiança na relação médico-paciente. A ciência contra o homem. Ao menos no sentido ético.

Nas décadas de 1960 e 1970 já não restavam dúvidas que a intensificação e valorização do avanço científico em relação aos possíveis danos precisava de novas iniciativas normativas. O Relatório Belmont (Childress, Meslin e Shapiro, 2005), elaborado pela Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental, foi publicado em 1979 com a definição de três princípios éticos norteadores: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça. Com esta publicação a ética aplicada ganha forte impulso e se seguirão importantes avanços, entre eles a teoria Principlista de Beauchamp e Childress (Beauchamp, 2002). A proposta, desde o Relatório Belmont, fora de criar referências nas atribuições de valor; a aplicação de princípios éticos para a resolução dos conflitos morais. Diante de tantos deslizes do passado, as correntes bioéticas se expandem e adquirem densidade reflexiva.

A bioética vem corroborar a discussão ampla, interdisciplinar, valorizando ainda mais a metáfora da ponte de Potter que nos referimos anteriormente. No objeto do presente estudo - o fim de vida - questões sempre presentes em nossa história, ganham novo relevo com os avanços biotecnocientíficos e a permanente e suposta contradição da morte numa sociedade cada vez mais hedonista, que vislumbra estes avanços com perspectivas muitas vezes exacerbadas. É premente o aprofundamento na reflexão ética na terminalidade.

A BIOÉTICA NO BRASIL

O cenário de uma sociedade com fortes assimetrias, com múltiplas crenças, grande diversidade moral, suscitou em nosso país reflexões sociais. Embora muito relacionada à medicina, sob a influência estadunidense da teoria principialista, o debate bioético logo ampliou-se nas discussões no campo da justiça distributiva, as desigualdades, a vulnerabilidade, questões sanitárias, o racismo, desigualdade de gênero, dentre outras. “Um dos maiores desafios é exatamente o de propor e fomentar uma reflexão crítica que esteja fundamentada na própria cultura e responda às questões suscitadas pela nossa realidade” (Rego, Palácios e Siqueira-Batista, 2005: 27).

Na década de 80 no Brasil começam a surgir e a se intensificarem as exigências em pesquisa, incluindo o consentimento informado e a necessidade de aprovação dos protocolos em pesquisa com seres humanos por comitês de ética. Assim, a aprovação pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) da Resolução 01 de 1988 representou uma iniciativa importante nesta regulamentação em pesquisa. Se, naquela época, ainda não teve o impacto esperado, determinou um caminho de reflexão ética no Brasil. E a bioética no Brasil cresce muito a partir deste período.

A bioética de proteção, como veremos em tópico adiante, visa dar evidência e propor pensamentos e ações para amparar uma população crescente de vulnerados e vulneráveis, com ênfase nas regiões do planeta de maior assimetria e risco de injustiças (Schramm, 2005). A publicação na década de 90 do periódico *Bioética*, editado pelo Conselho Federal de Medicina representa um marco histórico importante. Também nesta década é criada a Sociedade Brasileira de Bioética e editada uma norma de caráter nacional, conhecida por Resolução 196/96, que regulamentou a criação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Os comitês de ética tiveram que se estruturar para seguir as regulações em pesquisa. Um avanço em nosso país. A criação de programas de formação em bioética, a recente recomendação n 8/2015 do Conselho Federal de Medicina para a criação de Comitês de Bioética em ambientes hospitalares que ajudem a subsidiar as decisões médicas demonstram um percurso inexorável e desejável de crescimento desta área. Entendemos ser um passo relevante para um aumento das oportunidades das discussões éticas relativas ao viver e ao morrer, objeto de preocupação desta tese. É um reconhecimento do aumento das demandas de questões éticas na assistência. Assim está no início da resolução (CFM, 2015):

“Art. 1º Ao diretor técnico e clínico de corpo clínico de hospitais, aos diretores técnicos das demais instituições de saúde e aos presidentes de entidades profissionais médicas que contribuam, no âmbito de sua competência, para a criação, o funcionamento e a manutenção de um Comitê de Bioética em sua instituição, de acordo com a relevância, a pertinência e o número de profissionais existentes.”

No texto da resolução são afirmadas as atribuições de tais comitês: “Dispor sobre e subsidiar decisões sobre questões de ordem moral. b) Sugerir a criação e a alteração de normas ou de documentos institucionais em assuntos que envolvam questões bioéticas. c) Promover ações educativas em Bioética”.

Por outro lado, vemos com grande apreensão o Projeto de lei do Senado nº 200, de 2015. A descentralização do controle das pesquisas, com o aval para legitimização de pesquisas em comitês de ética independentes, saindo de uma regulação governamental tem gerado preocupações na proteção dos participantes de pesquisa. O referido projeto prevê o uso mais indiscriminado de placebos, além de não assegurar uma eventual necessidade de continuidade do tratamento gratuito após o término de determinada pesquisa. O Brasil tem um imenso potencial para expandir as pesquisas, entretanto não podemos incorrer em erros históricos do passado referentes a pesquisa em humanos em todo o mundo.

A educação em bioética precisa se expandir no ensino universitário em nosso país. Um movimento que vem apresentando importantes realizações; assim, em 2004, na Universidade Nacional de Brasília (UnB), o início de uma cátedra de bioética da UNESCO; do mestrado em 2004 e doutorado em 2010 no Centro Universitário São Camilo; do Programa de Mestrado e Doutorado em Saúde Pública da UnB; do Programa de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS) em 2010 com mestrado e doutorado oferecidos pela parceria entre quatro instituições: Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Universidade do Estado do Rio de Janeiro UERJ) e Universidade Federal Fluminense (UFF).

Em sua tese de doutoramento, Waldemar Neves aborda exatamente a questão do ensino da bioética nas faculdades de medicina no Brasil. É clara em sua reflexão a insuficiência de uma ética baseada em códigos deontológicos, imposta como regra absoluta, enrijecendo o comportamento dos profissionais médicos frente a conflitos crescentes na prática altamente tecnicista.

De fato, haveria ainda, no Brasil, uma deficiência grande do ensino da bioética para os profissionais de saúde, em especial no modelo que os tornem moralmente competentes (Neves, 2016). Neste modelo biotecnocientífico urge a ampliação da consciência e da coerência, em especial em um país com tantas diversidades e com recursos limitados. Precisamos ampliar o ensino da bioética nas universidades brasileiras. Tal desenvolvimento contribuirá muito no amadurecimento das questões éticas nos extremos da vida e todas as demais das quais uma sociedade não pode prescindir para assegurar sua sustentabilidade moral e perenidade social.

4.3.1 PRINCIPIALISMO

O Principlismo se inicia com a publicação *Princípios da Ética Biomédica* dos estadunidenses Tom Beauchamp e James Childress, em 1979. Esta obra referencial na bioética expande as questões éticas para além do campo das pesquisas em seres humanos. A proposta é de uma ética aplicada aos problemas médico-assistenciais. Seguindo a linha do Relatório Belmont, os autores ampliam os referenciais, propondo quatro princípios: Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça. Princípios entendidos como diretrizes gerais. Ações eticamente adequadas se orientam por princípios morais universalmente aceitos, que se tornem regras e que reforçam um comportamento que podemos atribuir a uma moralidade comum (como: não matar inocentes). Esta obra referencial na bioética sofrerá críticas importantes nos anos seguintes; todavia, um caminho estava definitivamente aberto: não poderíamos continuar avançando sem construir elos com aspectos éticos e humanísticos. Nas edições subsequentes, e é nítido na sétima edição (Beauchamp, 2015), a obra citada avançou para além de um referencial básico de princípios, ou um simples check-list de problemas como alegaram alguns autores em outros tempos (Closer, 1990, Garrafa, 2005).

Em relação à autonomia é estabelecido o respeito ao agir livremente de acordo com os desejos do indivíduo; respeitar seus valores e perspectivas. Vemos que se extrapola o saber puramente técnico do profissional. É necessária a empatia, esta na pressuposição de profissionais que contemplam em sua assistência, aspectos existenciais e outros da singularidade dos pacientes. Nas UTIs, temos frequentemente comprometida a cognição do enfermo, comprometendo o exercício deste princípio. A perda cognitiva, temporária ou definitiva, alterações cerebrais e sistêmicas graves que comprometem tal função, são uma questão cada vez mais presente nestas unidades. Como julgar, quem vai julgar, o que é melhor

para o paciente? Independente da singularidade da resposta em cada caso, é notável que estamos superando o paternalismo médico, atualizando sua influência na contemporaneidade.

As decisões tomadas por familiares ou outro responsável direto são legais e devem ser respeitadas desde que o enfermo tenha expressado anteriormente sua vontade. Neste ponto, as Diretivas Antecipadas de Vontade, vem se formalizando e criam um amparo relevante nas decisões em fim de vida. Infelizmente não é o que ocorre muitas vezes em pacientes graves nas UTIs. Esse comportamento de registro formal e informal dos desejos ainda não faz parte de nossa cultura. E, como, discutiremos, ainda que expressos, tais desejos quanto à limitação terapêutica e fim de vida, não há uma compreensão de que em muitos casos um pedido para morrer possa ser legítimo. A vontade do paciente não é respeitada. Tal objeção busca argumentação em aspectos legais, metafísicos, religiosos, econômicos e culturais. Na presente tese, argumentaremos sobre esta lacuna muito presente nas UTIs, referenciando-nos ao processo do morrer. O desafio de encontrar a melhor solução ética para a vida de pessoas, sem causar danos em suas preciosas biografias, nem na percepção existencial que temos da vida. Sabemos o imbróglio de definir “vida que vale a pena ser vivida”. Não ousaremos uma resposta. O presente texto incita elementos reflexivos nesta direção. Inexorável movimento em um cenário que demanda reatualizações na percepção dos valores.

Em relação ao princípio da não maleficência, este remonta à tradição deontológica hipocrática, *primum non nocere* (acima de tudo, não cause danos). Nem sempre os limites entre beneficência e não maleficência ficam evidentes. Na reflexão desta tese, o que poderia ser melhor para um paciente em morte iminente, em um quadro irreversível na UTI: manter os aparelhos de suporte artificial é benéfico ou maleficiente? Assegurar analgesia adequada, presença da família, higiene adequada do corpo, seguramente não estaremos causando dano, outrossim, afirmando a dignidade da vida, valorando a biografia. A partir de um pedido do enfermo, legítimo, coerente, reafirmado dentro de sua percepção de vida; ou ainda, quando seres são mantidos com suas funções biológicas suportadas artificialmente, em coma irreversível, não podemos estar causando danos ou não sendo benéficos? Entendemos que a dificuldade anterior de distinguir em alguns casos o dano do não dano, se amplifica cada vez mais nas tecnológicas UTIs hodiernas. Poderiam argumentar: que dano estaria sendo causado ao paciente em coma irreversível, em processo de morrer, uma vez que está assegurada analgesia e outras medidas para o conforto físico? Nenhum dano a priori. Entendemos ser um erro tal simplificação. Retornaremos mais adiante a este questionamento. A temporalidade do processo de morrer nos projeta incisivamente na valoração da existência. O sofrimento é coletivo e todas as implicações possíveis de dano social têm de ser consideradas.

O princípio da justiça traz à tona o problema da contraposição de interesses individuais e os da sociedade. Em situação de limitação de recursos, quem deveria ter prioridade em determinado tratamento? Quando surgiram as primeiras máquinas de hemodiálise não havia disponibilidade para todos os portadores de insuficiência renal grave (Schramm, Rego, Palacios, 2005). Como selecionar os pacientes da forma mais justa? E a relação com os demais princípios? Visaria encontrar soluções para os conflitos da vida coletiva. A bioética brasileira encontra neste princípio um campo amplo de discussão na justiça distributiva.

A questão da pluralidade de valores e contextos sociais tão distintos é bem enfatizada por Kottow (2005), reforçando a insuficiência das teorias baseadas nos quatro princípios: à medida que o interesse pela bioética aflorava em outros âmbitos culturais, como o asiático, o africano e o latino-americano, consolidava-se o pensamento de que a perspectiva anglo-saxônica obedecia a tradições filosóficas estranhas, difíceis de se amoldarem a outras realidades socioculturais. A ênfase na autonomia individual não podia ser incorporada a realidades nas quais predominavam a marginalização pela pobreza, o desamparo social histórico agravado pela redução de obrigações do Estado, os problemas crônicos de escassez de recursos, as distorções sanitárias mantidas pela disparidade socioeconômica, fatores, estes, que uma visão ética das práticas biomédicas não pode ignorar.

As críticas ao princípalismo foram muito contundentes em relação ao princípio da autonomia e às múltiplas questões que envolvem o exercício da liberdade, incluindo o viés das pressões sociais, em especial nas sociedades mais assimétricas. É neste caminho que críticas contundentes se impuseram quanto à possibilidade de universalização dos princípios em sociedades com pluralidades de valores e cenários histórico-culturais tão distintos. O princípio da justiça é muito criticado também por não ter caráter de princípio ético, sem a força prescritiva, dada a sua pouca especificidade. O que seria proclamar igualdade neste princípio? Igualdade em que circunstâncias? Para quem? Assim, afirma Kottow (2005: 41):

Na raiz dos conflitos entre o princípalismo e seus opositores, foi emergindo a clara noção de que a justiça é a idéia que tem menos caráter de princípio ético, por carecer de todo poder prescritivo em vista de sua generalidade e inespecificidade. Proclamar a justiça de igualdade para todos é uma fórmula vazia que deve ser preenchida com as respostas a estas duas perguntas: igualdade em que? Quem são todos? A equanimidade busca distribuir bens que são insuficientes para todos, devendo especificar os bens e serviços em questão e delimitando a amplitude de cobertura do programa. Quanto aos beneficiários, trata-se de um universo dentro de um conglomerado social, que pode consistir em todos os cidadãos de uma nação, num grupo etário, socioeconômico, étnico ou outro que forneça conteúdo e limites à extensão da cobertura. No interior da extensão da população beneficiada, por sua vez, devem

ser estabelecidas prioridades, segundo critérios que podem ser de necessidade, mérito, idade, aleatórios, prognósticos.

Preferimos olhar a justiça de Beauchamp e Childress sem a rigidez que o principialismo possa supor, mas destacando a preocupação subjacente com o coerentismo e a proporcionalidade evidenciados em edição recente (Beauchamp, 2002). Estes autores utilizam alguns modelos de justificação operantes na teoria ética. O coerentismo é um desses modelos:

John Rawls empregou o termo equilíbrio reflexivo referindo-se à meta dessa forma de justificação e julga que a aceitação de uma teoria na ética começa propriamente com os nossos *juízos ponderados*, as convicções morais nas quais temos a maior confiança e que acreditamos terem o menor grau de tendenciosidade. O termo de Rawls, *juízos ponderados*, refere-se a juízos nos quais as nossas capacidades morais têm maior probabilidade de se manifestar sem distorção. (...) Enfatizamos novamente o caráter ideal (embora não utópico) deste procedimento: não importa quão ampla seja a gama de crenças, não há razão para se supor antecipadamente que o processo de restringir, ajustar e tornar coerente virá a terminar nem que virá a ser perfeito. **Praticamente todos os conjuntos de generalizações teóricas obtidas pelo equilíbrio reflexivo irão falhar em alcançar a plena coerência com os juízos ponderados, e o único modelo relevante para a teoria moral é aquele que mais se aproxime da plena coerência.** (Ibidem, p. 36-38, grifo nosso).

A bioética de proteção vem contribuir para uma contextualização da reflexão que contemple estes cenários marginalizados. É o que trataremos a seguir.

4.3.2 BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

Este campo da bioética tem em Schramm (2008) e Kottow (2007), os idealizadores dessa proposta de acentuar a importância da proteção à condição humana, exposta a riscos, vulnerável, em especial em algumas áreas do planeta como a América Latina. Kottow (2007:12-13) coloca a seguinte reflexão: “A ética de proteção, aplicada à bioética [visa] reconhecer a existência de desigualdades entre os seres humanos e a falta de vontade política efetiva para nivelá-las [e] a assimetria de poder entre protetor e protegido, de tal modo que se estabelece uma relação de compromisso moral do poderoso frente ao debil [sendo] um fundamento moral para um mundo de desiguais, de desempoderados que requerem suporte e amparo”

Schramm assim resume este campo:

A Bioética da Proteção é um subconjunto da bioética, constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o capacitam para realizar sua vida e quem não os tem. Ao priorizar os "vulnerados" que não dispõem de tais meios, pretende respeitar concretamente o princípio de

justiça, já que aplica a equidade como condição sine qua non da efetivação do próprio princípio de justiça para atingir a igualdade. Este é o sentido stricto sensu da Bioética da Proteção. Mas existe um sentido lato sensu, que aplica no contexto da globalização e visa proteger todos os seres vivos contra o sofrimento e a destruição evitáveis (Schramm, 2008: 11)

A proteção aos vulnerados e vulneráveis está implícita no próprio conceito de bioética (entendida, genericamente falando, como “ética da vida” ou, de forma mais precisa, como “ética da qualidade de vida); e ethos, cuja função principal refere-se a proteger. O amparo não pretende ser paternalista, mas, ao contrário, como potencializador das capacidades do indivíduo e da sociedade. A valorização da autonomia e a criação das condições de possibilidade para seu exercício corresponde a um desses aspectos. Sem se dissociar da compreensão do vínculo da vida humana com todas as outras formas de vida, sua interação no ecossistema, tendo em conta a ameaça à existência devido aos danos físicos ao planeta (e que implica uma visão do todo). Em outros termos, a vulneração é potencializada pelo próprio exercício do homem em superar-se, gerando os paradoxos da globalização e dos supostos avanços da humanidade. Assim, é facilmente percebida a assimetria criada nas sociedades, potencializando desigualdades.

Temos muitas reticências, assim como os autores supra-referidos, quanto à legitimação do que se denomina progresso, pois este deveria incluir uma melhoria sistêmica e o menos assimétrico possível. Mas, de fato, não é o que acontece. Potter, quando cunhou o neologismo bioethics, referia-se a uma ciência da sobrevivência, onde a bioética deveria estabelecer uma ponte entre o saber científico e humanístico. A metáfora da ponte nos remete a uma reflexão sobre os caminhos da humanidade; um resgate do que acreditamos estar na essência dos homens, sua capacidade de transformação; e somente se legitimaria numa sociedade o mais igualitária possível.

Como humanos, temos a vulnerabilidade intrínseca, bem delineada em nossa finitude. Quando atualizamos a potencialização de danos nas UTIs hodiernas - objeto de preocupação desta tese - reforçamos a importância deste campo singular no estudo da bioética. Não estariam ainda mais desprotegidos estes enfermos confinados nas UTIs dos países em desenvolvimento? Se contextualizarmos toda a linha de cuidados, incluindo a atenção primária, temos mais acerto quando inferimos a América Latina, a África, alguns países da Ásia, como locais de demanda maior da tematização do ethos (proteção, guarida, morada). Num país com tantas assimetrias, temos o diagnóstico da intensificação dessa vulneração na população com acesso restrito ao sistema de saúde. E, nas UTIs, um mundo potencial de ressignificação da proteção é premente, e virá pelo cuidado pleno, amplificado pela empatia e

compaixão, responsabilidade social; um olhar para a vida, intrinsecamente vulnerável; uma compreensão da moralidade enquanto percepção e potencialidade de transformação. Afinal: uma proteção contra nós mesmos.

4.3.3 ÉTICA DAS VIRTUDES

Virtude vem do latim *virtus*, que traduzia o grego *areté*, referente ao cumprimento do propósito ou a função a que o indivíduo se destina; a realização da essência por este agente moral. A Grécia antiga o termo também tinha referência à coragem e ao enfrentamento das adversidades (Abbagnano, 2012) (Pastura, 2016).

Quando refletimos sobre a bioética e tratamos de qualificar nossas ações, ressalta a importância do agente moral. O agir de forma beneficente extrapola o cumprimento de normas, é uma inclinação natural do indivíduo. Para Aristóteles, a virtude é essencialmente adquirida pela repetição de atos moderados e é o resultado do costume de agir prudencialmente. (Abbagnano, 2012). Essa relação entre os princípios morais e a vontade humana, remete ao agir humano; essa ação para o bem, inserida nos valores do indivíduo ou de um grupo, qualificam a virtuosidade.

Vemos no objeto desta tese, no conflituoso cenário das UTIs altamente tecnológicas, que não será suficiente um conjunto de princípios éticos; qualquer dissociação do agente moral virtuoso, aumentam o risco de escolhas inadequadas e as ameaças à autonomia, assim como riscos no uso não refletido da biotecnociência. Não haverá para todos os pacientes uma resposta fácil. E, frequentemente, temos de refletir com um olhar que permeia as singularidades do padecente, a repercussão biológica e existencial do sofrimento. Um exercício de empatia [compreender o outro em seus sentimentos e emoções; colocar-se no lugar do mesmo visando uma ampliação objetiva de percepções]. A ética das virtudes não vem substituir outras formas de abordar conflitos sob o ponto de vista bioético. O trabalho virtuoso, desenvolvido, amadurecido, legitima a *areté*. Aristóteles colocava o fim último do ser humano no fazer o Bem, na busca da *eudamonia* (do grego *eu*, “bem/boa”, e *daimon*, “espírito”). *Eudamonia* contempla esse espírito que age com excelência e virtuosidade e a ética das virtudes tem esse referencial aristotélico. O profissional de saúde que desenvolve essa vocação para virtudes morais tenderá a fazer boas escolhas. De fato, podemos nos referir à virtude moral da prudência [do grego *phronesis*], de grande importância para Aristóteles, e a decisão mais acertada está relacionada a sabedoria prática da prudência.

Engelhardt (1998: 503) afirma a necessidade de exercitarmos a tolerância e a moralidade do bem-estar e das solidariedades sociais e faz uma ponderação importante para este mundo plural e de estranhos morais:

(...) em uma sociedade pluralista secular, um virtuoso fornecedor de assistência à saúde é aquele que tem um hábito desenvolvido na vontade de respeitar a liberdade alheia, e de tentar alcançar o bem dos outros, ao mesmo tempo em que leva devidamente em consideração os possíveis danos e benefícios- na verdade, diante de desentendimentos irretratáveis com respeito à natureza do bem e dos significados dos danos e dos benefícios. Em outras palavras, a vontade de cada pessoa poderá ter um diferente caráter concreto, e ser motivada por diferentes preocupações, ao mesmo tempo em que mantém uma textura moral secular pacífica.

Vemos uma característica valorativa na ética das virtudes que contribuirá fortemente na deliberação médica. Se consideramos essa disposição para o bem do agente moral, estará no exercício da potência da virtude. Se agora consideramos o profissional de saúde com o domínio da técnica e dessa capacidade de agir virtuosamente, certamente teremos respostas mais prudentes nos cenários críticos das UTIs.

Um ponto importantíssimo nas reflexões do processo de morrer e na devida consideração das singularidades biológicas e existenciais. Por outro lado, nas decisões rápidas em pacientes críticos, nem sempre a ética centrada em regras e princípios será suficiente, ao passo que a ética das virtudes contempla, em sua realização, a plenitude da percepção ontológica do ser e as subjetividades perdidas nos cubículos tomados de máquinas.

5. REFLEXÕES BIOÉTICAS SOBRE O MORRER

5.1 A MORTE

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno, e de fato ela se apresentava elegantemente. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como a inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. O empreendimento tecnológico em grande parte nos seduz porque encarna hoje o sonho da imortalidade. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que, para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas, para isso, seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz...A morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver. Quem não pensa, não reflete sobre a morte, acaba por esquecer da vida. Morre antes, sem perceber. (Rubem Alves, 1991: 15)

Como definir o que nunca experimentamos? Temos conhecimento de um término biológico e existencial: a finitude humana. O substantivo “finitude” enseja a própria condição humana, limitada no tempo, potencializada no “existir” e, paradoxalmente, alquebrada pelas moléstias do corpo. A doença e a finitude atualizam essa vulnerabilidade e a consciência da extinção. A filosofia tem plena consciência que a morte justifica muito dessa área do conhecimento. A razão encontra inúmeras lacunas. Sem resposta, nos atemos à vida que vale a pena ser vivida. Ferrater Mora (2004: 2016), afirma a esse ponto:

“Platão afirmou que a filosofia é uma meditação sobre a morte. Toda vida filosófica, escreveu mais tarde Cícero, é uma *commentatio mortis*. Vinte séculos depois, Santayana afirmou que ‘uma boa maneira de provar o valor da filosofia consiste em perguntar o que ela pensa acerca da morte’. De acordo com estas opiniões, uma história das formas da ‘meditação sobre a morte’ poderia coincidir com uma história da filosofia.”

A morte hospitalizada e a tecnologia penetrando corpos, salvando vidas em UTIs, reforçou a ilusão da imortalidade. Nesse caminho estoivado, expomos nossa fragilidade; o homem negando a si mesmo: o “ser mortal”. As UTIs ratificam aquele devaneio, com promessas que o maquinário de sustentabilidade de órgãos jamais realizará. Salvamos vidas e também, muito frequentemente, adiamos a morte. De fato, o intensivista convive diariamente com a morte. Em uma UTI geral, a taxa de óbito é em torno de 08 a 15 % em média. Em

unidades de 12 leitos, por exemplo, com uma média de 100 internações/mês, teremos em média 120 óbitos/ano. Em 26 anos como médico intensivista, em torno de 3.000 óbitos ocorreram nas unidades em que trabalhamos neste período. Em UTIs de hospitais públicos, com elevada internação de vítimas graves de trauma urbano e casos complexos cardiovasculares, dentre outras situações críticas, a mortalidade é maior que a citada há pouco.

A morte biológica, seja pela parada cardio-respiratória irreversível, seja pela morte encefálica, é uma forma de reconhecer o falecimento. Na Resolução do CFM Nº 1.826/2007, é definido no Art. 1, “É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante”; e no Art 2, “A data e hora registradas na Declaração de Óbito serão as mesmas da determinação de morte encefálica” (ANEXO B). A morte encefálica diagnosticada, temos a confirmação da morte. A “morte encefálica” (ME) é confirmada após cumprimento de protocolo que inclui avaliação por dois médicos com intervalo definido, exclusão de causas reversíveis (por exemplo: coma induzido por medicamentos), além de ao menos um exame complementar (eletroencefalograma, doppler transcraniano, angiografia cerebral ou outro pertinente). Sempre gerou questionamentos esse critério de ME, embora saibamos da inviabilidade da vida em sua presença.

Para maior esclarecimento dos não-intensivistas, os familiares chegam para visita e encontram seu familiar “morto”, com a pressão arterial em valores normais, assim como o pulso e oxigenação. O corpo em temperatura normal. Evidente que esta susposta normalidade é mantida artificialmente por medicações e aparelhos. Não havendo previsão para doação de órgãos, os aparelhos podem ser imeditamente desligados, as medicações interrompidas. Nada sem uma comunicação adequada com os familiares e a concordância dos mesmos. Imediatamente cessam definitivamente as funções biológicas. Não é nada fácil para todos os envolvidos. A imortalidade é desmascarada.

Em UTIs, todavia, temos muitos casos de pacientes que estão sendo mantidos vivos por máquinas e medicações, sem possibilidade de qualquer retorno a uma vida que se relacione com um mínimo de percepção existencial, pois não estão tecnicamente mortos, nem com um mínimo de dignidade percebida. Não nos percebemos mortos porque há um mundo que interage com nosso corpo, nossos desejos; algo qualifica esse viver. Constituímos um plano de vida e o exercício desse desejo qualifica o conceito de pessoa (Dias, 2015). Somos porque participamos do mundo. Sabemos do limite sensível nas fronteiras dessa qualificação.

Entendemos que há singularidades, e aquele “mínimo” citado, necessita de empatia, de intimidade com a concepção individual da vida.

Nestas unidades lutamos contra a morte (mas o verbo não exclui a aceitação da morte), armados de alta tecnologia, nem sempre a favor da vida, embora muitas vezes não tenhamos esta consciência. O prolongamento artificial de vidas nos impõe refletir o tempo correto do morrer. Defronta-nos com a secular questão: qual vida vale a pena ser vivida? Até quando uma vida pode ser considerada como tal, existindo, uma vez que suportada artificialmente? O morrer nas UTIs nos remete então para uma reflexão existencial: a morte além do biológico, seu valor significativa na existência. Existiria uma morte existencial, independente de concomitante biológico? De fato, deparamos-nos cada vez mais nas UTIs com os pacientes em “quase” morte cerebral. Estão quase mortos pelas definições técnicas da medicina. Não poderão mais retornar a viver; seus corpos são mantidos em funcionamento por máquinas. Trataremos adiante neste tópico sobre os estados mínimos de consciência e os estados vegetativos persistentes.

Para os que acreditam na imortalidade, a morte seria o início de um ciclo de vida; como Platão referia: a “separação entre alma e o corpo” (Fed., 64c *apud* Abbagnano, 2012: 796). A alma iniciaria a vida reencarnada em outro corpo ou incorpórea, livre no universo. A morte também é vista como o fim de um ciclo de vida (Hegel *apud* Abbagnano, *ibidem*, *idem*). Na escatologia cristã existem várias citações sobre o tema. O conceito bíblico de morte como expiação do pecado original (Gênesis II,17): “mas não comas do fruto da árvore da ciência do bem e do mal; porque no dia em que dele comeres, morrerás indubitavelmente”. No Novo Testamento encontramos (Romanos V, 12); "Por isso, como por um só homem entrou o pecado no mundo, e pelo pecado a morte, assim a morte passou a todo o gênero humano, porque todos pecaram" (Bíblia Católica, 1990).

A morte na reflexão existencial, não consiste num evento específico, mas uma possibilidade em todo o ciclo de vida, influenciando em suas características fundamentais: “A limitação da nossa existência pela morte é decisiva para a compreensão e avaliação da vida” (Dilthey *apud* Abbagnano, *ibidem*, *idem*). A possibilidade da morte interferiria no existir. A morte como possibilidade existencial é citada por Heidegger: “a morte, como fim do ser-aí (Dasein), é a sua possibilidade mais própria, incondicionada, certa e, como tal, indeterminada e insuperável.” (*apud* Abbagnano, *ibidem*, p. 797). A morte sempre emblematizou a existência. As transformações do homem diante da morte sempre foram lentas (Ariès, 2003). Se durante muitos séculos a morte ocorria no leito domiciliar, o padecente aguardando o

momento derradeiro, nunca deixaram de existir no imaginário coletivo as percepções mais diversas. As grandes epidemias em vários séculos da história causavam imenso abandono dos sobreviventes.

Muitas vezes milhares de corpos jaziam ao relento, nas ruas, incrustando nos viventes maior temor à imprevisibilidade do destino. O horror causado pela decomposição e disseminação de odores pestilentos, fragilizava a percepção do valor da vida: “Histórias macabras permeiam todo o tempo do homem. Pessoas que morriam imediatamente após a abertura de cadáveres. Em um enterro em Nantes, após o deslocamento da urna, um odor fétido se espalhou e matou 15 dos presentes” (Aries, 2003: 172). Se não bastasse ao homem ter de elaborar o passamento com tantas percepções dolorosas, aos pobres era reservada uma vala comum. Nada de cortejo ou missa. Aos mais poderosos, cortejos pomposos, muitos padres e monges, familiares do defunto, carpideiras. Uma absolvição geral era dada. De qualquer forma, fosse para ricos ou pobres, a certeza da vida terrena como antecâmara da eternidade, era o sentimento vigente. Essa percepção fragilizava o homem perante os sinais de padecimento e morte iminente. Nos séculos XIX e XX a morte torna-se mais incompreensível, um silêncio domina a questão.

Questões de saúde pública contribuíram para um afastamento dos cemitérios dos centros urbanos e o simbólico distanciamento da morte. A morte domiciliar é substituída mais frequentemente pela sua ocorrência nosocomial em meados do século XX (Callahan, 2012). Em ambos os casos, não raro permeada de gemidos, dor, sofrimento. Uma agonia visível do jazente. Em *Gritos e Sussurros* [I. Bergman]*, a personagem padece em seu domicílio e seu sofrimento cria uma tensão na relação de todos com a morte.

Durante o século passado, com a incorporação tecnológica nos hospitais e o avanço científico no salvamento de vidas, o momento da morte começou a demandar uma atualização. Pacientes inconscientes, respirando com ajuda de aparelhos, tinham seu quadro agravado e culminavam com ausência de resposta a estímulos cerebrais. Ou seja, permaneciam “vivos” apenas pelo suporte artificial de máquinas. Existiria vida ainda nos pacientes em coma irreversível? Como estar certo de tal irreversibilidade? Neste ponto, a ciência médica definiu com “morte encefálica (ME)” o momento da morte.

*Neste belo filme de Ingmar Bergman, *Gritos e Sussurros*, a personagem Agnes está em fase terminal, a beira da morte, recebendo os cuidados de duas irmãs e da empregada da casa. O ambiente é soturno e de intenso conflito existencial.

Ainda que o coração ou algum outro órgão esteja funcionando. Resumidamente, o termo encefálico refere-se ao cérebro, cerebelo e tronco cerebral, ou seja, toda a estrutura neurológica responsável pela consciência, controle dos movimentos do corpo, controle da respiração e circulação sanguínea. Exames técnicos e avaliação clínica permitem definir a ausência de atividade cerebral e do tronco encefálico. Confirmada a ME está confirmado o óbito. O desligamento de aparelhos [nestes casos de ME] que auxiliam na sustentação de órgãos, não configura ato ilícito ou eutanásico [vide a resolução do CFM -Anexo B- referente a ME e desligamento de aparelhos de suporte artificial]. Entendemos haver um ponto álgico quanto à conceituação de vida, morte e qualidade de vida neste cenário. Estamos na fronteira tênue em que a bioética de fim de vida vem estimular as reflexões.

Por outro lado, com o avanço tecnológico já referido, as UTIs conseguem salvar vidas que anteriormente não teriam possibilidade, mas também se deparam com vidas mantidas artificialmente que estão sem possibilidade de retorno a um mínimo de dignidade. Temos em todo o mundo casos de pacientes que evoluem com o diagnóstico de estado vegetativo persistente (EVP) após longos períodos em estado de coma nas UTIs. O chamado coma, é um estado de inconsciência prolongado, que pode ser causado por traumatismo craniano, acidente vascular cerebral, infecções, tumores, intoxicações medicamentosas, déficit de oxigenação cerebral ou hipóxia cerebral (por exemplo: déficit de oxigenação por parada cardíaca prolongada), dentre outras causas (Mendes, 2012; Mayo Clinic, 2015).

Não há interação do paciente com o meio, os reflexos neurológicos estão ausentes ou com resposta reduzida. A persistência do quadro (de ao menos três meses para a maior parte dos autores) pode levar aos chamados pacientes em EVP ou, ainda, aos chamados estados mínimos de consciência (EMC). Em 2014 foi estimado na Alemanha um número de 1500 a 5000 pacientes com diagnóstico de EVP (Bender, 2015). Nos EUA estima-se em torno de 10.000 a 25.000 adultos e 4.000 a 10.000 crianças com este diagnóstico (Tang, 2017). A expectativa de vida é em torno de 5 a 10 anos. Os casos midiáticos deste diagnóstico, como o da italiana Eluana Englaro (vide tópico adiante), nos ajudam a entender a dramaticidade destes quadros; o questionamento da qualidade de vida; se há uma vida qualificável; as questões éticas e legais. A maior parte destes casos passa a não depender do suporte artificial das UTIs; todavia requerem nutrição artificial por sondas, cuidados por equipe multiprofissional. Outros, embora fora das UTIs, permanecem indefinidamente dependentes de suporte artificial para respirar. Podem até terem alta hospitalar para suporte domiciliar. Alguns tem abertura ocular; entretanto, não interagem com o meio. Outros casos evoluem com os chamados EMC.

Através de exames de avaliação funcional encefálica, como a tomografia com emissão de pósitrons, é possível detectar áreas cerebrais funcionantes, ainda que parcialmente, o que permite identificar, na observação clínica, períodos em que estes pacientes manifestam alguma compreensão do entorno. São situações também de prognóstico reservado e de qualificação da vida sempre difícil. Para os profissionais de saúde muito próximos e para os familiares (em especial para estes), o julgamento moral defronta-se com a afetividade fortemente comprometida, questões culturais, crenças religiosas e espirituais. Todas obviamente legitimadas para quem as sente. E não teremos resposta do melhor a fazer em todos os casos. Definir o melhor, na singularidade de cada sujeito, na pluralidade de percepções que o permeiam e aos demais, é tarefa para profundas reflexões. O que seria um existir minimamente digno?

Realização e dignidade se coadunando como imprescindíveis a um existir aceitável. Existir compreende transcender: que a vida é mais do que células, tecidos, órgãos em interação; vai além do puramente biológico. Implica relacionar este “todo biológico” com outros aspectos da legitimação da vida. Neste caminho, é certo que a tecnologia também desumanizou a morte. É certo também que tamanho avanço nas possibilidades de cura aumenta também a frustração, um sentimento de fracasso que atinge a todos os personagens, e nos defronta com a finitude. A morte chega para todos; está inexoravelmente num ponto da linha existencial. O capítulo final para alguns, para outros, uma etapa do caminho. O conceito de fim, todavia, está subjacente em qualquer destas linhas de compreensão. Há um desconforto na humanidade com essa inexorabilidade.

Em *As Intermittências da Morte*, José Saramago, nos revela a morte como uma necessidade de fato. Uma consequência do envelhecimento, ou de doenças ou acidentes, mas no fim, representando um fato inexorável, parte da vida e da preservação da espécie. No romance citado, a morte deixa de existir e se instala um caos. Hospitais lotados, funerárias em falência; moribundos para sempre moribundos; a igreja católica rogando a Deus o regresso da morte. “As religiões, todas elas, por mais voltas que lhe dermos, não tem outra justificativa para existir que não seja a morte, precisam dela como do pão para a boca” (Saramago, 2005: 36). E filósofos se atordoaram, uma parte importante do processo filosófico é exatamente o da compreensão do processo de morrer. Saramago cita Montaigne: “filosofar é aprender a morrer” (Ibidem, p. 38). A imortalidade não faz sentido.

Como já nos referimos neste tópico, estão cada vez mais frequentes os casos de coma irreversível, EVP e outros de alteração grave da consciência. Se nessas UTIs estamos

salvando mais, em contraponto, a morte, interdita pelos médicos intensivistas, tem gerado um número preocupante desses quase mortos.

Mostramos em nossa dissertação de mestrado (Sales Junior, 2006) o aumento do número de casos de pacientes com evolução para disfunção de múltiplos órgãos e sistemas (DMOS) e evolução com choque séptico (que é um quadro infeccioso com resposta inflamatória sistêmica onde a pressão arterial somente se sustenta com auxílio de poderosas medicações, os vasopressores, em infusão contínua). A mortalidade deste quadro no Brasil, em 75 UTIs analisadas, correspondeu a 65 % dos casos. Mortes frequentemente distanásicas. Há 10 anos já se observava uma idade elevada (média de 64 anos) nestes casos e presença de doenças crônicas prévias. Muitos dos que sobrevivem ficam com sequelas variadas, muitas vezes incapacitantes para o retorno à vida anterior, ou alguma com relativa dignidade. A morte e a vida estão em todos os espaços das UTIs, desvelando a condição humana. O caso da sra M. Dante, 80 anos, é um exemplo paradigmático dessa área de penumbra de pacientes que não estão mortos pelas concepções clássicas, todavia entendemos haver um terreno importante para avançarmos na reflexão técnica da medicina em conjuntos com as ferramentas da bioética.

Este cenário biotecnocientífico nas UTIs vem desafiar nossas concepções arraigadas de vida e morte; intensificar o debate sobre o direito de viver, incluso o de morrer; e suas definições. A ME vem contribuir para o objeto a que nos propomos. Não pelo estado em si deste diagnóstico, mas pelos inúmeros casos em que a não confirmação da ME venha a significar alguma possibilidade de existir. Diferenciamos o estar vivo do estar existindo. Já tratamos do que seria esse “estar existindo”. E continuemos refletindo neste caminho. Em pleno século XXI, o homem ainda não compreendeu todo o significado do existir, do estar vivo, do morrer. E, sem a resposta, nega a finitude. Não acreditamos que chegaremos a essa resposta.

A dinâmica do mundo e os supostos paradoxos do homem, numa potente avidez de busca de soluções e também de aniquilação, reforçam que conviveremos com uma realidade de muitas vertentes de percepção moral. A biomedicina e seus avanços fomentam a curiosidade de contornar o incortornável. A imortalidade é um desejo inconsciente, aplaca o temor do desconhecido, mas é um delírio da humanidade. Se este desejo, na continuação alhures na existência, seja pelo espírito, seja pela reencarnação, encontra fundamentos em crenças diversas, não nos pode obstruir na fundamentação e qualificação da vida terrena, física, biológica, confrontada com prolongamentos nas UTIs que precisam ser ponderados. Não é simples esse caminho. Nunca estará pronto. O homem não descansa de suas lutas. A

morte, nunca deixará de existir. Precisamos refletir nossa inexorabilidade para ao menos conviver melhor com os produtos questionáveis da razão. E o cenário das UTIs tem exigido esse caminho.

5.2 PRINCÍPIO DA SACRALIDADE DA VIDA E PRINCÍPIO DA QUALIDADE DE VIDA

O conceito de vida no século XXI está cada vez mais desafiado pelas interferências da biotecnociência, inclusive nas UTIs. O dever absoluto de preservar a vida tem levado a situações dramáticas. A dignidade da pessoa humana constitui um dos princípios fundamentais de nossa constituição. A interpretação prática do respeito à vida tem gerado tensões nestas unidades de internação. Com efeito, a inviolabilidade da vida levada ao extremo, se contradiz no enfermo perfurado literalmente por tubos e máquinas. Hintermeyer (2003: 10) coloca: “Acaso não nos encaminhamos ao calvário de um final de vida interminável e desumanizado? Que resta da dignidade do homem lá onde ele se reduz a um organismo deteriorado, até inconsciente, cujos dias nos encarniçamos em prolongar?” Na verdade, tal inviolabilidade não deveria pressupor a aceitação irrefletida de sofrimentos insuportáveis nos aspectos biológico e existencial; ou, ainda, pela percepção enviesada do que seria vida. Considerando a vida como tendo um valor intrínseco, precisamos refletir os limites da interposição da biotecnociência e as consequências do tensionamento na percepção individual (e eventual dano à autonomia) e coletiva (e para os profissionais de saúde a própria significação da assistência e qualificação do que seria de fato estar cuidando de alguém).

Casos midiáticos de estado vegetativo persistente acirram o debate. Assim foi com Terry (Theresa) Schiavo, Nancy Cruzan, Eluana Englaro, Anthony Bland, Karen Quinlan e tantos outros. Pacientes que permanecem anos ou décadas em EVP, e famílias e a sociedade definindo por elas o que é ético, o que é legal, se o que é legal é moralmente justificável e vice-versa. Nestes casos referidos o PSV foi o argumento principal para a preservação dos corpos funcionando. Sim, “corpos”. Mas a vida em si extrapola o biológico e se qualifica no exercício da vontade; na realização de um plano de vida (Dias, 2015). Nas UTIs estamos com uma parcela crescente de pacientes sem possibilidade de recuperação, muitos em coma irreversível. Quando não há mais qualidade de vida, o que justificaria a manutenção artificial nas UTIs? A vida mantida artificialmente em UTIs permanece como vida até que momento?

A morte cerebral - como já discutimos - define o padecente como morto, ainda que seu coração esteja bombeando sangue. Todavia, nos causa grande preocupação reflexiva nesta tese, os casos de quase morte cerebral. Estão “quase” mortos. Ora, se o “quase” está num contexto de irreversibilidade de uma vida minimamente decente, temos um problema que pode estar na insuficiência de atestar a morte inexorável e/ou um conflito ético que terá intenso debate nos dois princípios assinalados neste tópico.

Nestas últimas décadas os aspectos da qualidade de vida, expresso no princípio da qualidade de vida (PQV), entraram mais amiúde nas discussões de manutenção ou limitação terapêutica nas UTIs hodiernas. O estar vivo a qualquer custo, inclusive com a perda da própria identidade (considerando que lesões graves no sistema nervoso central podem levar a estados vegetativos persistentes). Entendemos que o viver, “o estar vivo”, inclui a percepção da dignidade. Exige naturalmente uma percepção de “ser”, indissociável de um mínimo de consciência, que já é bastante questionável. E a inviolabilidade da vida amparada em princípios dogmáticos amplia ainda mais o debate. Em qualquer sociedade, princípios devem ser vistos como norteadores, contribuir na discussão plural, laica.

A este respeito Schramm considera o princípio da sacralidade da vida e o princípio da qualidade da vida como distintos, mas pertencentes ao acervo moral de uma sociedade e, que, portanto, deverão contribuir na construção das decisões. Assim, Schramm (2009, p. 377) define tais princípios:

o princípio da sacralidade da vida (PSV), que considera a vida humana indisponível para o sujeito daquela vida específica, devendo-se, portanto, respeitar o assim chamado finalismo intrínseco da natureza ou os desígnios divinos sem tentar opor-se; e o princípio da qualidade de vida (PQV), que, ao contrário, considera legítima qualquer intervenção na vida humana, desde que isso implique em redução do sofrimento evitável e em maior/melhor bem-estar para os sujeitos da intervenção [e] desde que estejam de acordo que isso aconteça com eles e que o fato não acarrete danos significativos a terceiros.

Toda vez que tratamos de decisões nos limites da vida, temos um debate importante na relação qualidade de vida e vida percebida como inviolável (sacra ou sagrada). Em texto que trata da autonomia e discute o direito a morte, a jurista Heloísa Helena Barbosa (2010: 31) coloca: “a matéria é motivo de profunda indagação ética e jurídica, e polariza os princípios do respeito à autonomia individual e da sacralidade da vida, sempre invocado, mas não necessariamente envolve a dignidade da pessoa humana, no que respeita à manutenção da vida com qualidade.” Por sua vez, o jurista Barroso (2010: 24) faz referência ao agente moral e ao condicionamento social de sua ação: “A autonomia da vontade é o elemento ético da

dignidade humana, associado à capacidade de autodeterminação do indivíduo, ao seu direito de fazer escolhas existenciais básicas (...) a capacidade de fazer valorações morais e de cada um pautar sua conduta por normas que possam ser universalizadas”. Vemos que a superposição dos princípios em debate ganha maior ou menor relevância nas múltiplas formas de se legimitar a autonomia e a vida que supomos inferir como digna.

Ao finalismo intrínseco previsto no PSV temos de nos referir ao paradigma naturalista que remonta aos pré-socráticos, onde a natureza tem suas leis internas, sem influência de entidades superiores (ou Deuses); a natureza tende naturalmente ao seu fim [*télos*] e a moralidade reside nesta percepção. A interrupção dessa natureza teleológica é considerada imoral. As doenças se contrapõem a essa ordem natural, ameaçam a plenitude, a *eudamonia*, a felicidade, o florescimento humano. A este respeito Gracia (2010: 433) coloca: “A doença é má e todo doente tem algo de imoral. A doença é uma perversão da natureza que impede ao ser humano a consecução de seu fim moral, a felicidade”.

Seria interessante uma reunião de naturalistas clássicos, como Sócrates, Platão e Aristóteles, frente a uma reflexão do paradigma biotecnocientífico nestas UTIs do século XXI. Evidente que a própria morte de Sócrates revela a possibilidade de se encontrar razões para que uma vida não esteja mais destinada à sua plenitude; e possa ser encerrada. A natureza perdendo a sua ordem interna, como vimos anteriormente, seja por doença, seja por que não pode seguir a ordem natural na concepção da moralidade e do exercício da mesma na sociedade [desordem profunda na percepção de Sócrates, que prefere o suicídio à degradação moral], poderia ser findada.

O suicídio e a eutanásia deixariam de ser imorais. Segundo Gracia (2010: 435), “o termo ´eutanásia` nasceu para expressar isto, para integrar a terminação voluntária da vida em um sistema moral coerente”. Pelo exposto, acredito que a reunião daria boas reflexões e, certamente, entenderiam nos casos dramáticos e com danos irreversíveis a consciência, que a natureza havia sido desvirtuada. E, muito provavelmente, delimitariam o uso da biotecnociência a partir de um ponto, que o seu uso no suporte artificial de vidas, implicaria o conceito de injustiça e dano. Nestes seres inconscientes nas UTIs, possivelmente Sócrates recomendaria o desligamento de aparelhos ou a infusão de cicuta (veneno) nas sondas de alimentação.

Quando nos referimos à vida sagrada, temos uma referência à vida humana. De acordo com sua origem latina, em *vita* estão subsumidos os conceitos de vida orgânica (*zoé*, de origem grega), comum a todos os seres vivos, e de vida especificamente humana (*bíos*, também de origem grega) (Schramm, 2009). A este respeito Singer (2002: 94) questiona:

“mas porque deveria a vida humana ter um valor especial?”. As características de racionalidade e auto-consciência estão na conceituação de “pessoa” (Dias, 2015: 157), o que tornaria o *Homo sapiens sapiens* singular em relação aos demais seres vivos. Uma presunção de superioridade que tem seus paradoxos em toda a história. O homem destruindo a própria espécie. Vidas que não deviam ser vividas, como os nascituros com deformidades na Grécia aristotélica, os humanos que vivem em sistemas escravocratas que perduram até a atualidade e com diferentes matizes de interpretação nas ditas sociedades democráticas e plurais.

Com o surgimento do cristianismo a vida passa a ter um caráter divino, pertencente a Deus, e provocar a morte de alguém seria uma violação contra o mesmo: a vida e a morte pertenceriam a Deus. O pensamento ocidental foi fortemente influenciado pelo domínio cristão nestes séculos de história. De fato, o posicionamento católico reforça o aspecto sacro da vida quanto a qualquer ação que possa levar a morte de alguém: “trata-se, com efeito, de uma violação da lei divina, de uma ofensa à dignidade da pessoa humana, de um crime contra a vida e de um atentado contra a humanidade” (Vaticano, 1980). Vamos nos aprofundar mais adiante neste aspecto da sacralidade da vida e sobre a legitimidade da argumentação nas vidas mantidas artificialmente.

A palavra "sagrado" deriva do latim *sacer*; relação com o divino, venerável e também inviolável. Schramm (2009: 378), referindo-se a Agamben, remete ao sentido anfibológico do conceito de vida no termo *sacer*, podendo significar tanto “sagrado” e, portanto, como “não sacrificável”, como “maldito”, logo como “matável” em um sacrifício. Agamben (2010) desenvolve ainda o conceito de "vida nua", referindo-se a uma vida meramente biológica, como no termo grego *zoé*, sem valor moral e político, e que implica uma experiência de desproteção ou de “vulnerabilização”, podendo estar no contexto de um estado de exceção, como o perpetrado nos campos nazistas ou, mais recentemente, nos presídios norte-americanos em Guantánamo, Cuba (Martins, 2016). Mas secularizamos a interpretação do vocábulo *sacer*, e a perda de autonomia e manipulação desmesurada dos seres em UTIs, poderiam constituir analogias com aqueles estados de exceção onde vige a “vida nua”, desamparada. E não saberíamos mais qualificar a vida de muitos pacientes nas UTIs. Vidas violadas, sem qualidade. E, neste sentido, sob sofrimento incontornável e irreversível, a morte seria uma opção venerável. Então, quanto à vida de M. Dante (caso inicial desta tese), qual princípio deveria prevalecer? Se a anfibologia do termo causa inquietação, se legítima buscarmos novos pontos de visão na ética aplicada.

É um grande desafio qualificar a vida nesta UTIs altamente tecnicizadas. A qualificação da vida e o exercício de percepção de dignidade exigem atualização constante no

tempo e na valoração dos referenciais éticos utilizados em cada caso singular. Uma saída pode ser pelo olhar compassivo, empático. Com efeito, não precisamos passar por sofrimentos desnecessários para nos tornarmos seres humanos melhores ou para encerrar a existência em uma redenção que lhe asseguraria uma eternidade mais promissora.

Não precisamos passar por um calvário interminável para nos redirmos de estarmos num mundo que não pedimos para estar. Não desprezamos a solidariedade e a crença em uma humanidade melhor por apenas desejar uma qualidade de morte, um mínimo de dignidade. Esse mínimo, que está sob intensa ameaça com o uso indiscriminado da biotecnociência nestas UTIs. E, se de fato, queremos um mundo melhor, acreditamos que devemos evoluir na atualização de valores e no difícil reconhecimento de nossa condição humana.

5.3 AUTONOMIA

A sra Neuza, 90 anos, percebeu em março de 2014 que suas fezes estavam apresentando sangue e estava evoluindo com perda ponderal. Os exames clínicos de investigação identificaram um tumor maligno no cólon transversal [região do chamado intestino grosso]. Lúcida, chegou em casa, olhava os velhos móveis e as fotos amareladas de família. Relembrou as palavras do médico e ponderou com um dos filhos: 'não quero fazer cirurgia. Minha vida foi boa. Não desejo intervenções em meu corpo e em meu destino'. Respeitada a vontade da matriarca, a vida foi seguindo sem grandes sobressaltos nas semanas seguintes. Em agosto daquele ano referiu aos filhos que estava muito fraca e que seu momento final estaria perto. Convencida a fazer ao menos um exame de sangue, veio o resultado: anemia importante. A equipe médica afirmou: 'o tumor avançou muito, a perda de sangue está contínua e a sra necessita de uma cirurgia urgente'. 'Internar e operar?', não quero isso' - ponderou a sra Neuza. 'Não há alternativa para a senhora', continuaram. 'A cirurgia vai lhe trazer meses ou anos de vida com melhor qualidade. O risco de seu corpo não aguentar é imenso'. A sra Neuza não tinha mais energia para argumentar. Sua assinatura estava trêmula no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [TCLE]. A cirurgia complicou no terceiro dia de pós-operatório com uma infecção grave. Seguiram-se mais seis cirurgias [para tratamento das complicações da primeira cirurgia] em três meses na UTI. A esta altura já sob sedação contínua, bastante edemaciada, distante de tudo. Os órgãos foram parando de funcionar. Em casa, as fotos e os quadros. Na memória de todos, a matriarca, uma senhora de olhar firme e sereno, a mulher que gostava de flores na varanda. Faleceu na UTI. Noventa dias de manipulações diversas em seu corpo. No cubículo de seu leito, o número 16, a sra Neuza virara um objeto de manipulações fúteis. E não queria esse fim.

(O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões- J. Andrade)

Do ponto de vista etimológico, a palavra autonomia deriva do grego *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo ou lei). Referida inicialmente com conotação política, a autogestão das cidades-estados gregas, passou a estender-se aos indivíduos, sua liberdade individual, capacidade de escolha (Beauchamp, 2002). Podemos nos referir a uma capacidade de agir conforme suas escolhas e desejos. Se nos referirmos a um ser livre para tal ação, está subtendida uma sociedade que permite a liberdade individual.

A permissão deve ser entendida além de uma compreensão jurídica, mas um exercício coletivo de empatia e compaixão; esta última em especial nos pacientes confinados em UTIs e sem perspectiva de recuperação de sua agrura. E, de fato, dada sua importância na perspectiva do indivíduo, fala-se usualmente em respeito da autonomia. As violações de tal privacidade foram tantas que contribuíram fortemente para a ampliação e legitimação do conceito na ética aplicada (Beauchamp, 2002).

A realização do respeito à autonomia ocorre como um fenômeno em forte crescimento desde sobretudo a década de 1940. É anterior ao surgimento formal da bioética. No campo da saúde o Código de Nuremberg de 1947 é um dos marcos iniciais da saída do paternalismo

médico e uma tentativa de resposta aos abusos ocorridos no período da segunda grande guerra mundial. O primeiro ítem do chamado Decálogo de Nuremberg cita:

O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomar uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante que eventualmente possam ocorrer devido à participação no experimento. (Pessini e Barchifontaine, 2012: 529).

Embora ainda ligado exclusivamente aos sujeitos em pesquisa, um caminho estava formalmente aberto para o respeito à dignidade. O Relatório Belmont (elaborado pela comissão denominada "National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research", criada em 1974) foi promulgado em 1978, numa reação institucional aos escândalos causados pelos experimentos da medicina que persistiam desde o início da 2ª. Guerra Mundial. Este documento apresenta os princípios éticos, considerados básicos, que deveriam nortear a pesquisa biomédica com seres humanos e o princípio do respeito às pessoas é muito enfatizado. O respeito à autonomia e a proteção dos indivíduos com limitação de decisão autônoma representam incorporações éticas importantes (Pessini, 2007).

Em nosso país, a ética deontológica vem contribuindo desde a década de 1980 para a reflexão na delimitação moral na relação médico-paciente. O artigo 31 do Código de Ética Médica fala sobre a autonomia: “É vedado ao médico: desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”(CFM, 2010). Em relação às pesquisas médicas, o artigo 101 também veda ao médico: “Deixar de obter do paciente ou de seu representante legal o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, após as devidas explicações sobre a natureza e as consequências da pesquisa”.

Poderíamos inferir o paternalismo como a interferência do profissional de saúde sobre a vontade da pessoa, esperando de tal ação uma perspectiva benéfica ou, no mínimo, não maléfica. De fato, a origem hipocrática tem reflexos até a contemporaneidade. Hipócrates [460 a.c.] sempre buscou explicações mais racionais e científicas para os males da saúde

humana (Ribeiro Junior, 2003). O juramento clássico atribuído ao mesmo tinha uma linha ética beneficente e não maleficente:

“Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu saber e a minha razão, e nunca para prejudicar ou fazer mal a quem quer que seja. A ninguém darei, para agradar, remédio mortal nem conselho que o induza à destruição”(apud Pessini e Barchifontaine, 2012: 507).

Ao médico caberia o saber pleno e o melhor julgamento da conduta em cada caso, não concedendo lugar à autonomia da pessoa que tratava. O paternalismo era colocado como necessário. Na contemporaneidade, tal posicionamento na relação médico-paciente, não se legitima mais. Em verdade, o empoderamento do paciente com comunicação adequada, informações compreensíveis, compartilhamento de valores, aumentará as chances de uma escolha o mais razoável possível. O princípio do respeito a autonomia vem se contrapor ao paternalismo referido (CFM, 2016).

Seria razoável respeitar o desejo da sra Neuza? Pode ser legítimo o desejo de morrer? O quanto podemos determinar nosso caminho no final de vida? O quanto o desejo de aceitar a evolução natural para a morte (que pertence à condição humana) poderá ser respeitado em uma medicina afeita a evitar a morte a qualquer custo? E se não pudermos mais expressar nossos desejos? A sra Neuza estava já muito enfraquecida, tomada pela fadiga da doença avançada. Realizada por uma vida onde teve seu plano existencial concretizado. Claro, neste plano, não podemos excluir o processo de morrer e o finamento em si. A sociedade lembrou a esta senhora o quanto lidamos mal com a finitude; o quanto desrespeitamos a vida, comprometendo a dignidade, o princípio da qualidade da vida. O quanto muitas vezes usamos mal a biotecnociência. O quanto a medicina foge do que seria seu objetivo essencial: o cuidado pleno. Juridicamente o Estado oferece proteção à dignidade da pessoa humana. Está nos princípios fundamentais da constituição de 1988 (Constituição, 1988). É evidente que assegurar o que poderíamos entender por dignidade nas UTIs exige um esforço contínuo de reconhecimento da singularidade do enfermo, seus valores, sua percepção do que é melhor para o seu plano de vida.

O que poderia empoderar os indivíduos frente ao uso abusivo de procedimentos de prolongamento artificial de vida em UTIs? O desejo expresso em Diretivas Antecipadas de Vontade podem ser um exemplo tangível neste cenário de manipulação ilimitada dos corpos (Bradley, 2010) (CFM, 2012). Em importante pesquisa com médicos italianos, menos de 50 % manifestaram que poderiam ter um papel importante na ajuda aos pacientes nas decisões

relativas ao fim de vida (Solarino, 2011). Ora, então que decida o autor da própria vida! E que dentro de parâmetros coerentes, incluindo a capacidade de julgamento do mesmo, seja esse um importante caminho para o respeito à autonomia do paciente. Embora prolonguemos artificialmente a vida de nossos pacientes, inúmeras pesquisas apontam claramente que nem os profissionais de saúde (Sprung, 2003), nem a maior parte da população desejaria uma vida sem um mínimo de dignidade (Moritz, 2005), ancorada em interminável sofrimento. O que seria uma existência digna? Qual de nós gostaria de ter sua existência artificialmente prolongada, na vigência de doença incurável, acometido de intenso sofrimento, num vácuo criado pela sofisticação tecnológica dissociada de uma lógica da qualidade do morrer?

O que querem os pacientes? O que mais os tormenta? Quando vemos, por exemplo, a questão do suicídio-assistido, se nos reportarmos ao Estado de Oregon, desde a autorização legal desta prática em 1997, foram registrados 673 casos de 1998 a 2012 (Oregon, 2012). Dentre as justificativas mais frequentes para “o desejo de morrer” foram: perda da autonomia (91 %), incapacidade de participar de atividades cotidianas (92 %) e perda da dignidade (80 %). Fica evidente pelo dado da perda de autonomia neste estudo a importância da percepção da legitimação da vida, contemplada na singularidade do indivíduo.

Não sendo mais possível tal significação, dentro da perspectiva do indivíduo, a morte pode ser uma opção legítima. O indivíduo exerce sua liberdade de escolha. Empoderado de sua razão e vontade, ele é o agente moral. Maria Clara Dias (2015: 174) reflete o conceito de pessoa nesta deliberação: “essa capacidade de eleger seus próprios fins, de constituir um projeto de vida, de se autodeterminar é, por conseguinte, o que nos possibilita identificar uma pessoa”.

Se voltarmos o olhar para os pacientes confinados nos cubículos das UTIs, podemos inferir um risco real para a potencialização da autonomia. Essa relação médico-paciente que sempre tendeu a assimetria, tem a potencialização desse risco nas UTIs. De fato, temos presenciado um número crescente de pacientes com autonomia bastante comprometida ou ausente, como nos casos de coma, neoplasias malignas terminais, doenças neurológicas degenerativas, disfunção orgânica múltipla em pacientes portadores de quadros demenciais, dentre outras situações correlatas. No Brasil, estas situações estão cada vez mais presentes nas UTIs (Moritz, 2005). Nos EUA e em muitos outros países a limitação terapêutica é eticamente e legalmente aceita sob o pressuposto do respeito à autonomia. Nas UTIs estadunidenses, e em todo o mundo, temos um cenário singular no objeto deste tópico: chega-se a relatos de autonomia comprometida em até 95 % dos pacientes internados, seja pela própria doença e/ou pelo tratamento necessário como sedativos e outras medicações que

podem comprometer a consciência e capacidade de julgamento (Truog, 2008). Em nosso país, com tantas assimetrias sociais, incluso o acesso ao sistema de saúde, vemos nas UTIs essa vulneração atualizada pelo adoecimento e uso mal refletido da tecnologia.

O respeito à autonomia precisa estar num exercício de empatia, de tolerância, de respeito à pluralidade de valores e crenças, pelo menos em uma sociedade laica, democrática e pluralista. Quando enfatizamos o indivíduo, não estamos excluindo os demais e a possibilidade de dano a terceiros. Não excluimos a questão utilitarista. Mas acreditamos que na singularidade do processo de morrer em UTIs, a possibilidade de dano é significativamente maior para o protagonista. Não vamos excluir da possibilidade de dano a própria equipe de saúde. É evidente que pode haver objeção de consciência e necessidade de se delegar a tomada de decisões. Acrescentaríamos, a partir de nossa vivência nestas décadas. Nessas situações-limite, o elevado índice de esgotamento físico e emocional dos profissionais de saúde, expresso na elevada incidência da síndrome de burnout. Vemos que o respeito à autonomia está sob risco por questões amplas e complexas.

Voltando ao paciente das UTIs, vimos que a autonomia está comprometida frequentemente. Como assegurar que seu plano de vida será respeitado? Temos uma complexa questão ética imposta. O próprio confinamento nestas unidades já pode alterar a capacidade do exercício da autonomia. A doença que o levou até este cenário, medicações utilizadas, enfim, ameaças a sua liberdade, integridade, percepção como “pessoa”.

Temos um campo de desafio à razão e à prudência. E, como já vimos, não é raro que caberá a terceiros a decisão mais acertada. Não é simples fazer prevalecer os princípios da beneficência e da não maleficência. Lembremos-nos da sra Neuza: “não tinha mais energia para argumentar. Sua assinatura estava trêmula no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”. A ação persuasiva pode estar a propósito de ajudar o enfermo na compreensão do melhor caminho a tomar e que seja eticamente aceitável, ao contrário de ação coercitiva. Quando nos atemos à ética deontológica, vemos sua importância, mas, também, sua insuficiência. Já nos referimos no início deste tópico a pelo menos dois artigos do Código de Ética Médica.

Os deveres precisam se legitimar numa moralidade que sabemos ter a dificuldade de legitimação na prática. O paciente que autoriza um determinado procedimento ou intervenção, é de fato capaz de fazer tal escolha? Colocamos, de forma clara, todas as cartas na mesa? Não há dúvida que o TCLE e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são instrumentos que

podem empoderar a melhor decisão. Lembramos que as DAV já estão previstas na resolução n 1.995/2012 do CFM. Assim está referido na mesma:

CONSIDERANDO que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo; RESOLVE: Art. 1º “Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (CFM, 2012).

Consideramos que deva ser uma prática a ser estimulada em nossa sociedade. Com efeito, essas UTIs altamente tecnologizadas utilizam corpos de pessoas sem um equilíbrio entre a técnica e a ética. Sem instrumentos que auxiliem a validação dos desejos do padecente, sua biografia será escrita a revelia. E, não raro, vemos graves distorções no último capítulo da vida. Como a sra Neuza, outras centenas ou milhares de pessoas, poderiam ter um fim em acordo com sua biografia. Além da premência do uso adequado dos instrumentos supra-referidos, temos o desafio imenso de nos atualizarmos sobre condição humana. Talvez seja um caminho para obtermos um sentido individual e coletivo do sofrimento.

6. REFLEXÃO SOBRE O TEMPO DE MORRER

(...)

Nestas ocasiões, eu tenho muito pena de quem fica! E eu de quem morre.

Mas não tem comparação.

Eu, hem!

Claro! Porque quem fica chora...

E o defunto?

O defunto nem sabe que morreu!

(a personagem Sônia corre ao piano. Toca a Valsa nº6 de Chopin e grita)

Sempre ! Sempre !

(Nelson Rodrigues. VALSA Nº 6. Peça em dois atos. 1951)

O caso da jovem italiana Eluana Englaro. Aos 22 anos foi vítima de grave acidente automobilístico, resultando em um quadro de estado vegetativo persistente (EVP). Por 17 anos Eluana viveu nesta situação. Após longa batalha judicial, o pai da jovem, Beppino Englaro, conseguiu a autorização judicial para a retirada da alimentação por sonda e da hidratação, permitindo a evolução natural para a morte. O falecimento ocorreu alguns dias após a suspensão das medidas citadas. Exatamente no dia 09 de fevereiro de 2009 Eluana Englaro estava com 38 anos. Em um país de forte tradição católica, houve grande oposição à decisão tomada (Solarino et. al., 2011).

A jovem revelara ao pai no passado que não gostaria de viver em uma condição sem interação com o mundo. Não gostaria de viver em estado vegetativo persistente. As diretivas antecipadas de vontade não são reconhecidas na Itália (Ibidem, 2011). Interessante, todavia, é a pesquisa feita com 22.219 médicos italianos, no formato de um questionário sobre o caso da jovem em questão. A maioria (67 %) acredita que o paciente tem o direito de ter respeitada sua manifestação prévia de vontade, e não ser submetido à alimentação e hidratação em situação de EVP. (Ibidem, 2011). Embora estejamos nos referindo a um caso de um país específico, ainda há restrições importantes em quase todo o mundo na legislação sobre os cuidados de fim de vida.

Avanços já ocorrem para a limitação terapêutica em casos irrecuperáveis em UTIs. A eutanásia ativa é permitida em pacientes competentes na Bélgica, Holanda e Luxemburgo. O suicídio assistido é permitido na Suíça e em alguns estados nos EUA. Nas UTIs não há discussão avançada para a eutanásia ativa. A forma passiva é aceita em muitos países no contexto de evitar obstinação terapêutica e distanásia. Mas o termo, eutanásia passiva, sofre grande preconceito, interpretações enviesadas, como no caso do Brasil. A eufemização com o

uso do termo ortotanásia é comum. Em todo o mundo são construídas eufemizações para o encurtamento do tempo de morrer sem qualificar como eutanásia ou causar suspeitas do judiciário ou da sociedade em geral. Assim, na França se legalizou a sedação profunda em casos específicos (Bioedge, 2016). Esses casos correspondem aos pacientes terminais, a pedido dos mesmos. A Assembléia Nacional da França criou a lei, sensibilizada pela crescente obstinação terapêutica em pacientes irrecuperáveis. A fronteira entre o deixar morrer e o matar são sensíveis (obviamente, não estamos falando em tirar a vida de alguém contra a sua vontade). O fantasma da eutanásia ativa sempre se entremeia nos debates. Trataremos mais adiante deste ponto sensível.

No Brasil, nos casos irrecuperáveis todos os cuidados paliativos devem ser empregados. Não podemos nos esquivar da emblemática extubação paliativa [procedimento de retirada da ventilação mecânica e do tubo traqueal em pacientes em fase final de vida, visando melhor conforto e possibilidade de maior interação com a família e profissionais de saúde], autorizada nos países onde a medicina paliativa está se expandindo, como é o caso do Brasil. Ora, alguns pacientes falecem menos de uma hora após a extubação paliativa. Outros, algumas horas depois (Pan, 2016). Temos profundos questionamentos sobre a qualificação da vida neste período entre a extubação paliativa e a morte. Nos pacientes que morreram (114 pacientes; 77 % dos casos) após a extubação paliativa no estudo referido, o tempo para o decesso foi em média de 8,9 horas (variação de 4 minutos a 7 dias).

Por outro lado, 34 pacientes (23 %), obtiveram alta hospitalar. Ora, os dados deste estudo ressaltam a premência de aprofundarmos a legítima interferência no processo de morrer. Em todo o mundo é forte o medo da ladeira escorregadia do estar matando alguém. Mas, nos cuidados paliativos acompanhamos o tempo natural do processo de morrer, assegurando o controle dos sintomas e apoio pleno em todos os aspectos ao enfermo e aos familiares, o que é diferente de acelerar ou provocar a morte. De fato, é considerado homicídio, no Brasil, esse encurtamento ativo do morrer: a eutanásia ativa. Todavia, como citado no exemplo francês da sedação paliativa, e no estudo estadunidense referente à extubação, estamos num limiar crítico sobre a eticidade de nossas ações e intenções em cada caso. A eutanásia compassional pode atenuar a pena. Na discussão do termo eutanásia, “boa morte”, aprofundamos a origem da controvérsia.

Podemos sempre retornar ao ponto: até quando uma vida pode ser qualificada como tal? Qual valor da vida percebido por cada um? A singularidade desse processo? O que há nas entrelinhas do sofrimento? Pode ser legítimo o desejo de morrer? E quando não podemos mais decidir por nossas vidas? Enquanto corpos são mantidos vivos em comas irreversíveis

nas UTIs, dentre inúmeras outras situações clínicas que inviabilizam a vida, vamos prolongando o processo de morrer. Qual a legitimidade deste prolongamento quando o protagonista não desejaria tal fim e/ou não há mais percepção de uma existência minimamente digna e/ou viabilidade biológica (excluída aqui a morte encefálica)?

6.1 ARGUMENTAÇÃO CRÍTICA SOBRE O TEMPO DE MORRER

O caso Terry Schiavo: Theresa Marie (Terri) Schindler-Schiavo, de 41 anos, teve uma parada cardíaca em 1990, evoluindo para o estado vegetativo persistente. A causa pode ter sido devido a uma alteração eletrolítica por um distúrbio alimentar, bulimia, a mesma sendo portadora. O caso teve grande repercussão nos EUA. Mantida viva por uma sonda de alimentação e hidratação, seguiu-se uma demorada controvérsia familiar, judicial e política. O posicionamento do marido, Michael Schiavo, era pela retirada da sonda e da hidratação. O litígio entre os familiares gerou um campo de batalha nos múltiplos âmbitos citados. O falecimento em 31 de março de 2005, após uma derradeira vitória judicial do marido, fomentou reflexões profundas em todo o mundo (Goldim, 2005).

Na bioética, a morte nas UTIs, com vidas suportadas artificialmente por máquinas, remete a desafios na definição da morte biológica e existencial. Se a ME resolve uma parte do problema, uma multidão de pacientes moribundos e/ou em estados de coma irreversível, ficam num limbo existencial. Estariam de fato vivos? Não há morte natural nestas unidades tecnicizadas. E, se vivos, como qualificar estas vidas? Não estamos nos referindo aos sentidos simbólicos múltiplos da morte e do morrer. Aqui estamos na fronteira existencial: até quando podemos qualificar alguém como ainda vivo?

Embora possamos admitir que a morte seja mais temida que o processo de morrer, não podemos minimizar o significado e o impacto deste último; seja para si, para os entes próximos, a sociedade, o sistema. E há casos nas UTIs de pacientes em processo inexorável de morrer, sustentados por máquinas. O que estas máquinas estão sustentando? Uma vida de fato, ou um conjunto de processos biológicos dissociados de uma biografia? Se é sensível o limite da existência, em especial nas UTIs hodiernas, refutar a reflexão seria nos perdermos ainda mais na ilusão tecnicista; ignorar nossa essência temporal, finita.

A Constituição do Brasil no art 5, sobre o Direito à Vida, coloca: “Se refere a integridade física e moral, ou seja, uma pessoa não pode ser torturada, exposta a humilhações e nem ter sua vida tirada por outra pessoa” (Constituição, 1988). E quanto à argumentação do processo de morrer, vamos discordar de Epicuro [falecido em 270 a.C] quando coloca sob a

ótica filosófica: “Quando nós estamos, a morte não está; quando a morte está, nós não estamos” (*apud* Abbagnano, 2012: 795).

Epicuro possivelmente reformularia sua afirmação no século XXI. Nas UTIs, a morte biológica e existencial ora se encontram, ora não, e vida e morte se confundem nos prolongamentos artificiais e fúteis. Eis um grande desafio contemporâneo nestas unidades: estabelecer os limites dessa manipulação dos corpos; e definir quando não há mais vida, apesar de ainda pulsarem sinais em monitores e a pele ainda ter o aspecto levemente dissociado daquele de um morto.

6.2 LIMITAÇÃO TERAPÊUTICA: TENSÕES NA AVALIAÇÃO ÉTICA

O caso J. Silva Torquato: O Sr. Silva, 74 anos, apresentou um quadro grave de dor abdominal, queda da pressão arterial e febre. Em 12 horas de admissão no hospital, já ocupava um leito da UTI. Os exames de investigação identificaram uma forma grave de inflamação no pâncreas, a denominada pancreatite hemorrágica. Logo um quadro de inflamação sistêmica se instalou e foi necessário o início de vasopressores (para normalização da pressão arterial) e instalação de ventilação mecânica artificial. Iniciados antibióticos e alimentação parenteral (nutrição pelas veias). Levado ao centro cirúrgico no terceiro dia de evolução para drenagem de um abscesso no pâncreas. O quadro se agravou nos dias subsequentes. A fração de oxigênio fornecida pelo aparelho de ventilação já chegava a 100 % (nestes níveis o oxigênio pode agravar lesões respiratórias). Entrou também em insuficiência renal, necessitando hemodiálise diária. Os parâmetros inflamatórios não melhoravam. Aprofundamos a sedação e asseguramos analgesia adequada. Foi novamente submetido a intervenção cirúrgica abdominal para retirada de tecidos necrosados e secreções no referido órgão. Os antibióticos foram ajustados em acordo com o resultado das culturas. Uma melhora parcial ocorreu entre os dias 15 e 25 de internação na UTI. No vigésimo-sexto dia apresentou uma parada cardio-respiratória com 20 minutos de duração. Diagnosticamos uma miocardite (inflamação do músculo cardíaco relacionada ao quadro inflamatório sistêmico). As disfunções orgânicas não evoluíam com melhora. Suspendemos a sedação para avaliação neurológica mais apurada. O exame neurológico clínico e os exames complementares (eletroencefalograma, doppler transcraniano e tomografia cerebral) demonstravam dano grave encefálico. Não estava em morte cerebral. Todavia, a atividade cerebral era mínima. Repetimos os exames em 48 horas e foi confirmado o prognóstico sombrio. O Sr Silva era viúvo. Os dois filhos se revezavam na antessala da UTI. Evoluiu com crises convulsivas refratárias, tendo sido necessário o uso de barbitúricos. Uma nova tomografia cerebral revelou um extenso sangramento. Havia sangramento também na cavidade oral, em entradas de cateteres na pele. Um distúrbio de coagulação grave se instalara. Aprofundamos as conversas com os filhos sobre a morte iminente. Entendemos todos, equipe e familiares, que medidas adicionais incorreriam em futilidade. Decidimos reduzir a fração de oxigênio ofertada pelo respirador baixamos de 100 % para 30 % e reduzimos a dose do vasopressor à metade. Instituímos ONR. Nosso paciente veio a falecer 72 horas após estas medidas. Os filhos estavam em silêncio no corredor. Assim permaneceram mais algum tempo. Não queriam ver o corpo. Preferiram guardar a imagem do pai austero, o homem que trabalhou duro e criou os filhos. Pedira, um dia, para ser sepultado perto da ex-companheira. Somente isso. O mais velho lembrou. Assim foi feito (...).

(O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões- J. Andrade)

Nas UTIs hodiernas a linha da morte natural é quase impensável. Morremos nas UTIs quando os profissionais de saúde interferem nas máquinas. Ou, quando estas, no seu limite, já não conseguem manter nossos órgãos funcionando. O limite ético entre deixar morrer e matar permanece ávido a debate. Matar tem conotação de homicídio. E, de fato, é o caso quando intencionalmente matamos alguém. Tratamos aqui das situações biomédicas. Não entraremos nas questões de guerra ou legítima defesa. O Sr Silva Torquato é o que nos interessa. E, se tivéssemos desligado as máquinas e medicações que prolongaram o processo de morrer,

teríamos qualificado a condição humana. O Sr Silva poderia ter sido sepultado ao lado de sua companheira quatro dias antes. E porque não fizemos isso? Mas o que estamos fazendo de fato nestas UTIs? Não acreditamos nessa legitimidade do prolongamento do processo de morrer nestas situações específicas. E são cada vez mais frequentes nas UTIs. São muito passíveis de crítica as fronteiras tênues do que hoje denominamos ortotanásia e eutanásia.

Em documento intitulado “Declaração sobre a Eutanásia”, o Vaticano se posiciona na limitação terapêutica em pacientes terminais: “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, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes. Por isso, o médico não tem motivos para se angustiar, como se não tivesse prestado assistência a uma pessoa em perigo” (Vaticano, 1980).

Em um estudo no Brasil (Lisboa, 2005) utilizando um questionário ético e o caso de um paciente de UTI que evoluiu após múltiplas complicações com EVP, observou-se uma tendência maior a não introduzir uma nova terapêutica ou procedimento invasivo do que retirar tal medida. Em acordo com familiares, a maioria dos intensivistas (66 %) neste estudo retiraria a infusão de vasopressores e 36 % suspenderia a ventilação mecânica. Em dois casos o intensivista relatou que daria uma dose letal de morfina caso a família demandasse (considerando o caso de irreversibilidade apresentado). Ora, nestas situações singulares, a referida dose letal não poderia ser configurada como homicídio. Ou, se assim o fosse, com o atenuante da ação piedosa. Ainda no Brasil, uma avaliação retrospectiva em um hospital universitário, identificou em 404 internações na UTI em que houve evolução para o processo de morrer, a recusa de novas intervenções ou suspensão de terapêutica em 30,6 % dos casos. Não houve manobras de reanimação cardio-pulmonar em 64,8 % dos pacientes. Ordem prévia de não reanimação (ONR) somente estava documentada em 2,47 % dos casos.

A instituição de cuidados paliativos foi insignificante (Moritz, 2009). Em outro estudo envolvendo o Brasil, Argentina e Uruguai, foi averiguada a percepção dos intensivistas sobre o final de vida (Moritz, 2010). Os principais fatores identificados que reforçam a decisão de limitação terapêutica foram: prognóstico, futilidade terapêutica, qualidade de vida. Aspectos legais e o posicionamento dos familiares também foram importantes. Em UTIs europeias são crescentes as evidências da limitação terapêutica ou suspensão de tratamentos nos últimos anos (Sprung, 2003). Em torno de 6 a 13,5 % dos pacientes em UTIs neste continente entram na decisão da referida limitação em algum momento da internação. Em pacientes terminais esta decisão alcança 35 a 93 % dos casos. Neste estudo prospectivo em 17 países e 37 UTIs,

em 7 países a prática de encurtar o processo de morrer foi manifestada, representando 2,2 % (94 pacientes em 18 meses) dos pacientes do estudo (Sprung, 2003).

Claramente, a eutanásia passiva já ocorre em quase todos os países. E a eutanásia ativa ocorre como um segredo de estado, não raro, nas UTIs, em pacientes já sem qualquer possibilidade de decisão. Eufemizamos o processo com a redução da terapêutica em parâmetros que sabemos permitirá a morte do paciente. Alguns morrem minutos após, outros em horas ou dias. A hipocrisia se sustenta na representação social, inerente a toda humanidade. Alguma legitimidade teria, se a dissimulação envolvesse alguma percepção de vida no morrente. Nestes casos, o fardo existencial é de mensuração difícil para estes pacientes, ao menos em um plano mais objetivo, todavia bastante elevado para seus entes queridos e, em outro plano, para o sistema como um todo. Não se podem relevar a angústia dos profissionais de saúde frente à irreversibilidade de um quadro, a morte no ambiente de trabalho, a lembrança marcada da finitude; e, afora a sustentabilidade emocional, existencial, também os aspectos econômicos, sem excluir do imbróglio a fronteira nem sempre fácil de definir a construção de uma chamada “boa morte”.

Nesta, o padecente não poderá ser privado da dignidade máxima, nem ser exposto a evidente distanásia, nem o sistema tensionar além do possível, inviabilizando a assistência universal. O viés econômico precisa estar sempre refletido à luz da bioética. A sustentação de vidas sem mais qualquer forma de qualificação nas UTIs, gera um custo injustificável; e, claro, uma tensão moral e existencial. Em UTIs privadas pode chegar a valores superiores a R\$ 10.000,00 por dia de internação. Ainda que se possa pagar. Em um mundo tão assimétrico e injusto, precisamos fomentar a coerência.

A discussão dos cuidados no final da vida e a legalização da eutanásia na Bélgica em 2002 suscitaram intensos debates e reflexões e, como na Holanda, não resultaram em aumento expressivo dos casos de eutanásia (Cohen, 2004). Ao contrário, com uma compreensão mais realista da finitude, da importância dos cuidados paliativos, uma possibilidade de maior transparência do comportamento do profissional de saúde nesta questão, tem proporcionado um aumento nos casos de indicação de cuidados paliativos e também de pacientes submetidos a eutanásia passiva. A descriminalização da eutanásia ativa de forma bem refletida e permeada dos cuidados técnicos e jurídicos necessários, pode fazer acelerar não um número maior de mortes, mas, ao contrário, acrescentar cada vez mais dignidade a este momento tão especial da existência. Neste estudo belga, os autores referem a criação de uma atmosfera mais aberta

à discussão do tema, criando também para os pacientes uma possibilidade de maior serenidade nas decisões (Chambaere, 2011). Mais adiante ponderamos algumas peculiaridades destes países referidos e o movimento que resultou nesta forma de lidar com as decisões de fim de vida.

Vários estudos evidenciam a situação relativamente frequente de confrontação com pacientes em situação de grande sofrimento e sem possibilidade de reversão do quadro e que demandam a seus médicos o suicídio assistido ou a eutanásia. Nos EUA, 11 % dos médicos participantes de uma enquete, relataram já terem tido o pedido de eutanásia por um ou mais pacientes. Destes, 59 médicos (4,7 % da amostra do estudo) relataram que administraram a injeção letal solicitada. Entretanto, em alguns casos, a decisão foi tomada pelo médico e familiares, haja vista a perda de autonomia do paciente em fase final de degradante patologia. Um importante estudo na Holanda refletiu uma situação semelhante (Cohen, 2004).

Aquela atmosfera mais aberta reduzirá muito a incerteza, as ações eventualmente obscuras, as decisões não compartilhadas por um conselho de profissionais habilitados, por um comitê de ética interno e externo. Reduziríamos certamente um grau de hipocrisia e obscurantismo em relação à terminalidade. A ilegalidade da eutanásia ativa é compreensível. No entanto, o crescimento do número de casos com evolução inexorável para o óbito, suscita colocar o debate mais amiúde na pauta. É necessário um olhar mais sereno para a boa morte, o encurtamento do processo de morrer, em especial nas UTIs. Não estamos propondo a eutanásia ativa, mas uma lógica mais transparente, menos obscurantismo, menos hipocrisia, respeitando a pluralidade social, sem ignorar as singularidades, os sofrimentos nos cubículos das UTIs, os corpos sem invasões com legitimidade ética. A vida em desvalia, desvirtuada, desencarnada; a biografia manchada em insensatez. Como qualificar a vida do Sr. Silva Torquato, em especial em seus últimos dias?

A princípio todo ato que possa interromper a vida é um ato imoral. Remete ao oposto do bem, o valor primordial, a vida em si. Não vamos nos referir a situações específicas como matar em defesa própria ou nas situações de guerra. Nestas últimas é considerado legítimo matar em defesa de si, da segurança de Estado ou por outras questões de natureza política e nas emblemáticas questões de divergência moral e religiosa. Nos casos de impossibilidade de retorno à vida nas UTIs nos deparamos com a questão: deixar morrer com dignidade, conforto, conforme a conceituação de ortotanásia. Novamente temos que nos remeter ao imaginário coletivo intoxicado pelos exemplos erráticos do uso da palavra eutanásia (“boa morte”).

Nos campos de concentração, verdadeiros exemplos do estado de exceção (Agambem, 2014) ocorreu de fato um genocídio, uma das maiores atrocidades da humanidade. Compreendemos a eufemização do termo eutanásia, mas não distinguimos ortotanásia de eutanásia passiva (o termo “eutanásia” no Brasil é tratado com grande receio e mesmo proibido em algumas discussões acadêmicas). Nos defrontamos nas UTIs com várias fronteiras sensíveis, casos irrecuperáveis, pacientes com perda da autonomia por danos encefálicos irreversíveis. Pensamos que se nos atermos ao princípio da vida como inviolável em qualquer circunstância, a imoralidade é inerente tanto à atitude de induzir a morte, quanto à de deixar alguém morrer.

Como intensivista há 26 anos, não posso deixar de questionar os graus de limitação terapêutica e o limite tênue na questão. Quando os intensivistas, diante de casos irrecuperáveis, reduzem as doses de vasopressores (que são medicações essenciais para manter a pressão arterial em casos graves) e a fração de oxigênio ofertada pelo respirador artificial, estamos atestando que o paciente irá morrer. Hoje, amanhã, em alguns dias, depende do caso. Ora, com quantos casos nos deparamos com famílias arrasadas, seus entes queridos deformados e num calvário nas UTIs, sob suporte intensivo de máquinas; sob prolongamento de suas vidas biológicas; muitos sob intenso sofrimento físico, existencial, espiritual. É claro que nem sempre podemos ter a certeza do limite do prolongamento legítimo destas vidas. É óbvio também que praticamos involuntariamente a distanásia com muita frequência. Encontrar o ponto exato onde a vida não é mais viável, deve extrapolar o biológico, sem excluí-lo obviamente.

Nas UTIs a questão funcional biológica será sempre importante nas reflexões de fim de vida, mas não deve ser exclusiva. Até quando uma vida vale a pena de ser vivida? Quando o encéfalo está sem vida, podemos tecnicamente afirmar que estamos diante da morte cerebral ou encefálica, podemos afirmar a morte e desligar os aparelhos. Não se trata de eutanásia. O paciente já estava morto. Lembro que muitos desses casos estão com a pressão arterial normalizada artificialmente (por medicações), a oxigenação dos demais órgãos está ocorrendo, os rins podem estar funcionando, o fígado também; enfim, quase todo o sistema biológico. Medicações e máquinas geram essa artificialidade.

Entretanto, os intensivistas lidam com inúmeros casos que não estão em morte encefálica, mas que também não há possibilidade técnica de sobrevivência. O que fazer? Limitar a terapêutica e deixar morrer? Sim, essa é uma possibilidade. E nosso código de ética médica afirma em seu Capítulo V: “É vedado ao médico: Art. 41. **Abreviar a vida do**

paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal [grifo nosso] Parágrafo único. 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” (CEM 2010). Quando vamos ao Capítulo IV, sobre Direitos Humanos, novamente: “É vedado ao médico: Art. 24. **Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo**” [grifo nosso]. É evidente um conflito entre autonomia e direito a viver e a morrer.

Temos de garantir ao paciente o direito de decidir livremente, mas não podemos legalmente lhe ajudar diretamente em pedido de suicídio assistido ou eutanásia. Em alguns países há a legalidade destas práticas e cada pedido é auferido em sua legitimação plena. Esta inclui a avaliação da autonomia sem coerção, avaliação por ao menos dois profissionais médicos, avaliação por um comitê de bioética local. Como especialista em cuidados paliativos, foi possível alcançar a compreensão de nossa ignorância no controle dos sintomas e na valoração da vida sob todos os aspectos, muito além do corpo físico. Ou, seja, os cuidados paliativos adequadamente instituídos podem gerar uma percepção de qualidade no processo de morrer.

Todavia, temos uma ladeira escorregadia na fronteira do morrer, quando vemos a expansão da sedação paliativa (Hall, 2000), extubação paliativa (Pan, 2016), controle dos sintomas em pacientes em coma profundo, corpos sem desconforto físico, confortados pela família, o luto debatido com os entes queridos, a limitação terapêutica instituída...e o paciente somente vem a morrer biologicamente (por parada cardio-respiratória) alguns dias, semanas ou meses depois. Há um tempo que necessita ser legitimado em casos complexos nas UTIs. Lembremos mais uma vez da sra. M. Dante que relatamos na página inicial. São milhares de casos semelhantes em todo o mundo. Sobretudo nas UTIs colocaria estes casos numa zona cinza, que merece aprofundamento da reflexão. Tivemos muitos casos de coma profundo e irreversível, prolongado, em que muitas famílias questionaram a razão do sofrimento. “Doutor, quantos dias mais meu pai vai permanecer nesta penúria. Está difícil para todos nós. O que o senhor faria se fosse seu pai?” Sempre respondi com acolhimento e pontuando a limitação terapêutica que estávamos instituindo. Assim procedi com meu pai, falecido numa UTI em 11 de maio de 2016.

Nos últimos dias, sob sedação, sem possibilidade de recuperação, toda a família já em elaboração do luto, não víamos mais razão para o respirador artificial ligado. Tinha a certeza

que aquele senhor não merecia tal prolongamento. Nada pude fazer na prática, exceto certificar que todo conforto estava assegurado. Conseguimos não instituir novos procedimentos invasivos, tais como hemodiálise e medicações para elevar a pressão arterial, os chamados vasopressores. Sua pressão arterial estava baixa. Com doenças crônicas avançadas e grande perda de funcionalidade, estava agora em fim de vida.

Um quadro infeccioso grave o levava para a UTI. O corpo fragilizado, as células parando de funcionar, foi aumentada a sedação e analgesia. Permaneceu pouco mais de uma semana sob ventilação mecânica, aguardando o encerramento biológico. A morte. Não seria incoerente ter desligado o respirador artificial alguns dias antes de 11 de maio de 2016. Já tínhamos nos despedido e trabalhado nossas questões íntimas com o patriarca. Tivemos de esperar. Seu velho coração resistia, apesar da inexorabilidade da existência, da irreversibilidade do quadro. Sob sedação profunda e órgãos em falência, acredito existiu um momento anterior ao dia 11, em que o desligamento dos aparelhos teria sido um ato de amor. Não um homicídio. Não uma eutanásia ativa no sentido desvirtuado do termo. Assim é na prática o que ocorre com muitos pacientes nas UTIs. Temos de expandir nossas fronteiras de reflexão.

Neste cenário de alta tecnologia nas UTIs, definir limitação terapêutica é um desafio que precisa ser atualizado com mais frequência e singularizado na maior parte dos casos. O quanto e como limitar em cada caso? Em muitos casos limitamos os investimentos, tentamos evitar a obstinação terapêutica, e, ainda assim, há pacientes que permanecem biologicamente vivos por dias, semanas, meses nas UTIs. Lembremos-nos de outro caso real nosso, a sra Dante. Em muitos casos nos parece que a limitação terapêutica não é suficiente. Estamos prolongando o tempo de morrer sem um objetivo claro, sem coerência em muitos casos. O paciente é coisificado, vira um número, desenvolve lesões por pressão, as chamadas escaras. Sim, há tecidos vivos. Há sofrimento de várias naturezas. Há uma tensão do físico adoecido, da sociedade, dos profissionais de saúde. “Enfim, o que nos parece é que há um certo divórcio entre o que se vê nos ambientes hospitalares e o que a sociedade brasileira e seu sistema jurídico entendem como razoável” (Lopes Jr; Palacios e Rego, 2015: 96).

Há um medo de expandir a discussão, a comunicação com todos os envolvidos. Sim, não somos familiarizados com nossa natureza finita. No cenário das UTIs a limitação terapêutica não é suficiente em muitos casos. O medo de induzir a morte em um paciente sem possibilidade de retorno a um mínimo do que se poderia definir como dignidade, nos induz a prolongamentos desnecessários do tempo de morrer. Lembremos a perda de autonomia nestes pacientes graves. Se o conceito de distanásia extrapolar o de caráter biológico, a percepção de

dor física, estamos causando danos diretos a todos os concernidos, incluindo o paciente. Lesando não somente a biografia do doente, mas a sociedade, incluso a possibilidade de universalização da saúde. Com efeito, os recursos são limitados. Mais escassos ainda em países como o nosso. Mas o dano em sua totalidade abrange a todos. Fere a todos. Estigmatiza nossa incapacidade de nos atualizarmos no conceito de vida. A morte não é um fracasso. Nosso malogro é a incapacidade de nos atualizarmos moralmente frente aos avanços da ciência e a interferência danosa nos humanos (e, claro, nos demais seres vivos e no planeta como um todo).

Até quando vale a pena viver? Ainda que se suponha um valor elevado à sacralidade da vida, não seria reconhecer uma vida que não vale mais a pena ser vivida, como parte desta mesma sacralidade? De fato, como já vimos, para Agamben (apud Schramm, 2009: 378), no termo latino *sacer* convergem dois sentidos opostos: “o de sagrado (e, portanto, de ‘inviolável’) e o de maldito (e, portanto, de ‘sacrificável’)”. O sentido anfíbológico do termo *sacer* permite ampliar as possibilidades de reflexão no princípio da sacralidade da vida. Voltando à pergunta: porque impor a alguém um prolongamento existencial desprovido de um mínimo de razoabilidade? Não seria a morte no tempo certo o exercício pleno da vida?

Podemos nos referir novamente ao paradigma naturalista e à *eudamônia* (plenitude, felicidade, florescimento). Na contemporaneidade esta percepção está distorcida numa enviesada percepção de felicidade. Parece-nos hoje muito mais distante do que poderíamos supor ser uma plenitude do humano. Aquela *eudamonia* em Aristóteles tem uma relação com a obrigação moral de viver bem e fazer o bem (Gracia, 2010). Não sendo mais possível viver bem, há que se morrer bem [eu-thanásia]. Na Grécia aristotélica a busca da boa morte tem a ver com uma questão filosófica. Morrer bem também seria uma alternativa do alcance da plenitude. Podemos inferir que no século vigente, estamos repensando esta boa morte em vigência da incisiva manipulação dos corpos nas UTIs. Os cuidados paliativos são um caminho muito bom. Por outro lado, esta área de cuidados é desafiada a qualificar, ou distinguir, o encurtamento do tempo para a morte do processo de morrer que se estende por um tempo prolongado, em especial nestas unidades intensivas, da dita morte no seu tempo certo. Já vimos que esse “tempo certo” incorre em questionamentos de sua legitimidade moral. Indagações, estas, que vem muitas vezes do próprio familiar ou responsável legal.

O caso do sr. Silva Torquato é bastante representativo do que estamos refletindo. Poderíamos dizer que a sra. Dante, o caso de abertura desta tese, é ainda mais dramático neste ponto. É claro que num ambiente altamente tecnicista, definir este “momento certo” terá de

ultrapassar o saber técnico-instrumental e incluir reflexões existenciais, sabermos que estamos num Estado laico, em um mundo plural, numa sociedade assimétrica, enviesada pelo individualismo, por interesses econômicos, pela escassez de recursos. Este cenário contemporâneo amplifica o debate. Entendemos haver uma fronteira tênue no reconhecimento deste momento em que não há mais um existir, mas tão somente um prolongamento artificial da vida. Nas UTIs é cada vez mais desafiadora esta questão.

A tecnologia está proporcionando manipulações obstinadas dos corpos e desconfigurando a matéria e exigindo ressignificações. A bioética emerge como uma ponte para estes dilemas agudos. O momento correto do morrer na UTI incorre em profundas reflexões, que não podem excluir a técnica, mas precisam se ampliar na percepção no melhor interesse para o paciente. Sem excluir o respeito da autonomia, é preciso lembrar o sofrimento que permeia a todos. Independente do envolvimento afetivo de, por exemplo, familiares mais próximos, há uma percepção do sofrimento e da ameaça aos planos de vida, que envolve a sociedade como um todo. A distanásia em UTIs tem impacto na percepção da confiabilidade do sistema de saúde por parte de quem nunca entrou numa UTI. Os danos a valores que percebemos como essenciais, incluso nossa integridade física e moral, podem advir de vários cenários; e aqui não distinguiríamos os danos causados pela violência urbana e aqueles das unidades em questão. Ao menos, nessa visão construída de ameaça.

A limitação terapêutica é uma realidade no mundo. A interpretação e legitimação de seus limites em cada caso albergam importantes questões sob o que chamamos de uma cortina da hipocrisia. O quanto determinadas ações interferem no processo de morrer? É fato corrente, e já nos referimos a este ponto, que lidamos com crescentes situações de inviabilidade biológica da vida nas UTIs. A realidade é que quase a totalidade destas unidades no mundo restringe intervenções quando se anuncia tal destino para o enfermo. A morte desarruma nossos delírios de imortalidade. Nossa finitude mal elaborada. O ponto álgico é que não lidamos com a devida transparência com todos os sujeitos do cenário crítico em questão. Uma conspiração do silêncio exclui - não raro - o titular daquela vida. O protagonista nos provoca ao inexorável caminho de contrapor a morte e a ilusão tecnicista.

Uma constrangedora falha de comunicação, na esteira de nossa enviesada percepção da vida. A hipocrisia contrapõe a coerência sob o cortinado. Uma cegueira existencial. Como entrarmos nas UTIs com tamanha representação? Conspiramos contra nossa essência. Sabemos muitas vezes que intervenções adicionais ou a manutenção das medidas de suporte artificial não trarão mais benefício. Entretanto, é frequente alvejarmos os corpos com dispositivos, máquinas, medicamentos; na ilusão da distração da morte; esse adiamento

milenar do reconhecimento de nossa condição finita. Eufemizamos nossas condutas sob o véu da limitação terapêutica. Muitas destas limitações estão embasadas no pressuposto da inviabilidade da vida; que o prolongamento biológico artificial não tem paralelo com a legitimação da vida. Não parece razoável qualificar a existência numa bomba miocárdica que gera pulsos mecânicos, impulsionada por drogas e/ou máquinas. São pulsos dissociados de desejos e percepções. Há um ponto em que a biografia do enfermo se secundariza, ofuscada por prioridades outras, inclusa a manipulação mal refletida dos corpos. O que entendemos como o melhor para a humanidade nesta contemporaneidade? E como poderemos não excluir o indivíduo da massa populacional e da dispersão em que vivemos?

A exclusão no diálogo com a sociedade dos caminhos inexoráveis do encurtamento do processo de morrer nas UTIs hodiernas fomenta ilusões, perfídia; não contribui para a evolução moral neste mundo atravessado pela biotecnociência. Reduzir o debate ao homicídio nestas unidades é o testamento de uma sociedade desatualizada das questões impostas pelo uso desmesurado da técnica. O que estamos acompanhando nestas últimas três décadas de plantões nas UTIs, no campo, acrescenta percepções que não podem ser subjugadas por interpretações essencialmente teóricas. Se o vocábulo eutanásia, a “boa morte” (ou “má morte”, nos campos de Auschwitz-Birkenau), causa tanta indignação é, em parte, compreensível.

Todavia, não se argumenta para nos distanciarmos da discussão do processo de morrer e eventual encurtamento do mesmo. As crescentes distanásias nas UTIs são a metáfora dolorosa de um distanciamento moral da questão. Temos o imbróglio sobre a mesa: a distanásia crescente, o despreparo humano para lidar com a morte, a insuficiência do conhecimento e reflexão bioética e humanística dos profissionais de saúde. Podemos inferir que há um desafio técnico real na decisão de viabilidade de um paciente. Obviamente, dilemas clínicos e éticos terão áreas de superposição. Médicos erram. Humanos erram. Um erro humano poderá causar uma morte evitável.

Acrescentando o elemento técnico, caminhamos indubitavelmente para o aprofundamento das decisões em caráter multidisciplinar. Decisões solitárias são mais passíveis de erro. As UTIs ultramodernas geram múltiplas variáveis; tanto na técnica quanto nos inevitáveis desafios éticos que surgem. Não há como não reconhecer que a formação humanística deverá se impor mais e mais na formação dos médicos intensivistas e toda a equipe multidisciplinar desta área de atuação. Reflexão profunda, ponderações éticas, participação ativa de bioeticistas; nada apartado do turbilhonamento de decibéis insalubres de máquinas que cumprem ordens mecânicas; em obediência a profissionais que supostamente

dominam a plenitude dos seres que cuidam, incluso as nuâncias ontológicas destes seres encarcerados.

6.3 MATAR E DEIXAR MORRER. NOSSA DOR COM A CONDIÇÃO HUMANA.

A morte deveria ser como os últimos compassos de uma sonata: belos e tristes, até que venha o silêncio. Camus dizia que o suicida prepara seu suicídio como uma obra de arte. Seria possível planejar a própria morte, sem suicídio, como uma obra de arte? Mas quem, nos hospitais, se preocupa com a beleza? (...) Um amigo contou-me dos últimos dias de seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Dirigiu-se então ao médico: “O senhor não poderia aumentar a dose de analgésicos para que meu pai não sofra?”. O médico o olhou com olhar severo e lhe disse: “O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?”. Impecável o médico em sua severidade ética e religiosa. Enquanto sua consciência permanecia calma, o velhinho estava mergulhado num abismo de dor.

(Rubem Alves, 2012: 57)

Qual a diferença entre induzir ativamente a morte e deixar morrer? Há um medo compreensível que nossas vidas possam ser manipuladas a revelia e sejamos mortos contra nosso desejo, ainda que estejamos falando de ambientes nosocomiais ou atendimentos domiciliares por equipes de saúde. É legítimo duvidar da intenção do médico. A humanidade não é confiável. As sociedades vivem em representação; a verdade será sempre volúvel, mutante. No limite da vida é natural que duvidemos ainda mais. Alguma mínima certeza poderá ser manipulada por alguma percepção de valor; e, nas UTIs, uma dose mais elevada de determinado medicamento ou uma falha mecânica de um aparelho, poderá fragilizar a sustentação da própria vida. O cenário em UTIs envolve muita tensão. A arquitetura, os ecos dos alarmes, os olhares concentrados nos afazeres; a morte espreita o ambiente. Não é fácil construir julgamentos coerentes e prudentes no caos. Um erro pode causar uma morte evitável. A construção da coerência é um exercício de compreensão da discórdia humana; e, assim, vamos sobrevivendo a nós mesmos. Mas há que se decidir. O adiamento de posicionamentos nestes cenários intensivos poderá realizar um paradoxo da medicina contemporânea: o aumento do sofrimento e mortes hospitalares com requintes de crueldade. É quando não “matamos” e também não deixamos morrer com dignidade. A distanásia como uma consequência desta “high technology” para salvar vidas.

De fato, o valor da vida e a questão do “matar” e “deixar morrer” atravessa múltiplas fases e influências das diferentes culturas e as percepções sociais em cada tempo da história. Singer (1998: 98) faz esta consideração:

Se nos remontarmos às origens da civilização ocidental, aos tempos greco-romanos, descobriremos que o fato de alguém pertencer à espécie *Homo sapiens* não lhe dava garantias suficientes de que sua vida seria protegida. Não havia respeito pelas vidas dos escravos ou de outros “bárbaros”, e, mesmo entre os próprios gregos e romanos, as crianças

não tinham direito automático à vida. Os gregos e os romanos matavam os bebês deformados ou doentios, expondo-os às intempéries no alto da montanha. Platão e Aristóteles achavam que o Estado devia impor a morte dos bebês deformados. Os célebres códigos legislativos cuja autoria é atribuída a Licurgo e Sólon continham cláusulas semelhantes. Nesse período, achava-se melhor por fim a uma vida que começara inauspiciosamente do que tentar prolongá-la, com todos os problemas que ela poderia acarretar.

A pergunta inicial vem se repetindo há décadas no debate acadêmico. Entre o medo e a cortina de hipocrisia que se observa no mundo, há que se aprofundar a reflexão. Está inscrito na história da humanidade o “não matarás” (seja pelo juramento hipocrático, seja pelo decálogo lido por Moisés ao povo de Israel), uma vinculação talhada no que se denomina a moralidade comum. Não matar um ser humano pressupõe o respeito à vida, ao *ser*; à vida que se legitima como inviolável; àquele que exerce a razão prática, quiçá, possuidor de uma mínima relação de afeto; algum vínculo de razoabilidade com o que aceitamos nos limites (nem sempre fáceis de estabelecer) da existência minimamente aceitável. Vide as situações dos chamados Estados Mínimos da Consciência, os estados vegetativos persistentes, as situações de coma irreversível.

Precisamos refletir continuamente a qualificação da vida nestas unidades intensivas. Senão, estaríamos “matando” o que exatamente? Ou quem? Reside aqui a questão fundamental. E, como já vimos, os matizes de percepção da vida que vale a pena ser vivida são singulares.

Como entender que deixar morrer pode ser melhor que “matar” (as aspas visam aqui retirar a percepção de intenções outras, como os assassinatos) em alguns casos? O “matar” aqui pode ser compreendido como a eutanásia ativa. No Brasil, o alívio deste sofrimento pela eutanásia ativa é classificado como homicídio, com pena de reclusão de 2 a 6 anos. Não teria sido, então, uma “boa morte”, e, sim, um assassinato. Ainda que o morrente tenha lhe suplicado uma injeção de analgésicos e sedativos com a intenção de interromper o calvário em que vivia. A intenção piedosa pode aliviar a punição.

É compreensível que a sociedade leiga, ainda não vitimada por alguma doença degradante e inviabilizadora do exercício mínimo do viver, tenha o receio da legalização do direito a morrer, incluso o suicídio-assistido e a eutanásia voluntária. Ora, a imprevisibilidade da vida é uma realidade, e a finitude uma condição humana. A possibilidade de entrar em um processo de morrer degradante é uma realidade muito presente. Os limites da compreensão do morrer com dignidade devem evoluir para além das fronteiras hoje impostas pela legislação e por valores dogmáticos.

A sra M. Dante, a sra Neuza, a sra Dinalva, o Sr. Silva; e Eluana Englaro, Theresa Schiavo, Nancy Cruzan...e centenas ou milhares de casos no mundo ilustram nossa inaptidão com a condição humana. Após decisão judicial, Eluana Englaro, há 17 anos em EVP, teve sua dieta artificial interrompida e vem a falecer dias depois. Assim também morreram Theresa Schiavo e Nancy Cruzan. A sra Neuza foi manipulada até a exaustão. Em coma irreversível, é atenuada a obstinação terapêutica e a mesma vem a falecer semanas depois. Que vida havia nesta senhora? Havia a morte. Uma morte atrasada. Um erro do tempo, administrado por intensivistas perdidos no que deveria ser sua missão. Nas UTIs ocorrem muito estas situações.

Já citamos este fato. Procedemos à limitação terapêutica, interrompemos a obstinação terapêutica, e o paciente não tem sua morte biológica confirmada. O caso da Sra M Dante que inicia a introdução desta tese foi uma das vítimas desta situação que tanto presenciamos. A sra Dinalva, também paciente que esteve sob nossos cuidados médicos, não morria, nem estava mais aparentando vida. O corpo foi deixando de funcionar, lentamente. A morte parecia ter se atrasado. O caso do Sr Silva Torquato terminou quase como uma eutanásia ativa. E se relermos e refletirmos sobre o caso, as últimas 72 horas significaram o que na biografia deste padecente? Poderíamos ter desligado todos os aparelhos três dias antes. Não o teríamos matado! Teríamos parado de prolongar artificialmente a vida biológica. Mas não estamos prontos enquanto sociedade para tal. Precisaremos sofrer mais, física e moralmente. Os casos de pacientes inconscientes crescem em todo o mundo. Nos EUA é estimado que existam em torno de 10.000 americanos em EVP. O custo mensal pode chegar a \$ 10.000 por paciente.

Nas UTIs, sob suporte artificial, este gasto poderá ser diário. Não excluimos do debate a questão econômica, mas preferimos intensificar o foco nas questões da eticidade de todo este cenário. A tensão no tema precisa aumentar para suplantarmos barreiras culturais e a condução mecanizada do ato médico e sua legitimação moral. Mesmos que estes pacientes tenham deixado uma diretiva antecipada de vontade solicitando para não deixarem que vivessem em tal situação... não podemos “matá-los” (com a exceção de países como Holanda e Bélgica). E deixar morrer, pode não ser suficiente. Respiram sem aparelhos. Sim, podemos suspender a dieta artificial por sondas e morrerão em alguns dias. Mas estes dias até a morte nos deixam muito desconfortáveis.

Máquinas e homens numa lógica perdida. As máquinas não têm culpa. Os intensivistas representam a humanidade em busca de respostas. Suspender dietas em pacientes em EVP e aguardar a morte em alguns dias é o atestado definitivo de estarmos em algum lugar, menos no lugar certo. Somos incoerentes por natureza. Mas nossa luta deve ser pela minimização de

danos ao homem e ao planeta (numa ética global é subtendida a reverberação de todas nossas ações e as consequências nem sempre previsíveis).

Qual teria sido a diferença entre induzir ativamente a morte destes casos citados ou deixá-los morrer sem o suporte da dieta artificial alguns dias depois ? Moralmente não há nenhuma diferença. Uma das evidências que esses casos demonstraram é a dificuldade de qualificar vida que vale a pena ser vivida, tanto na perspectiva do titular como de todos os personagens sociais que lidam com a situação. E essa qualificação sofre intervenções de convenções culturais, incluso a percepção da inviolabilidade da vida pelo princípio da sacralidade da vida, já debatido em tópico anterior. Temos dificuldades de qualificar a vida em pacientes nestas UTIs hodiernas, em longas e dolorosas internações. O grande imbróglio se atualiza nestas unidades mais e mais tecnicizadas.

E tudo se amplifica por não lidarmos adequadamente com a finitude. Quando Epicuro [341- 270 a C] afirmou: “Assim, o mais espantoso de todos os males, a morte, não é nada para nós, pois enquanto vivemos, ela não existe, e quando chega, não existimos mais” (*apud* Abbagnano, 2012: 795), o filósofo grego teria de reconsiderar algumas centenas ou milhares de mortes distanásicas em todo o mundo contemporâneo. E tantos outros pensadores tratam da questão da morte de maneira semelhante a Epicuro. Wittgenstein, no século passado, se posicionou neste sentido: “a morte não é um acontecimento da vida: não se vive a morte” (Tractatus, ¶.4311 *apud* Abbagnano, 2012: 796). Sartre, embora coloque a morte no mesmo status do nascimento, como acontecimentos bem definidos (*Ibidem*, p. 796), revela em sua obra literária “A Náusea” uma grande angústia existencial: “Todo ente nasce sem razão, se prolonga por fraqueza e morre por acaso. Inclinei-me para trás e fechei as pálpebras. Mas as imagens, imediatamente alertadas, de um salto vieram encher de existências meus olhos fechados: a existência é uma plenitude que o homem não pode abandonar” (Sartre, 2005: 191).

Ora, retornemos ao objeto da tese: ao temor milenar da morte, se interpôs o processo de morrer doloroso no caminho até o finamento. Este, que nas UTIs tem seu principal local deste ocaso. O temor da morte se amplifica pelo processo intenso de sofrimento que a precede. Quando “não existimos mais”, ao que sugere Epicuro, nada vai mais nos atormentar. Queria Epicuro à beira do leito da sra M. Dante.

Quando o caso Postma (paciente é morta pela filha médica, cedendo aos apelos da mãe com incapacidades graves adquiridas em um AVEH) é levado ao conhecimento público, dezenas de outros médicos na Holanda relataram que já haviam cedido a apelos desesperados de seus padecentes, e lhes dado uma morte rápida com uma injeção de morfina ou barbitúrico.

A legalização da eutanásia na Holanda vem para tornar transparente uma prática já frequente há décadas naquele país. A Bélgica legaliza a prática logo a seguir. A Suíça já oferecia o serviço do suicídio assistido desde 1998 na instituição Dignitas. Nos EUA, desde a legalização do suicídio assistido no estado de Oregon em 1995, vários outros estados vêm adotando a legalização da prática (em 2014, Vermont, Montana e Washington aprovaram lei relativa a esta prática de fim de vida).

O direito de recusar tratamentos é prática respeitada em vários países, incluso o Brasil. O Uruguai é complacente com a eutanásia piedosa. A França permite a sedação terminal para pacientes em fim de vida. É frequente utilizarmos também esta prática no Brasil. Não “matamos” e vamos deixando morrer. Não excluimos as situações aonde o deixar morrer contém toda a dignidade, e pode estar no melhor interesse do paciente. Tratamos aqui das situações onde a coerência desta fronteira foi extrapolada. Nas UTIs não é raro que nos defrontemos com o absurdo de manipulações fúteis dos corpos. A imagem é forte. A sra M Dante e a sra Neuza me deram essa certeza: não é fácil deslizar a cortina da hipocrisia.

Assim, mesmo na Holanda, onde a eutanásia não voluntária é ilegal, 1288 faleceram sob sedação profunda em UTIs ou enfermarias. Não foram mortos (Bioedge, 2017). Lhes foi suavizado o processo de morrer ao longo de dias. Não possuíam diretiva antecipada solicitando a eutanásia. O quadro agudo também não lhes deu oportunidade de expressar seus desejos. Esses casos não seguem os passos técnicos e administrativos da prática da eutanásia. Há um questionamento na questão levantada neste tópico da tese. Algum prolongamento de pacientes inconscientes e com quadro irreversível, pode se justificar pela elaboração do luto familiar e questões outras sensíveis (como a espera da chegada de um familiar distante, dentre outras).

Todavia, afora estas situações peculiares, há um prolongamento de vidas biológicas que precisa ser refletido. As UTIs estão sendo um cenário crescente desta situação. Situações de quase mortos (“quase”, como já vimos, porque não estão em morte cerebral, mas também apresentam perda definitiva e irreversível da cognição e não sobreviveriam sem o suporte artificial de máquinas).

O mundo vai lidando com muito temor no direito a morrer. Nos países sem uma formalização deste direito pelo suicídio assistido ou pela eutanásia voluntária, a solução muitas vezes precisa ser construída para casos específicos. No Canadá, em 1992, um juiz autorizou o desligamento do aparelho de ventilação mecânica que mantinha a paciente Nancy B. viva. Portadora de uma doença degenerativa que a mantinha lúcida, todavia dependente do referido suporte artificial. Não adaptada à limitação imposta, teve seu pedido atendido.

Permanecera dois anos confinada em um quarto, olhando paredes e assistindo televisão. O respirador foi desligado. Imediatamente Nancy B. veio a falecer. Uma eutanásia voluntária por compaixão. Podemos ver o quanto são singulares os casos. E o quanto deverá ser ponderado o julgamento na interpretação do “matar” e “deixar morrer”.

Segundo a World Health Organization (WHO) (2014), uma pessoa se mata a cada 40 segundos (800.000 por ano). Ora, não eufemizemos o sofrimento humano e o desalento com a vida. A redução da cortina da hipocrisia poderia evitar algumas destas mortes ou proporcionar um finamento com dignidade. Não aceitamos que pessoas sob intenso sofrimento possam desejar morrer. Embora haja um movimento mundial para a prevenção do suicídio, a alternativa de ajudá-los a morrer não lhes é oferecida. Em 1991 é lançado o livro *Final Exit*, um manual detalhado com as múltiplas formas de ser bem sucedido numa tentativa de suicídio. Ficou na lista dos mais vendidos nos EUA por semanas. Ora, olhemos com mais realismo para a vida. As pessoas querem viver e morrer com dignidade.

Essa negação gera mais catástrofes e contribui para o medo e a obstrução da reflexão da finitude. Vemos que há uma lacuna na compreensão ao direito de morrer. Não podemos “matar” (relembrando, aqui, que estamos falando da eutanásia voluntária). Deixamos morrer, ainda que o “deixar morrer” possa causar mais sofrimento ao indivíduo e ao sistema. E, não podemos aceitar o cotidiano com a estatística citada pela WHO. São mortes trágicas. Mortes que atestam que nosso caos pode mesmo se tornar insuportável. E, quando doenças degradantes nos impedem um existir com um mínimo de dignidade, deveríamos ter o direito a morrer atendido; respeitado como um último desejo; e teremos que nos aprofundar mais no respeito à autonomia e no agir para o melhor interesse para o paciente. Em todo o mundo há um movimento de reconhecimento ao direito a morrer.

Não temos a ilusão dos riscos de interpretações enviesadas, abusos, falha na empatia. Mas, não podemos ignorar a legitimidade de alguns pedidos. Se evoluirmos em nossa percepção finita, a morte poderá ser com menos sofrimento para todos. A humanidade atenuará sua incoerência. E os intensivistas poderão perceber maior significado no que fazem e na própria existência.

6.4 HOLANDA E BÉLGICA. REFLEXÕES NO CAMINHO DA EUTANÁSIA.

A Holanda e a Bélgica, em especial, construíram caminhos singulares na abordagem ao direito de morrer. São pequenos países na Europa. Sua população corresponde a 0,23 % e 0,15 %, respectivamente, do planeta. O tamanho territorial é semelhante entre ambos: pequeno. A média de idade é de 42 anos e a expectativa de vida é de 81 anos. Cada civilização tem a sua história. A liberdade é uma medida da percepção de cada povo, um processo cultural. Desde o século XVII, a Holanda já contava com movimentos mais libertários em contraposição a posições mais dogmáticas.

Ainda que o movimento protestante calvinista determinasse uma regulamentação rígida do comportamento humano (e, de fato, o destino dos homens já estaria predeterminado na doutrina de João Calvino), já naquele século o comércio instituiu uma liberdade de ações, isenções, uma certa complacência (inclusive “alguma” ilicitude). Um modelo de tolerância acompanhou o desenvolvimento sócio-cultural deste país. Cohen-Almagor (*apud* Griffiths, 2004: 60) escreve em relação a esse modelo:

"(...) os holandeses têm uma história de tolerância e ambiguidade moral - eles toleram coisas que são ilegais, mas não indesejáveis o suficiente para parar”.

O movimento de secularização consolida o país como adepto do liberalismo. A liberdade individual, manifestações espontâneas do comportamento, tornaram a Holanda livre de dissimulações que acompanham muitas outras culturas. Na década de 60, a expressão da verdade desse movimento se revela na liberação do aborto, na revolução sexual, na aceitação do uso de drogas leves, na democratização das instituições educacionais e no questionamento da autoridade religiosa. Uma reestruturação dos valores tradicionais se consolidava (Singer, 1994; Drapper, 2003). Já podemos perceber a pavimentação de um caminho para o reconhecimento do direito de morrer. Alguns casos singulares contribuíram para a reflexão nessa direção.

Na década de 1950 ocorreu o primeiro caso de condenação de um médico na Holanda por ajudar um paciente a morrer. O irmão do médico era portador de tuberculose em fase avançada e reiteradas vezes pediu a seu irmão a abreviação do sofrimento. Algum tempo depois cedeu a solicitação e administrou vários analgésicos e medicações soníferas. O irmão enfermo veio a falecer. Levado a julgamento, teve a pena atenuada pela relação próxima

familiar e, sendo médico, compreendido a legitimidade da solicitação da ajuda em uma doença que estava em fase terminal. Passou um período sob exercício médico probatório (Persels, 1993).

Em 1966 a jovem Mia Versluis, 21 anos, é internada para uma cirurgia em seu calcanhar. Apresenta uma parada cardio-respiratória durante a anestesia e permanece meses em coma, dependente de um respirador artificial. O anestesista, que permaneceu desde então cuidando da paciente, decide desligar o respirador artificial, dada a inviabilidade de recuperação. Além de um possível erro médico durante o procedimento cirúrgico, jamais admitido pelo referido especialista, o mesmo em nenhum momento solicitou ajuda ou uma segunda opinião. O agravamento de tudo concretizou-se pela falha de comunicação clara com o responsável legal, o pai da paciente. O médico foi punido com sanções públicas e uma multa financeira (Veer Junior, 1999).

O relato do caso a seguir é um marco definitivo nesse movimento, que viria a legalizar o direito a morrer com ajuda na Holanda. O derrame da sra Postma.

CASO POSTMA

Em 1971 a sra Postma, uma holandesa, foi vítima de um AVEH que a deixou com acúria, com paralisia parcial de movimentos e dificuldades de verbalização. Longeva, morando em um lar de idosos, solicitou a sua filha médica, a Dra. Geertruida Postma, que a ajudasse a morrer. A mãe contida em uma cadeira e com todas as restrições citadas, solicitando a morte, fez a filha ter a percepção de que seria legítima a solicitação materna de desejar o finamento. A Dra Postma realizou o que seria o primeiro caso de eutanásia voluntária naquele país. Uma injeção de morfina que entra para a história. O diretor da instituição foi avisado e a polícia contactada. A pena inicial, que seria de 20 anos de reclusão, foi modificada para um período de um ano de exercício médico probatório (Goldim, 2000).

A compreensão de um homicídio piedoso iria mudar a história da eutanásia na Holanda. O ministro da justiça recebeu cartas naquele período de médicos que afirmavam terem cometido a mesma ação piedosa sob a solicitação de pacientes sob intenso sofrimento e com doenças incuráveis. Um enorme movimento para refletir sobre o assunto é iniciado e se concretiza em ações como a criação da Society for Voluntary Euthanasia. Fundada no movimento de apoio a Dra Postma, teve enorme crescimento e reconhecimento nos anos seguintes. Muitos outros casos aconteceram e o movimento apoiado por várias parcelas da sociedade, incluindo médicos, advogados, políticos, obtém um reconhecimento legal do

direito a morrer com ajuda (Singer, 1994; Cohen-Almagor, 2004). Em 2001, a Câmara Superior Holandesa aprovou o projeto de lei da Eutanásia, denominado “Lei de Término de Vida em Solicitação e Suicídio Assistido”. A Lei entra em vigor em abril de 2002. A Holanda se torna o primeiro país a aprovar a eutanásia (Goldim, 2005). A Bélgica segue o mesmo caminho no ano seguinte (Anexo C).

O processo de secularização na Holanda e na Bélgica, bem demonstrado desde a década de 1960, tornou a questão da qualidade de vida mais importante que outros valores, sobretudo os de origem dogmática (Cohen-Almagor, 2004). Ao longo das décadas a influência religiosa declinou bastante. De uma maioria católica na década de 1950, na década de 90 já predominavam ateus e agnósticos (57 %) e os protestantes já se equivaliam aos católicos apostólicos romanos. Em censo recente, a tendência é de aumento do grupo sem filiação religiosa (67%) (KNMG, 2017). A Holanda já é considerada um dos países menos religiosos do mundo. Se o PSV tem um pilar muito forte no aspecto divino da vida, há uma perda do valor dessa argumentação no debate naqueles países. Uma visão secular moral estava estabelecida. A qualidade de vida percebida é o mais importante.

O indivíduo é livre em seu pensamento e respeitado em seus valores (obviamente, desde que não cause dano a outros). As diretivas antecipadas de vontade são muito estimuladas. E há que se ressaltar que os médicos holandeses se recusaram a participar do movimento eugenista durante a segunda grande guerra mundial. A compreensão era de que o Estado não deveria intervir na vida das pessoas.

Já se discutia desde a década de 1960 a questão do paternalismo médico frente ao avanço das ciências da saúde. A possibilidade de pacientes estarem sendo vítimas do poder médico levou a discussão para o que, de fato, estaria no melhor interesse dos pacientes. O avanço da biotecnologia já era questionado em seus limites. E, desde o caso Postma, e dezenas de outros subsequentes, o limite de significação da vida em doenças incuráveis e/ou sob sofrimento incortornável, entrou progressivamente no debate. Entretanto, é um marco na assistência em saúde na Holanda a boa relação com o médico de família. Uma relação de confiança, solidificada nos anos e anos de acompanhamento. O médico conhece bem cada caso. As demandas de cada enfermo são singularizadas numa biografia e percepção individual do adoecimento e significação existencial.

Entre o caso Postma e a legalização da eutanásia voluntária se passaram 30 anos. Uma saída encontrada em 1990 pelo Ministério da Justiça e a *Royal Dutch Medical Association* foi estabelecer uma notificação formal (o médico teria de preencher extenso formulário que seria

analisado por um promotor que definiria a punibilidade). A imunidade do médico poderia ser assegurada caso alguns critérios fossem cumpridos. Aquele modelo de tolerância a que nos referimos anteriormente estava definitivamente incorporado. Goldim (2000) cita os critérios a que nos referimos (no Anexo C estas condições estão detalhadas):

- Deve haver sofrimento físico e/ou mental que seja inaceitável ou insuportável;
- A solicitação deve ser voluntária e por um paciente adequadamente informado;
- O desejo de morrer deve ter alguma duração (na lei em vigor desde 2002, a duração citada deve ser de um mês ou maior; exceções a situações dramáticas, quando a evolução da doença não permite qualquer adiamento da decisão);
- A opinião de outro médico é obrigatória.

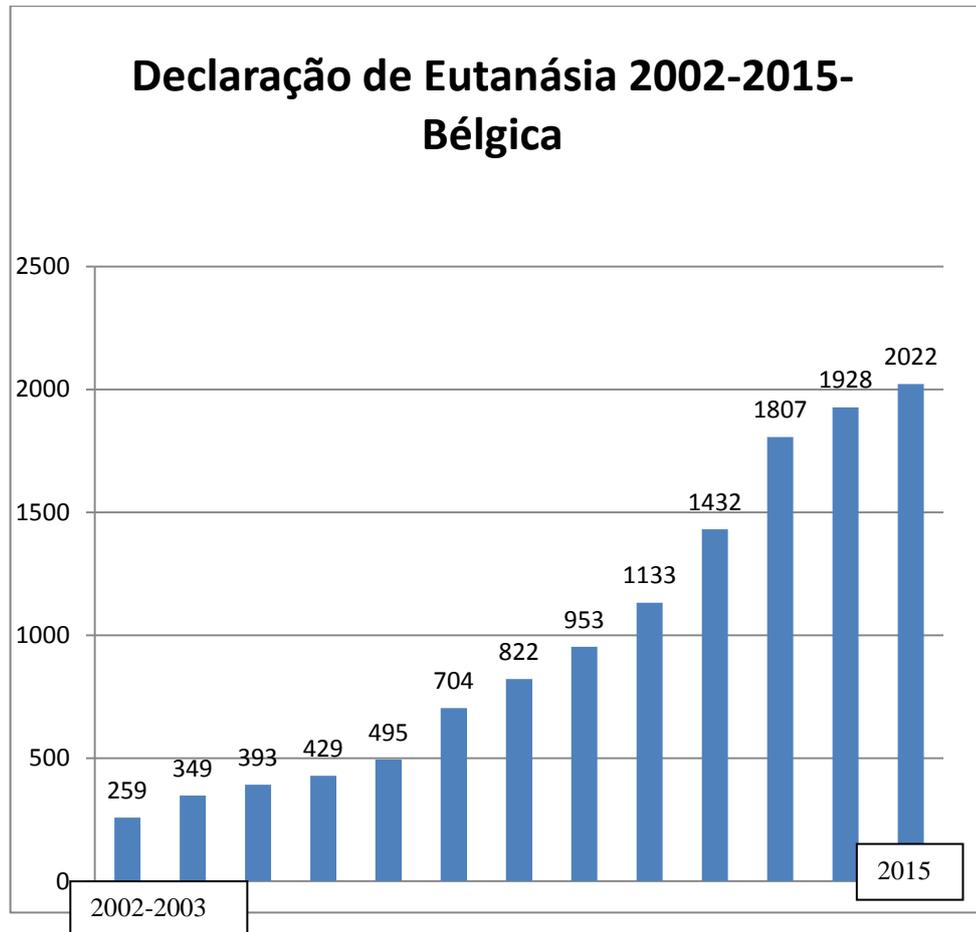
Os dados da Comissão Federal de Controle e Avaliação da Eutanásia na Bélgica podem nos fornecer dados para reflexão. O último relatório (Septième rapport aux chambres législatives) é referente aos anos de 2014 e 2015. No primeiro ano de legalização na Bélgica, 259 casos foram registrados. Os números crescem todos os anos. Em 2015 foram registrados 2022 casos. Em relação ao relatório de 2012 e 2013, foi registrado um aumento de 21,9 % (Gráfico A). Em comparação com a Holanda, o número é bem inferior em todos os anos de comparação (Gráfico B). A Bélgica tem uma divisão cultural e política importante: as chamadas comunidades flamande e francesa. De fato, convivem no mesmo país, mas as diferenças alcançam até a reflexão nos dados estatísticos das eutanásias naquele país. Tanto na comunidade flamande belga como na Holanda, a prevalência da eutanásia é maior nesses grupos. Muito maior. A Holanda tem 6 milhões a mais de habitantes. E, na Bélgica, a comunidade flamande é bem maior que a francesa. Uma parte da explicação vem destes números.

A outra remonta à secularização a que nos referimos acima, e que não teve o mesmo impacto na comunidade francesa da Bélgica. O ateísmo e o agnosticismo são menos prevalentes que na Holanda. E o catolicismo romano ainda predomina sobre o protestantismo. Acreditamos serem dois fatores importantes para a diferença referida.

No gráfico seguinte a evolução do número de declarações de eutanásia na Bélgica de 2002-2003 a 2015. Para visualizarmos melhor a diferença entre as comunidades belgas citadas, no relatório de 2014-2015, no total de 3.950 casos, apenas 798 corresponderam à

comunidade francesa. As questões culturais e religiosas indicam uma forte tendência a influenciar a estatística em questão.

Gráfico A - Declaração de Eutanásia na Bélgica.



Fonte: Commission fédérale de Contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. www.belgique.be/santé/euthanasie. 2016. Adaptação do gráfico da página 14 do relatório. A primeira coluna corresponde aos anos de 2002 e 2003. Em seguida, a sequência vai até o ano de 2015.

Gráfico B: Declaração de Eutanásia na Bélgica. Comparação com a Holanda.

Ano	HOLANDA	BÉLGICA
2010	3.136	953
2011	3.695	1.133
2012	4.188	1.432
2013	4.428	1.807
2014	5.306	1.928
2015	5.570	2.020

Fonte: Commission fédérale de Contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. www.belgique.be/santé/euthanasie. Belgique, 2016. Reprodução do gráfico da página 14 do relatório.

O aumento no número de casos vem sendo explicado pela maior transparência e segurança do sistema, ou seja, é notório que havia subnotificação por receio de punição. O viés econômico é descartado *a priori*, dado o sistema universal de saúde nestes países. Há questionamentos em alguns pontos e, temas que admitir, são passíveis de melhor avaliação:

1. O controle adequado da dor: de fato, todos os recursos foram utilizados e no manejo técnico impecável? A dor não tem somente um componente físico. Os poetas falam de tantas dores, incluso a atormentação existencial. Como mensurar tamanhas subjetividades? Como ter a certeza da incontornabilidade do quadro?
2. Sofrimento psíquico: em 5 % dos casos do relatório havia somente sofrimento psíquico. São considerados pela legislação da eutanásia como componentes desta categoria: a solidão, a desesperança, perda de autonomia, perda da dignidade, desespero de perder a capacidade de relação com as pessoas e o mundo. Os 5 %, corresponderam a 197 pessoas em dois anos.

Acreditamos, sim, que as sociedades têm pouca sensibilidade aos dramas existenciais. Um nódulo no corpo é algo palpável, realizável como uma verdade, e será reconhecido como a doença que está ameaçando a existência. Um câncer no pâncreas com metástases para o

fígado e o pulmão: a degeneração do corpo escancara a fragilidade da vida. O câncer está lá, parasitando o hospedeiro humano. Novamente: como mensurar, em cada caso, os imbróglios existenciais que deslegitimam a vontade de continuar vivendo? Não temos dúvidas quanto a estes cancros “invisíveis” que esmorecem a energia da vida. Em cada um a vida é singular.

No pressuposto do respeito à autonomia, em atuar no melhor interesse do padecente que não suporta o calvário, o tormento em que se transformaram os dias de vida...sim, podemos entender os números revelados no relatório belga, e compartilhar a noção de que ajudar alguém a morrer faz parte do ato médico, no desígnio que a compaixão nos pertence; que somos mais que órgãos, tecidos, células, e uma face no mundo.

Um filtro importante nos sistemas destes dois países é a presença do médico de família, acompanhando por décadas cada caso. O conhecimento da biografia do enfermo e a singularidade de tal sofrimento podem ser percebidos por este profissional como sendo, de fato, insuportável para o paciente. Como o sistema para autorização da eutanásia demanda a consulta de uma segunda opinião, a escuta eventual de especialistas de determinada patologia, criam-se filtros de segurança. A situação dos casos psiquiátricos também é de grande preocupação e deve suscitar muito debate e reflexão. Como julgar tais casos? Qual a capacidade de julgamento de determinados casos com transtornos mentais?

Os casos mencionados no último relatório (2014-2015) mostram que o câncer terminal é a principal demanda por eutanásia (67,7 % de todos os casos), seguida por doenças crônico-degenerativas, como a Esclerose Lateral Amiotrófica, a doença de Parkinson e a Esclerose em placas. Os octagenários corresponderam à principal faixa etária do relatório, com 27,6 % dos casos. Interessantemente, houve 14 pacientes com 100 anos ou mais submetidos a eutanásia ativa. De todos os casos reportados no período, apenas um teve a necessidade de avaliação mais criteriosa por parte da comissão, não tendo resultado, contudo, em confirmação de violação de qualquer natureza. Em 67 pacientes a eutanásia foi praticada em pacientes inconscientes e a legitimação ocorreu por pedido prévio em diretiva antecipada de vontade (Belgique, 2016).

Embora consolidado nestes países, há que se buscar sempre o aperfeiçoamento nas avaliações e legitimações dos pedidos. A dinâmica da melhora técnica da medicina e de todas as áreas envolvidas no cuidado tem de ser considerada. Os cuidados paliativos crescem em qualificação e são de suma importância na abordagem destes enfermos com doenças limitantes e prognóstico reservado. Pelo relatório, em apenas 50,2 % dos casos houve a avaliação por uma equipe de cuidados paliativos especializada. Temos a certeza que é um ponto a ser melhorado, e que dará maior segurança nas decisões.

Segue um resumo de aspectos culturais, sociológicos e antropológicos importantes que conduziram à legalização da eutanásia voluntária na Holanda e Bélgica:

- Modelo liberal;
- Cultura da transparência;
- Respeito absoluto da autonomia individual;
- Modelo médico de família muito disseminado;
- Receptividade a pluralidade de visões;
- Secularização nas últimas décadas;
- Sofrimento desnecessário deverá ser evitado;
- Apoio da população (80-90 %)

O caso Postma é um exemplo para refletirmos sobre a hipocrisia na realização dos valores de uma sociedade. Alguma representação sempre ocorrerá em todos os círculos de convivência humanos. Se a Holanda e a Bélgica evoluíram para uma percepção diferente de quase todo o mundo, não nos cabe um julgamento precipitado. Cada cultura tem seu tempo de evolução e influência histórica. Todavia, não podemos nos aprisionar em dogmas para a justificação de comportamentos muito questionáveis.

Podemos incluir aqui as vidas mantidas artificialmente nas UTIs, sem interação com o mundo, sacrificadas em nome de nossa desatualização moral. Vemos que a questão é complexa. Sabemos que não existe uma resposta pronta para as sociedades plurais. A biotecnociência nas UTIs hodiernas tem gerado uma tensão em vários níveis (moral, jurídico, econômico, espiritual). Vimos que cada vez mais os casos de eutanásia ocorrem em domicílio e casas de repouso. Nos casos hospitalares, é rara a ocorrência nas UTIs. Os casos de patologias em fase terminal não internam habitualmente nas UTIs. Os casos agudos que vão para as UTIs, e evoluem com quadro irreversível, com perda da consciência, dependem da existência de uma diretiva antecipada de vontade. Não havendo tais diretivas, a eutanásia ativa não pode ser realizada. Eis um problema para o mundo discutir, haja vista o aumento de casos como estes suportados artificialmente. E é crescente o número destes pacientes com perda irreversível das funções cognitivas.

Nas UTIs os aparelhos fazem a sua parte. Cabe aos agentes morais refletirem esse imbróglio e deliberarem com coerência. De fato, os holandeses e belgas talvez se perguntem:

porque os outros países não avançaram em algumas questões sociais tão sensíveis, incluindo a eutanásia voluntária? A questão não é simples e sabemos: cada civilização tem seu tempo.

7. CUIDADOS PALIATIVOS E O MORRER COM DIGNIDADE

Quase nonagenário, o Sr. Ribamar, teve uma vida de muitas realizações. Constituiu família, trabalhou, deixou um legado literário. A doença de Alzheimer lhe foi limitando a consciência e demais capacidades funcionais. Internado para tratamento de uma infecção aguda, necessitou de cuidados intensivos numa UTI. Passados dias e semanas internado, perdera acentuadamente sua funcionabilidade: consciência mínima, perdera definitivamente a capacidade de deglutição (fora instalada uma sonda diretamente no estômago, gastrostomia), respirava por uma sonda de traqueostomia, necessitava de oxigênio contínuo. Pernas e braços atrofiados, quase sem nenhum movimento. Em consenso com a família, decidimos não mais instituir procedimento invasivos, instituímos e documentamos no prontuário ONR. Asseguramos controle dos sintomas e cuidados com a família, incluindo a elaboração do luto antecipatório. Juntos, procuramos respeitar a biografia do paciente e seus desejos previamente manifestados de que não desejaria viver sem estar participando das relações. Numa manhã tranquila, fui avisado por um dos profissionais que cuidavam do mesmo, que sua respiração estava fraca. De fato, com o rosto sereno, sua respiração e seu coração estavam em seus últimos momentos. Não procedemos a medidas de reanimação cardiopulmonar. Estávamos ao lado. Segurávamos sua mão. Respeitamos a condição humana.

(O Hospital no Caminho- Casos e Reflexões- J. Andrade)

Inicialmente, os cuidados paliativos eram restritos, principalmente, ao alívio da dor no câncer terminal. Cicely Saunders funda o St. Christopher's Hospice em Londres, em 1967. Ali os pacientes em fase final de vida encontram alívio da “dor total”, em suas dimensões física, psicológica, social e espiritual. O cuidado paliativo afirma a vida, defende o processo de morrer com dignidade, como um processo natural da linha existencial. Não há a intenção nem de acelerar ou prolongar o processo de morrer. Integrando a equipe multiprofissional ao cuidado integral do enfermo, amparando a família no enfrentamento do adoecimento e do luto, procuram dignificar a vida.

É certo que a proposta dos Cuidados Paliativos (o termo paliativo deriva do latim *pallium*, um manto usado pelos peregrinos durante suas viagens em direção aos santuários para protegê-los das intempéries) se aplica em casos como o do Sr. Ribamar. Sem emitir sons, restrito ao leito, quadro demencial avançado, perda definitiva da deglutição. Perda funcional importante. Podemos fazer muito por estes pacientes. Proporcionar uma abordagem legitimamente digna se contrapõe à obstinação terapêutica e ao paradigma de negação da morte e/ou sua percepção como um fracasso terapêutico. É importante salientar a abrangência dessa área de atuação, não restrita a pacientes em processo ativo de morte.

Assim a Organização Mundial de Saúde definiu em 2002 os Cuidados Paliativos:

“Abordagem terapêutica que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave, ativa, progressiva (que ameaça a vida), através da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação adequada e tratamento impecável dos problemas não só físicos, mas também os psico-sociais e espirituais” (*apud* Carvalho e Parsons, 2012:26)

No novo CEM, no Brasil, no capítulo I, inciso XXII, há um posicionamento neste ponto:

“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” (CFM, 2010).

João Paulo II, na “Declaração sobre a Eutanásia”, posiciona a Igreja Católica quanto aos cuidados em enfermos:

“Aqueles que exercem profissões destinadas a cuidar da saúde pública, nada hão-de negligenciar para colocar ao serviço dos doentes e dos moribundos toda a sua competência; mas lembrem-se de lhes prestar também o conforto muito mais necessário de uma bondade imensa e de uma ardente caridade. Um tal serviço aos homens é também um serviço prestado a Cristo Senhor (Vaticano, 1980).”

Nas UTIs é crescente o número de pacientes que evoluem com cronificação de suas disfunções orgânicas. O avanço no conhecimento na medicina intensiva tem proporcionado a recuperação da maioria dos pacientes. No entanto, uma parcela menor, mas altamente expressiva, com elevado impacto social e econômico, evolui com sequelas importantes e, em muitos desses casos, com diagnóstico de terminalidade (Sales Junior, 2006).

O aumento da longevidade em muito tem contribuído para este quadro. O mais preocupante é como estes pacientes estão morrendo e o cuidado multidisciplinar que está sendo oferecido. Presenciamos nestas quase três décadas em unidades de terapia intensiva, um processo de morrer mal elaborado. É factível imaginar que ninguém queira morrer numa UTI. Mas, sendo inexorável este acontecimento, que seja proporcionada uma morte digna. Os cuidados paliativos (CP) ainda são frequentemente mal compreendidos pelos profissionais de saúde. O cuidar pleno de alguém que apresenta uma doença crônica e prognóstico reservado, algumas vezes com a morte esperada para alguns dias, semanas ou meses, requer um

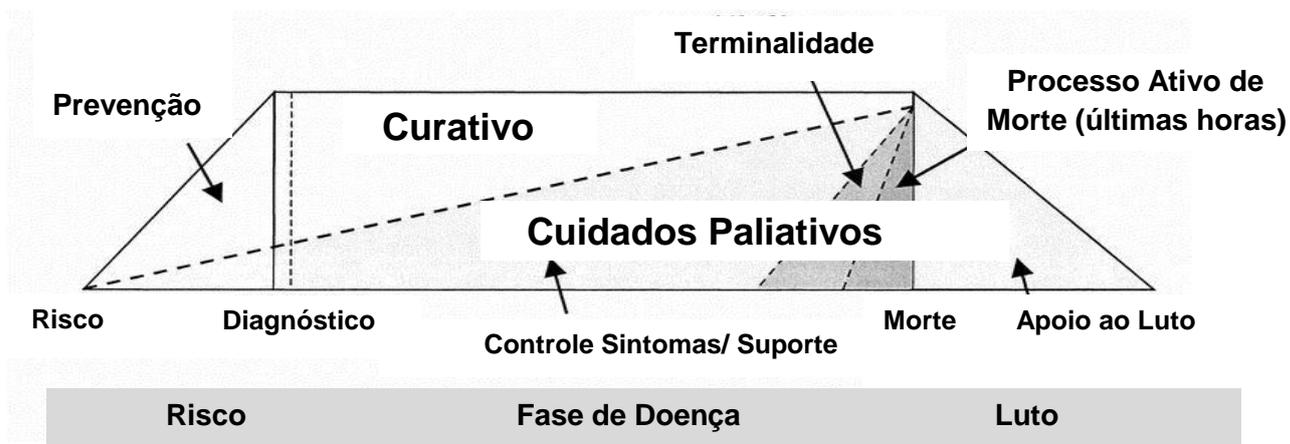
conhecimento amplo da condição humana; muito além do conhecimento técnico e do controle adequado dos sintomas. Há que se cuidar do enfermo e de toda a família. Há que preparar a equipe multiprofissional e cuidar da mesma. Não é tarefa simples lidar com o sofrimento e a finitude. Mudar o paradigma de uma medicina salvadora de vidas para um modelo de oferecer o melhor para aquele paciente.

Proporcionar uma boa morte, quando não é mais possível a cura de determinada doença, é um ato de dignidade e amor. Sem apressar o processo de morte e também sem prolongamentos fúteis. O ambiente altamente tecnológico das UTIs proporciona a possibilidade do uso desmesurado da tecnologia. A distanásia e a futilidade terapêutica são expressões dessa questão. A área de estudos dos Cuidados Paliativos (CP) envolve a bioética em muitas decisões de final de vida. Ambas possuem uma interface de colaboração que tem ajudado a lidar com decisões importantes nas UTIs.

Os CP devem se iniciar precocemente, logo que identificada a doença com evolução crônica e prognóstico reservado. Como mostrado no gráfico abaixo (fig. 1), o acompanhamento paliativo deverá ser concomitante ao tratamento restaurativo ou curativo. Quando não há mais indicação de tratamento curativo, entramos na fase de cuidado paliativo pleno. Nas UTIs frequentemente temos um quadro que evoluiu em curto período de tempo para a impossibilidade terapêutica e os paliativistas são chamados para o controle adequado da dor com opióides fortes, controle mais amigável de outros sintomas e discussão de limitação terapêutica; além de estabelecer boa comunicação com familiares e equipe multidisciplinar. É um complexo e belíssimo trabalho.

Que não deve ser postergado. A cultura dos Cuidados Paliativos se desenvolve para transpor o pensamento de alguns que quando não se há mais nada a fazer, os paliativistas resolverão. Um reducionismo do que representa esta área de atuação e ainda uma expressão de nossa pouca intimidade com as questões de fim de vida, com o sofrimento humano e nossa natureza em toda sua plenitude. Pacientes em acompanhamento com especialistas nesta área costumam ter menor número de internações, são menos submetidos a procedimentos invasivos, e não vivem menos em função disso. Suas vidas são qualificadas, com respeito às preferências do enfermo, e o máximo de transparência em relação à finitude (Gawande, 2014).

Figura. 1- Cuidados Paliativos e evolução da doença.



Fonte: Adaptado de World Health Organization (1990).

O Brasil está no 38º lugar em qualidade de fim de vida em ranking publicado pela revista “The Economist” (organizado pela consultoria britânica Economist Intelligence Unit – EIU) em 2010. Estamos atrasados em relação a Europa e América do Norte. Mas há um forte movimento educacional em nosso país, cursos de especialização, criação de serviços de cuidados paliativos, Uma mudança cultural está em curso. Demandam uma política nacional cada vez mais forte, aumentando o acesso aos pacientes e treinamento de equipe multidisciplinar.

Recente resolução do CFM vem contribuir para uma preocupação do processo de morrer nas UTIs, em casos irrecuperáveis. A Resolução 2.156/16, do CFM estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva, visando nortear as decisões na seleção de pacientes para ocupação desses leitos (CFM, 2016). Há uma questão técnica, mas também há critérios éticos envolvidos. Aqui reforçaríamos a questão da ponderação, do bom senso. Esta resolução cita no último tópico critérios de admissão: “pacientes com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação. Em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista” (Ibid, 2016). Ou seja, pacientes sem possibilidade de recuperação deveriam passar pelo processo de morte em outros ambientes hospitalares, preferencialmente ao lado de seus entes queridos e recebendo os cuidados paliativos apropriados. Desta forma, esgotadas as possibilidades de tratamento curativo ou restaurativo, idealmente estes pacientes devem receber alta para uma unidade de

cuidados paliativos. Não havendo esta unidade específica, uma enfermaria, um quarto, uma unidade semi-intensiva, ou outra igualmente apropriada. Estamos aqui falando novamente de uma ética do cuidado. Os cuidados paliativos resgatam muito do que entenderíamos de uma abordagem humanizada. E seu conceito ressalta muito das questões bioéticas relacionadas ao processo de morrer, incluso os relacionados ao tratamento intensivo.

Nossa tese não poderia discordar que este é um caminho de construção de valor para uma morte digna. Uma morte como prevista pelo poeta grego Cratinos, como a percebida pelo imperador Augusto, como Francis Bacon se refere à boa morte (suave, cercada de cuidados). Como todos desejam. Entretanto, o que diriam estas pessoas quando confinadas nas UTIs contemporâneas? Como o professor Léo Pessini afirma: “as catedrais modernas do sofrimento” (Pessini, 2009; 1). O que diriam quando perdem sua autonomia e máquinas sustentam a todo vapor seus órgãos dissociados de uma lógica de existir? O tempo de morrer passa a ser ditado pela tecnologia e pela ilusão da imortalidade. E se não desejássemos mais viver? Poderíamos ter o direito de morrer? Sim, temos esse direito, sem abreviações intencionais. Entendemos que há casos que demandam uma reflexão singular. Que há casos em que pode ser legítimo o pedido de antecipação do morrer, face à degradação extensa do corpo por determinada doença, seja por uma vida já legitimada na percepção do próprio. Seja porque não desejaria viver sem perspectiva, ou existir para os outros; não ser, aprisionado a máquinas ou a nossa dificuldade de entender a singularidade. Nada tira a legitimidade dos cuidados paliativos.

Como paliativista e intensivista me permito estas reflexões. Ousaria afirmar que a abreviação do morrer em casos específicos fará parte desta especialidade que cresce em nosso país e no mundo. Nada sem o filtro paliativo. Nada sem o filtro bioético [o uso das ferramentas da bioética]. Nada sem o aprofundamento destas reflexões. Novas situações estão surgindo e o mundo precisa se atualizar, a biotecnociência desafia a bioética de fim de vida. Tal atualização não implicará em depreciação da vida, mas, ao contrário, sua percepção singular; com coerência, proporcionalidade, respeitando os preceitos morais e legitimando a vida. Acompanhar com dignidade o processo de morrer envolve toda essa reflexão e construção de valor.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este cenário biotecnocientífico nas UTIs vem desafiar concepções arraigadas de vida e morte; intensificar o debate sobre o direito de viver, incluso o de morrer; impostos por uma biotecnociência em que o homem se empenha por caminhos supostamente melhores. Estaria a biotecnociência a disposição da racionalidade, visando um movimento de transformação dos seres e processos vivos para um bem-estar geral? O uso desta tecnologia avançada nas UTIs tem comprometido sua legitimidade para a melhoria da sociedade. De fato, o avanço da ciência tem revelado muito das faces da humanidade.

Nas UTIs a questão ganha especial consideração. Afinal, estamos em um cômputo entre o bem e o mal. O uso obstinado das tecnologias, numa idolatria a máquinas, numa ilusão da obstrução da morte, tem gerado o que chamaríamos de sofrimentos inéditos, extraordinários. Nossa fascinação em salvar vidas tem gerado danos a muitos pacientes. É insólito, sem dúvida, estar mantido vivo, por dezenas de máquinas sofisticadas, calibradas para multiplicar esses “quase mortos”, e assegurar o máximo de sofrimento. Os corpos gemem, sangram e resistem. As bombas mecânicas empurram o sangue, o filtram, e o devolvem ao corpo inerte.

O caso da octagenária que inicia esta tese, a sra M. Dante, é um exemplo paradigmático dessa área de penumbra do uso da biotecnociência e suas consequências. Um terreno importante pra avançarmos na reflexão técnica da medicina em conjuntos com as ferramentas da bioética. Caso contrário, poucos seguirão pela face do uso beneficente da tecnologia. E a Sra Neuza, o Sr. Silva Torquato, a Sra Dinalva, e as centenas de mortos ou “quase-mortos” que tem o intensivista de lidar e ir nas vísceras do problema e de toda angústia humana. Esses sofrimentos de natureza ampla e que nos fazem ter de atualizar os limites da eticidade do exercício biomédico sob essa realidade tecnofílica e com intenso impacto na percepção social do valor destes supostos avanços.

Em ética global, humanística, os ditos progressos científicos devem estar na suposição da melhoria das condições gerais; a serviço de uma sociedade com menos assimetrias e com melhor gestão das vulnerabilidades. Nas UTIs esse desafio é premente e demanda atualizações. Em uma medicina de produção, onde os hospitais estão sob a pressão do mercado, citaria uma colocação de Edgar Morin (2014: 95): “o quantitativo elimina o qualitativo. Sob a pressão tecnoeconômica, o humanismo encontra-se em regressão”.

Assegurar a autonomia e o melhor interesse para os pacientes nestas unidades é um destes desafios urgentes e complexos. Quase todos nós iremos morrer em um hospital e

nossas doenças serão priorizadas. Sim. O ser que alberga um tumor ou uma infecção é um meio para legitimar os avanços da ciência. O uso desmesurado do arsenal terapêutico quase sempre não contempla o desejo do paciente. Doenças afetam o corpo e desarrumam a linha de sustentação de nossa razão prática. O que seria para aliviar o homem de suas intempéries no corpo, afirma mais uma contradição do homem: a tecnologia intensificando o sofrimento. Estas décadas recentes mostraram a manipulação enviesada da técnica, sob premissas questionáveis (a mais ilusória e perigosa sendo o delírio de imortalidade). E - parece mesmo - que numa sociedade hedonista a morte interromperá nosso suposto prazer de existir.

O prolongamento de vidas nas UTIs nos remete a essa insalubridade humana. Sob nova roupagem, o paternalismo médico circula nas decisões em fim de vida. A autonomia, já frequentemente comprometida no ambiente intensivo, tem seus limites definidos e atualizados contra a vontade do protagonista ou o responsável legal. Desejar a morte pode causar grande estigmatização do comportamento, afrontar questões culturais, um estado supostamente laico, a onipotência do saber médico. Indivíduos perdem sua identidade e legitimidade como agentes morais. Suas vidas serão manipuladas e seus corpos invadidos.

A não introdução de dispositivos invasivos ou a suspensão de medidas de suporte artificial nas UTIs demanda uma compreensão adequada de todo o cenário, incluso as tensões jurídicas e de proteção à dignidade. Desligar aparelhos de suporte artificial nas UTIs pode estar dentro deste sentido de proteção; de um agir coerente, prudente; singularizando cada caso. Acreditamos poder ser legítimo o desejo de pedir ajuda para morrer. Entendemos que o valor percebido de existir é singular, humano, e deve ter a escuta e o olhar de quem assiste; sem julgamentos rápidos, com alteridade, resiliência, empatia, virtudes dos sábios que compreenderam a vida e a morte. A limitação terapêutica já é uma realidade nas UTIs brasileiras e tem amparo ético e legal. Todavia, ainda há muita resistência, e a obstinação terapêutica promove um cenário distanásico. Não é somente o questionamento da vida que vale a pena ser vivida, mas o limite tecnológico e a percepção de dignidade. Se os pacientes perdem sua potência do exercício da moralidade, cabe aos profissionais de saúde refletir a todo o momento o que poderá estar no melhor interesse do paciente. A morte poderá ser uma destas opções.

Um caminho de ampliação do cuidado em sua plenitude tem sido com os cuidados paliativos. Área de atuação em grande expansão em todo o mundo. Um de seus princípios é não antecipar e nem adiar a morte. Na plenitude a que nos referimos está contemplado um trabalho multiprofissional e com grande reflexão na condição humana. Nas UTIs pacientes já

são submetidos à retirada de procedimentos invasivos e cuidados com analgesia e controle rigoroso dos sintomas mais amiúde. Mesmo com a introdução dessa área de atuação, algumas tensões éticas de fim de vida permanecem. Em muitos casos, já não percebemos uma existência, e consideramos irrecuperáveis os danos físicos, incluindo lesões encefálicas, estados de coma irreversíveis, e não parece haver qualquer justificativa a manutenção de um corpo, sem qualquer perspectiva de qualificar-se como pessoa, de interagir, de viver. É quando a limitação terapêutica não parece ser suficiente. Não existe mais vontade, uma pessoa. Um ser com desejos, liberdade de escolhas, satisfazendo seu plano de vida (Dias, 2015). Um corpo, apenas um corpo. Máquinas adiam o inevitável. Assim, de uma forma ou de outra, humanamente negamos a finitude. Negamos a morte. A biografia foi escrita. A família já elaborou o luto antecipatório; e talvez tenhamos que esperar mais alguns dias, semanas ou meses. Encurtar o morrer, ainda nestes casos, seria uma violação jurídica e uma violação do valor intrínseco da vida em nosso país e em quase todo o mundo.

A tecnologia estaria obscurecendo nossa percepção da singularidade do viver, da validação do que designaríamos de existência? Aqui identificamos uma ladeira escorregadia na abordagem bioética. Não entendemos que o filtro paliativo (Pessini, 2010) possa solucionar todos os casos, em especial nas UTIs. Pacientes permanecem mantidos artificialmente nas UTIs por tempo indeterminado; com quadros que estão evoluindo inexoravelmente para a morte; sob cuidados paliativos; sob limitação terapêutica. Lembramos aos leitores o quadro da Sra M. Dante que inicia esta tese. Chegamos à fronteira sensível da limitação terapêutica. Em alguns casos, como o desta senhora, o paciente somente depende de um respirador artificial. Se desligarmos o mesmo estaremos cometendo homicídio na legislação brasileira, com eventual atenuante por atuação compassional. Todavia, qual a legitimação de manter artificialmente estes corpos sem qualquer possibilidade de recuperação? Existem lacunas nos cuidados paliativos com forte interface com a bioética de fim de vida. Questões que estão sendo postas no cenário altamente tecnológico de manipulação de vidas nas UTIs hodiernas.

Como vimos, há um número crescente de casos que demandam que nos reatualizemos técnica e eticamente. Estariam “vivos” alguns destes casos? A morte encefálica já não é mais suficiente para definirmos a inviabilidade definitiva da vida. Temos de evoluir no aprimoramento técnico e moral dos “quase mortos”. Estes, que, em realidade, em muitos casos estão mortos em qualquer concepção minimamente razoável da concepção de vida. Certamente, muitos médicos prefeririam para si o diagnóstico de morte encefálica a estar na

situação de um “quase morto” numa UTI. Esse “quase” remonta a um abismo interminável, onde nosso corpo, biografia, valores, vão se soltando em partes; desintegrando o que fomos. Uma morte indecente. São de uma tristeza profunda essas casas de tortura, de desfacelamento de significados. Temos a convicção que esses impromptos reverberam nos vivos e nos mortos. Os que ficam, os vivos, manterão ou amplificarão o pavor da morte. E, como intensivistas, compreendemos este espanto; e precisamos ressignificar o que fazemos.

Temos um longo caminho a percorrer no Brasil. Um trabalho de discussão e inserção mais amigável da morte no ensino, na cultura, na sociedade. Inserir a disciplina de bioética e de cuidados paliativos nas universidades. Demonstramos o quanto ainda é pouco disseminada a disciplina de bioética nas universidades brasileiras. Fomentar ainda mais a cultura dos cuidados paliativos. Acreditamos que o reconhecimento da especialidade Medicina Paliativa prevista pelo CFM para este ano (2017) será um passo importante. Os cuidados paliativos têm impulsionado as discussões de fim de vida, incluso os aspectos bioéticos. Ainda o CFM impulsiona muito a discussão bioética no Brasil quando emite a recomendação de que sejam criados Comitês de Bioética nos hospitais (CFM, 2015). De fato, mudanças culturais demandam uma construção paciente e persistente de valores e sua constante demanda de reflexão nos cenários singulares. Também a recomendação das Diretivas Antecipadas de Vontade (CFM, 2012) devem ser refletidas e disseminadas. São um importante instrumento que pode ajudar no respeito à autonomia e no agir para o melhor interesse do paciente.

Avançar nas reflexões sobre o morrer nos remete às questões mais valorosas que justificam o existir em sua plenitude. Legitima os avanços tecnológicos dentro de uma sociedade com uma pluralidade de valores, respeitando as diferentes perspectivas, amplificando a percepção da singularidade. Sem o véu da hipocrisia perceberemos progressivamente a imperativa urgência de conciliar a tecnicização, o suporte artificial nas UTIs, com a ressignificação da vida que vale a pena de ser vivida. Esta, na perspectiva do paciente ou seu representante legal, e todos os envolvidos na responsabilidade desse escrutínio sobre o tempo certo de morrer. O reconhecimento de nossa condição humana, finita, amplifica o valor de todos os processos biológicos e existenciais: o nascer, o viver e o morrer. Se a legalização do suicídio-assistido ou da eutanásia ativa é de um risco muito elevado em nosso país, não podemos nos abster de refletir o morrer nas UTIs cada vez mais tecnológicas, num cenário social de negação da finitude, do tempo de viver que verdadeiramente corresponderia a uma existência de valor. E é inegável que em todo o mundo se ampliam as discussões sobre o direito de morrer com ajuda (vide a expansão da legalização do suicídio assistido em vários países).

Os avanços diagnósticos e terapêuticos são extraordinários; entretanto, não é a panaceia para o desconforto humano de saber-se finito. E - como já referimos - o prolongamento artificial do funcionamento orgânico, sem qualquer perspectiva de recuperação, não se legitima para a compreensão do existir, da pessoa, de algo no sentido de saber-se ser. A medicina participa desta validação da vida. O encurtamento do morrer de forma passiva ou ativa requer atualização e maior debate acadêmico e na sociedade. A bioética de fim de vida, dada sua importância na medicina tecnicista, nos faz a proposta de avançarmos nessa compreensão prudente, reflexiva, sobre o tempo certo do morrer, nesta contemporaneidade plena de ilusões. O melhor caminho no Brasil contempla os aspectos citados acima, incluindo a ampliação da ética aplicada, transversalização humanística no ensino universitário e nos hospitais.

Mudar uma cultura no que supomos ser uma construção de valor é um movimento que desafia o melhor da humanidade. Somos mesmos capazes de construir valor neste mundo altamente tecnológico e vulnerável em sua sustentabilidade moral (quicá de sua viabilidade existencial no planeta)? O caminho é longo. Somente não podemos conceber o prolongamento artificial, injustificável em alguns casos, de vidas nas UTIs hodiernas como a metáfora de uma sociedade moralmente desatualizada.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. *Dicionário de Filosofia*. Ed. Martins Fontes. 2012.

AGAMBEN, G. *Homo Sacer: O poder soberano e a vida nua I*. 2ª ed., Belo Horizonte: UFMG, 2014. p. 74-87.

ALEXANDER, L. *Medical science under dictatorship*. *New England Journal of Medicine*, v. jul.; 1949.

ALVES, R. Prefácio: a morte como conselheira. In: CASSORLA, R.M.S. (Coord.) *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas(SP): Papirus, 1991.

_____. *Pimentas. Para provocar um incêndio não é preciso fogo*. São Paulo. Ed. Planeta. 2012.

AMIB. Regulamento técnico para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva – AMIB. Disponível em <www.amib.com.br>. Acesso em: 10 jun. 2017.

AMIB. Senso. Censo AMIB. 2016. Disponível em: <www.amib.com.br>. Acesso em: 06 jul. 2017.

ARIÈS, P. *História da Morte no Ocidente*. Ediouro. 2003.

BARBOZA, H.H.; PEREIRA, T.S.; AISENGART, R. *Vida, Morte e Dignidade Humana*. Rio de Janeiro: GZ Editora, 2010.

BATISTA, R.S. *Às Margens do Aqueronte: Finitude, autonomia, proteção e compaixão no debate bioético sobre a eutanásia*. Tese de doutorado. 2006. Disponível em : <<https://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=644>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

BARROSO L. R. *A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: Natureza Jurídica, Conteúdos Mínimos e Critérios de Aplicação*. Versão provisória para debate público. Mimeografado, dez. 2010.

BAUBY, J. D. *O Escafandro e a Borboleta*. São Paulo: Ed.Martins Fontes. 2009.

BEAUCHAMP T.L.; CHILDRESS J.F. *Princípios de ética biomédica*. 4 ed. São Paulo: Loyola; 2002.

_____. *Principles of Biomedical Ethics*. 7 ed. England: Oxford University Press; 2012.

BEECHER, Henry K. *Ethics and Clinical Research*. *N Engl J Med*, 1966; p. 1354-1360.

BELGIQUE. *DECLARAÇÃO DE EUTANÁSIA NA BÉLGICA*. Comissão fédérale de Contrôle et dávaluation de l'euthanasie, 2016. Disponível em: <www.belgique.be/santé/euthanasie. 2016>. Acesso em 20 mar. 2017.

BENDER, A. et al. *Persistent Vegetative State and Minimally Conscious State*. *Deutsches Arzteblatt International* v. 112, 2015, p. 235-242.

BERTHELSEN, P.G.; CRONQVIST, M. *The first intensive care unit in the world: Copenhagen 1953*. *Acta Anaesthesiol Scand* 203, v. 47: p. 1190-1195.

BLACKBURN, S. *Dicionário Oxford de Filosofia*. Tradução: Desidério Murcho et al. Rio de Janeiro. Ed. Zahar, 1997.

BÍBLIA CATÓLICA. Editora Vozes. 1990. Gênesis II, Versículo 17 e Romanos V, Versículo 12.

BIOEDGE. *Bioethics*. Jan, 2016. Disponível em: <www.bioedge.org/bioethics/new-french-law-creates-right-to-terminal-sedation>. Acesso em: 25 mar. 2017.

_____. *Bioethics*.. Agosto, 2017. Disponível em: <www.bioedge.org/bioethics/End-of-Life-Decisions-in-the-Netherlands-over-25-Years>. Acesso em: 20 mar. 2017.

BOFF, L. *Saber Cuidar. Ética do Humano-Compaixão pela Terra*. 8 ed. Petrópolis: Vozes; 2002

BRADLEY, C.T. et al. *Physician attitudes regarding advance directives for high-risk surgical patients: a qualitative analyses*. *Surgery* v. 148, n. 2, p. 209-216. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20580048>>. Acesso em: 20 abr. 2017.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. *Manual de Cuidados Paliativos*. Publicação: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2 Ed. 2012.

CAMPBELL, ML. *Palliative care consultation in the intensive care unit*. *Crit Care Med*, v. 34, n. 11 (Suppl), 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17057598>>. Acesso em: 10 maio 2017.

CALLAHAN, D. *The Roots of Bioethics, health, progress, technology, death*. Oxford University Press. 2012. Disponível em: <<http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199931378.001.0001/acprof-9780199931378>>. Acesso em: 5 jun. 2017.

COSTA S.; Diniz, D. *Ensaio: Bioética*. São Paulo: Ed. Brasiliense;2006

CFM, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Código de Ética Médica*. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Publicado em 2010. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso: 23 jul. 2017.

Diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes (testamento vital). Resolução do CFM no 1.995/2012. Brasília: D.O.U. de 31 de agosto de 2012, seção I: p. 269-270. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso 10 dez. 2016.

Recomenda a criação, o funcionamento e a participação dos médicos nos Comitês de Bioética. Resolução do CFM no 8/2015. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso em 10 nov. 2016.

Critérios para indicação de admissão ou de alta para pacientes em Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Resolução do CFM no 2.156/2016. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

CHAMBAERE, K. et al. *Trends in Medical End-of-Life Decision Making in Flanders, Belgium, Medical Decision Making*.v. 31, 2011; p.:500-510. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8227721>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

CHILDRESS, J.F.; MESLIN, E. M.; SHAPIRO, H. T. *Belmont Revisited. Ethical principles for research with human subjects*. Georgetown University Press, 2005.

CLOUSER, D.; GERT, B. *A critique of principlism*. *Journal of Medicine and Philosophy*, Chicago, v. 15, n. 2, 1990, p. 219-236. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/15/2/219/903616/A-Critique-of-Principlism>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

COHEN-ALMAGOR, R. *Euthanasia in the Netherlands. The Policy and Practise of Mercy Killing*. SPRINGER-SCIENCE+BUSINESS MEDIA, 2004.

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao>. Acesso em: 23 out. 2016.

CURTIS, J.R.; ROCKER, G.M. *Caring for the dying in the intensive care unit.. JAMA* v. 12, n. 6, 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12915438>>. Acesso em 10 jan. 2017.

DECLARAÇÃO DE HELSINKI. Declaração de Helsinqui, 2013 Disponível em: <<http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2017.

DIAS, M.C. Sobre Nós. *Expandindo as fronteiras da moralidade*. Rio de Janeiro: Ed. Pirilampo. 2016.

_____. *Justiça social e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Ed. Pirilampo. 2015.

_____. *Ensaio sobre a moralidade*. Rio de Janeiro: Ed. Pirilampo. 2015.

DINIZ, M.H. *Curso de Direito Civil Brasileiro: teorias das obrigações contratuais e extracontratuais*. 27 ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

DRAPER, H.; SCOTT, W. *Ethics in Anaesthesia and Intensive Care*. Elsevier. 2003.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; 2001.

ENGELHARDT J.R. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

EPIMED MONITOR. Disponível em: <<HTTPS://secure.epimedmonitor.com;www.epimedmonitor.com>>. Acesso em: 14 fev. 2017.

FLORIANI C. *Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da morte*. Rev. Bioética 2013; 21(3): 397-404

FORTE DN. *Associações entre as características de médicos intensivistas e a variabilidade no cuidado ao fim de vida em UTI*. Tese de doutoramento. 2011.

FREITAS, E. E. C. *A moralidade da tomada de decisão em terapia intensiva para o paciente Geriátrico*. Tese de doutoramento, ENSP. 2014. Disponível em: <<https://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=4045>>. Acesso 19 fev. 2017.

GAFO J. L. *Eutanasia: el derecho a una muerte humana*. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, 1990: 62-63.

GARRAFA, V. *Da bioética de princípios a uma bioética interventiva*. *Bioética*, Brasília (DF), v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/97/102>. Acesso em: 13 abr. 2017.

GAWANDE, A. *Mortais: Nós, a Medicina e o que realmente importa no final*. Tradução: Renata Teles. Rio de Janeiro: Ed. Objetiva. 2014.

GOLDIM, J.R. *Breve Histórico da Eutanásia*, 2000. Disponível em: <www.ufrgs.br/bioetica>. Acesso em: 10 set. 2016.

_____. *Caso Terry Schiavo*, 2005. Disponível em: <www.ufrgs.br/bioetica>. Acesso em: 26 set. 2016.

GRACIA, D. *Pensar a bioética. Metas e Desafios*. Tradução: Carlos Alberto Bárbaro. São Paulo: Loyola. 2010.

GROENEWOUD, J. H. et al. *Clinical Problems With the Performance of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the Netherlands*. *New England Journal of Medicine*, v. 342, p. 551-556. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200002243420805#t=article>>. Acesso em: 25 jan. 2017.

HALL, R. I.; ROCKER, G. M. *End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn*. *Transl Med UniSa* ;v. 118:1424-1430. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3728843/>>. Acesso em: 13 abr. 2017.

HASTING CENTER. *Improving end of life care*. *Hastings Center Report*, 2005.

HEDBERG, K. et al. *The 10-Year Experience of Oregon's Death with Dignity Act: 1998-2007*. *The Journal of Clinical Ethics*, v. 20, N 2, 2009. p. 124-132. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19554816>>. Acesso em: 21 mar. 2017.

HINTERMEYER, P. *Eutanásia. A dignidade em questão*. São Paulo: Edições Loyola. 2003.

HOLANDA, A. B. *Dicionário Aurélio*. São Paulo: Ed. Positivo. 2010.

HOLLAND, S.; KITZINGER, C.; KITZINGER, J. *Death, treatments decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts*. *Med Health Care and Philos*, v. 17, 2014. p. 413-423. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24443034>>. Acesso em: 10 set. 2016.

HOUAISS, A. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Ed. Objetiva. 2009.

KNMG. The Royal Dutch Medical Association, 2017. Disponível em: <www.knmg.nl>. Acesso em 232 jan. 2017.

KOTTOW, M. *Introducción a la bioética*. Santiago del Chile (CH): Editorial Universitaria, 1995.

_____ *Ética de protección. Uma proposta de proteção bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. p. 12-13.

KOTTOW, M; GARRAFA, V; SAADA, A. (Orgs.). *Bases Conceituais da Bioética. Enfoque latino-americano*. Tradução: Luciana Moreira Pudenzi e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: ed. Gaia, 2006.

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

KUHSE H; SINGER P. What is bioethics ? A historical introduction. In: _____ (Org.). *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 1998.

L'EUTHANASIE. Volume I- *Aspects éthics et humains*. Council of Europe Publishing. Editions du Conseil de l'Europe. 2003.

_____ Volume II- *Perspectives nationales et européennes*. Council of Europe Publishing. Editions du Conseil de l'Europe. 2004.

LELOUP, J-Y. *A Arte de Morrer*. São Paulo: Ed Vozes; 1999.

LETELIER, Philippe. *Histoire et definition d'un mot. L'euthanasie*. Volume I. Editions du Conseil de l'Europe. 2003.

LISBOA, T.; FRIEDMAN G. *A Manutenção do Suporte a Vida em Unidades de Tratamento Intensivo do Sul do Brasil: Os Resultados de um Questionário Ético*. *Rev Bras Ter Intensiva*, v. 17, n. 1, 2005. p. 15-22. Disponível em :

<http://www.rbti.org.br/content/imagebank/pdf/antigos/rbti_vol17_01.pdf>. Acesso em: 17 set. 2016.

LOPES, A. C.; LIMA, C. A.S. ;SANTORO, L. F. *Eutanásia, Ortotanásia e Distanásia: Aspectos Médicos e Jurídicos*. Atheneu; 2011.

LOPES, J. R. D.; IACOMINI, V. *Bioética e Biodireito: Fim da Vida*. Curitiba: Ed. Juruá. 2015.

MARTIN, L. M. Eutanásia e distanásia. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V., (orgs). *Iniciação à Bioética*. Brasília: CFM; 1998.

MARTINS, L. M. *Significado Político do Homo Sacer na Filosofia de Giorgio Agamben*. *Revista Científica Internacional*. v. 11, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://www.interscienceplace.org/isp/index.php/isp/article/viewFile/471/347>>. Acesso em: 20 abr. 2017.

MAYO CLINIC. Disponível em: <<http://www.mayoclinic.org>>. Acesso em: 12 abr. 2015.

MENDES, P. D. et al. *Distúrbios da Consciência Humana – Parte 2 de 3: A Abordagem dos Enfermos em Coma*. *Rev Neurocienc*, v. 20, n. 4, 2012. p. 576-583. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2004/revisao%2020%2004/674%20revisao%20pt02.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2015.

MEIER, D. E. et al. *A National Survey of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in the United States*. *New England Journal of Medicine*.v. 338, 1998: p. 1193-1201. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199804233381706#t=article>>. Acesso em: 12 dez. 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Conselho Nacional de Saúde. *Normas de pesquisa em saúde*. Resolução 01. Brasília:CNS; 1998.

_____. Conselho Nacional de Saúde. *Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. Resolução 196. Brasília: CNS; 1996.

MOLLOY, D. W. et al. *Treatment preferences, attitudes toward advance directives, and concerns about health care*. *Human Med*, v. 7, 1991; p. 285-290. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11654009>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

MORA, J. F. *Dicionário de Filosofia*. Trad.: Maria Stela Gonçalves, Adail U. Cabral, Marcos Bagno e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Ed. Loyola. 2 ed. 2004.

MORI, M. *A bioética: sua natureza e história*. Brasília: anais.org.br, 1994. Disponível em: Tradução de Fermin Roland Schramm. Humanidades, v. 9, n. 4, 1994. p. 332-41. Disponível: <http://www.anis.org.br/Cd01/comum/TextoGraduacao/graduacao_texto_04_mori_port.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2015.

MORIN, Edgar. *Rumo ao abismo?: ensaio sobre o destino da humanidade*. Trad. Edgard de Assis Carvalho e Mariza Perassi Bosco. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2011. p. 25.

_____. *Ensinar a viver. Manifesto para mudar a educação*. Trad. Edgard de Assis Carvalho e Mariza Perassi Bosco. Porto Alegre. Editora Sulina. 2014.

MORITZ, R. D. *Sobre a Morte e o Morrer*. *RBTI* 2005;17:5. Disponível em: <<http://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/7541/material/ABOUT%20DEATH%20AND%20DYING.pdf>>. Acesso em: 13 out. 2015.

MORITZ, R. D. et al. *Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva*. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, v. 20, n. 4, 2008. p. 422-428. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2008000400016>. Acesso em: 20 out. 2015.

_____. *Avaliação das decisões médicas durante o processo de morrer*. *Rev Bras Ter Intensiva*, v. 21, n. 2, 2009. p. 141-147. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2009000200005>. Acesso em: 12 out. 2015.

MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. *O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido*. In: COSTA; S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Orgs). *Iniciação à Bioética*. Brasília: CFM; 1998.

NEVES JUNIOR, W A; ARAÚJO, L. Z. S.; REGO, S. *Ensino de Bioética nas faculdades de medicina no Brasil*. *Rev. Bioét.*, v. 24, n. 1, 2016. p. 98-107. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1089>. Acesso em: 23 mar. 2015.

OREGON, 2012. Disponível em: <<HTTPS://public.health.oregon.gov/DeathwithDignityAct>>. Acesso em: 13 mar. 2014.

PAN, C. X. et al. *How long does (s)he have ? Retrospective Analysis of Outcomes After Palliative Extubation in Elderly, Chronically Critically Ill Patients. Crit Care Med*, v. 44, n. 6, 2016. p. 1138-44. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26958748>>. Acesso em: 12 nov. 2014.

PASTURA, P. S. V. C.; LAND, M. G. P. L. *A perspectiva da ética das virtudes para o processo de tomada de decisão médica. Rev. Bioét.*;v. 24, n. 2, 2016. p. 243-9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n2/1983-8034-bioet-24-2-0243.pdf>>. Acesso em: 29 out. 2014.

PEGORARO, O A. *Ética dos Maiores Mestres Através da História*. 5 ed., Rio de Janeiro. Ed. Vozes., 2006.

PESSINI, L. *Distanásia: até quando investir sem agredir ? Rev. Bioét*, v. 4, n. 1, 2009. p. 1-11. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394>. Acesso em 13 maio 2016.

_____. *Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. Revista Bioética*, v. 18, n. 3, 2010. p. 549 – 60. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/584/590>. Acesso em: 12 out. 2014.

_____. *Distanásia. Até quando prolongar a vida ?* São Paulo: Loyola; 2011.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. *Problemas Atuais de Bioética*. 8 ed. revista e ampli., São Paulo: Loyola, 2007.

_____. *Problemas Atuais de Bioética*. 10 ed. revista e ampli., São Paulo: Loyola, 2010.

PERSELS, J. *Forcing the Issue of Phisician-assisted suicide. Journal of Legal Medicine*, v. 14, p. 105. 1993. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01947649309510905?src=recsys&>>. Acesso em: 23 maio 2016.

POTTER, V R. *Bioethics, Bridge to the future*. Englewood Cliffs: PRENTICE-HALL, 1971

PRENDERGAST, T. J.; LUCE, J. M. *Increase incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. Am J Respir Crit Care Med*. v. 155, 1997. p. 15-20. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9001282>>. Acesso em: 13 set. 2015.

PROVONOST, P.; ANGUS, D. C. *Economics of End-of-Life Care in the Intensive Care Unit*. Crit Care Med, v. 29, 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11228573>>. Acesso em: 3 maio 2015.

REGO, S. *Reflexão sobre o processo de formação ética dos médicos*. Cadernos da Abem, v. 1, 2004. p. :28-9. Disponível em: <https://www.academia.edu/791861/Reflex%C3%A3o_sobre_o_processo_de_forma%C3%A7%C3%A3o_%C3%A9tica_dos_m%C3%A9dicos>. Acesso em 12 jan. 2017.

_____. *O ensino da ética. A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.103-21.

_____. *A formação ética dos médicos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2004.

REGO, S.; PALACIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2009.

REGO, S.; PALACIOS, M.; Cuidado Médico e o Fim de Vida. In: LOPES, JUNIOR, D.; IACOMINI, V. (Org). *Boética e Biodireito. Fim da Vida*. Curitiba: Ed. Juruá. 2015.

RIBEIRO JUNIOR., W. A. *Aspectos reais e lendários da biografia de Hipócrates, o "pai da medicina"*. *Jornal Brasileiro de História da Medicina*, v. 6, n. 1, 2003. p. 8-10. Disponível em: <<http://warj.med.br/pdf/hipocrates.pdf>>. Acesso em: 27 out. 2015.

RIBEIRO, C. D. M. *Bioética, pesquisa qualitativa e equilíbrio reflexivo*. *Rev. Bioét*, v.;25, n. 1, 2017. p. 44-51. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n1/1983-8042-bioet-25-01-0044.pdf>>. Acesso em: 9 out. 2015.

SALES JUNIOR, J. A. L.; DAVID, C. M.; SOUZA, P. C. S. P. *Sepse Brasil: Estudo Epidemiológico da Sepsis em Unidades de Terapia Intensiva Brasileiras*. *RBTI - Revista Brasileira Terapia Intensiva*, v. 18, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2006000100003>. Acesso 9 jan. 2017.

SAMPEDRO, R. *Cartas ao Inferno*. São Paulo: Editora Planeta. 2005.

SARAMAGO, J. *As Intermitências da Morte*. São Paulo: Ed. Companhia das Letras. 2005.

SARTRE, J. P. *A Náusea*. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira. 2005.

SCHRAMM, F. R. *A moralidade da biotecnociência*. In: Schramm et al. (orgs). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/Ed. Fiocruz, 2005, p. 15-28.

Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, 2008. p. 11 – 23. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52>. Acesso em 29 jan. 2016.

O uso problemático do conceito “vida” em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos do biopoder. *Revista Bioética*, v. 17, n. 3, 2009. p. 377-389.

Existem boas razões para se temer a biotecnociência? *Revista - Centro Universitário São Camilo* - 2010;v. 4, n. 2, 2010. p.189-197.

Finitude e Bioética do Fim da Vida. *Revista Brasileira de Cancerologia*; v. 50, n. 1, 2012.p. 73-78. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v01/pdf/11_artigo_opinicao_finitude_bioetica_fim_vida.pdf>. Acesso em: 20 out. 2016.

Dialética entre liberalismo, paternalismo de Estado e biopolítica. Análise conceitual, implicações bioéticas e democráticas. *Revista Bioética*; 22 (1):10-7

SCHRAMM, F. R.et al. *Bioética: Riscos e Proteção*. Rio de Janeiro: Ed UFRJ / FIOCRUZ;2005.

SCHRAMM, F. R.; BRAZ, M. *Introdução à Bioética*, 1994. Disponível em:<<http://www.ghente.org/bioetica/index.htm>>. Acesso em jan. 2015.

SHAW, B. *O Dilema do Médico*. São Paulo: Edições Melhoramentos. 1953.

SINGER, P. *Rethinking Life and Death. The Collapse of our Traditional Ethics*. St. Martin`s Press. 1994.

Ética Prática. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

SCHNEIDERMAN, L. J. *Defining Medical Futility and Improving Medical Care*. *Bioethical Inquiry*, v. 8:, 2011. p. 123-131.

SOLARINO, B. et al. *A national survey of Italian physicians attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro. Intensive care Med*, v. 37, 2011. p. :542-549. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21287145>>.

SPRUNG, C. L. et al. *End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. JAMA*. V. 290, 2003. p. 790-797.

STEINBROOK, R. *Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon- An Uncertain Future. The New England Journal of Medicine*, v. 346, 2002. 460-464. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200202073460614#t=article>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

TANG, Q. et al. *Prevalence of Persistent Vegetative State in patients with severe traumatic brain injury and its trend during the past four decads: A meta-analysis. NeuroRehabilitation*, v. 40, 2017. p. 23-31. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27814303>>. Acesso em 10 set. 2016.

THE ECONOMIST. *Ranking care for the dying. Quality of death, 2010*. Disponível em: <<http://www.economist.com>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

THE SUPPORT Principal Investigators. *A Contolled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. JAMA*;v. 274, 1995. p. 1591-1598. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7474243>>.

TOLSTOI, L. *A morte de Ivan Ilich*. São Paulo: L&PM editores, 1997.

TRUOG, R. D. et al. *Recommendations for end-of-life in intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit Care Med*, v. 36, n. 3, 2008. p. 953-63. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18431285>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

VATICANO. *Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé, Declaração sobre a Eutanásia*, 5 de maio 1980. Disponível em: <http://www.vatican.va/roman_curia/congregations>.

VINCENT, J. L. *Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. Crit Care Med*, v. 27, 1999. p. 1626-1633. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10470775>>. Acesso em 9 jan. 2016.

VEER JUNIOR, J. B. V. *Euthanasia in the Netherlands. Journal of the American College of Surgeons*. v. 188, n. 5, 1999. p. 532-537. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10235583>>. Acesso 10 ago. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION . Cancer Pain Relief and Palliative Care, *Report of a WHO Expert Committee*, Geneva. 1990.

WESTON, A. *A Construção do Argumento*. São Paulo: Martins Fontes;2009.

YAGUCHI, A. et al. *International Differences in End-of-Life Attitudes in the Intensive Care Unit. Results of a Survey*. *Arch Intern Med*, 165, 2005. p. 1970-1975.
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16186466>>. Acesso em: 15 set. 2016.

ANEXO A - DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012 (Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70) Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004,

e CONSIDERANDO:

a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira;

a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas;

a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade (grifo nosso);

que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais;

que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo (grifo nosso);

CONSIDERANDO o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012, RESOLVE: Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade (grifo nosso).

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente (grifo nosso).

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília-DF, 9 de agosto de 2012

ROBERTO LUIZ D'AVILA HENRIQUE BATISTA E SILVA

Presidente Secretário-geral

<http://www.portalmedico.org.br>

ANEXO B - MORTE ENCEFÁLICA

RESOLUÇÃO CFM nº 1.480/97

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958 e, CONSIDERANDO que:

a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, determina em seu artigo 3º que compete ao Conselho Federal de Medicina definir os critérios para diagnóstico de morte encefálica;

que a parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, conforme critérios já bem estabelecidos pela comunidade científica mundial (grifo nosso);

o ônus psicológico e material causado pelo prolongamento do uso de recursos extraordinários para o suporte de funções vegetativas em pacientes com parada total e irreversível da atividade encefálica (grifo nosso);

a necessidade de judiciosa indicação para interrupção do emprego desses recursos;

a necessidade da adoção de critérios para constatar, de modo indiscutível, a ocorrência de morte (grifo nosso);

que ainda não há consenso sobre a aplicabilidade desses critérios em crianças menores de 7 dias e prematuros,

RESOLVE:

Art. 1º. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias (grifo nosso).

Art. 2º. Os dados clínicos e complementares observados quando da caracterização da morte encefálica deverão ser registrados no "termo de declaração de morte encefálica" anexo a esta Resolução.

Parágrafo único. As instituições hospitalares poderão fazer acréscimos ao presente termo, que deverão ser aprovados pelos Conselhos Regionais de Medicina da sua jurisdição, sendo vedada a supressão de qualquer de seus itens.

Art. 3º. A morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida (grifo nosso).

Art. 4º. Os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinhal e apnéia.

Art. 5º. Os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica serão definidos por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) de 7 dias a 2 meses incompletos - 48 horas
- b) de 2 meses a 1 ano incompleto - 24 horas
- c) de 1 ano a 2 anos incompletos - 12 horas
- d) acima de 2 anos - 6 horas

Art. 6º. Os exames complementares a serem observados para constatação de morte encefálica deverão demonstrar de forma inequívoca (grifo nosso):

- a) ausência de atividade elétrica cerebral ou,**
- b) ausência de atividade metabólica cerebral ou,**
- c) ausência de perfusão sanguínea cerebral.**

Art. 7º. Os exames complementares serão utilizados por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) acima de 2 anos - um dos exames citados no Art. 6º, alíneas "a", "b" e "c";
- b) de 1 a 2 anos incompletos: um dos exames citados no Art. 6º, alíneas "a", "b" e "c".

Quando optar-se por eletroencefalograma, serão necessários 2 exames com intervalo de 12 horas entre um e outro;

- c) de 2 meses a 1 ano incompleto - 2 eletroencefalogramas com intervalo de 24 horas entre um e outro;
- d) de 7 dias a 2 meses incompletos - 2 eletroencefalogramas com intervalo de 48 horas entre um e outro.

Art. 8º. O Termo de Declaração de Morte Encefálica, devidamente preenchido e assinado, e os exames complementares utilizados para diagnóstico da morte encefálica deverão ser arquivados no próprio prontuário do paciente.

Art. 9º. Constatada e documentada a morte encefálica, deverá o Diretor-Clínico da instituição hospitalar, ou quem for delegado, comunicar tal fato aos responsáveis legais do paciente, se houver, e à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos a que estiver vinculada a unidade hospitalar onde o mesmo se encontrava internado (grifo

nosso).

Art. 10. Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação e revoga a Resolução CFM nº 1.346/91.

Brasília-DF, 08 de agosto de 1997.

WALDIR PAIVA MESQUITA

Presidente

ANTÔNIO HENRIQUE PEDROSA NETO

Secretário-Geral

Publicada no D.O.U. de 21.08.97 Página 18.227

IDENTIFICAÇÃO DO HOSPITAL

TERMO DE DECLARAÇÃO DE MORTE ENCEFÁLICA

(Res. CFM nº 1.480 de 08/08/97)

NOME: _____

PAI: _____

MÃE: _____

IDADE: _____ ANOS _____ MESES _____ DIAS DATA DE

NASCIMENTO ____/____/____

SEXO: M F RAÇA: A B N Registro Hospitalar: _____

A. CAUSA DO COMA

A.1 - Causa do Coma:

A.2. Causas do coma que devem ser excluídas durante o exame

a) Hipotermia () SIM () NÃO

b) Uso de drogas depressoras do sistema nervoso central () SIM () NÃO

Se a resposta for sim a qualquer um dos itens, interrompe-se o protocolo

B. EXAME NEUROLÓGICO - Atenção: verificar o intervalo mínimo exigível entre as avaliações clínicas, constantes da tabela abaixo:

IDADE INTERVALO

7 dias a 2 meses incompletos 48 horas

2 meses a 1 ano incompleto 24 horas

1 ano a 2 anos incompletos 12 horas

Acima de 2 anos 6 horas

(Ao efetuar o exame, assinalar uma das duas opções SIM/NÃO. obrigatoriamente, para todos os itens abaixo)

Elementos do exame neurológico Resultados

1º exame 2º exame

Coma aperceptivo ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

Pupilas fixas e arreativas ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

Ausência de reflexo córneo-palpebral ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

Ausência de reflexos oculocefálicos ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

Ausência de respostas às provas calóricas ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

Ausência de reflexo de tosse ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

Apnéia ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

C. ASSINATURAS DOS EXAMES CLÍNICOS - (Os exames devem ser realizados por profissionais diferentes, que não poderão ser integrantes da equipe de remoção e transplante.

1 - PRIMEIRO EXAME 2 - SEGUNDO EXAME

DATA:___/___/___ HORA:___:___ DATA:___/___/___ HORA:___:___

NOME DO MÉDICO:_____ NOME DO MÉDICO:_____

CRM:_____ FONE:_____ CRM:_____ FONE:_____

END.:_____ END.:_____

ASSINATURA: _____ ASSINATURA: _____

D. EXAME COMPLEMENTAR - Indicar o exame realizado e anexar laudo com identificação do médico responsável.

1. Angiografia Cerebral
2. Cintilografia Radioisotópica
3. Doppler Transcraniano
4. Monitorização da pressão intra-craniana
5. Tomografia computadorizada com xenônio
6. Tomografia por emissão de foton único
7. EEG
8. Tomografia por emissão de positrões
- 9.

Extração Cerebral de oxigênio 10. outros (citar)

E. OBSERVAÇÕES

1 - Interessa, para o diagnóstico de morte encefálica, exclusivamente a arreatividade supraespinal. Conseqüentemente, não afasta este diagnóstico a presença de sinais de reatividade infraespinal (atividade reflexa medular) tais como: reflexos osteotendinosos ("reflexos profundos"), cutâneo-abdominais, cutâneo-plantar em flexão ou extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arrepio, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores, reflexo tônico cervical.

2 - Prova calórica

2.1 - Certificar-se de que não há obstrução do canal auditivo por cerumem ou qualquer outra condição que dificulte ou impeça a correta realização do exame.

2.2 - Usar 50 ml de líquido (soro fisiológico, água, etc) próximo de 0 grau Celsius em cada ouvido.

2.3 - Manter a cabeça elevada em 30 (trinta) graus durante a prova.

2.4 - Constatar a ausência de movimentos oculares.

3 - Teste da apnéia

No doente em coma, o nível sensorial de estímulo para desencadear a respiração é alto, necessitando-se da pCO₂ de até 55 mmHg, fenômeno que pode determinar um tempo de vários minutos entre a desconexão do respirador e o aparecimento dos movimentos respiratórios, caso a região ponto-bulbar ainda esteja íntegra. A prova da apnéia é realizada de acordo com o seguinte protocolo:

3.1 - Ventilar o paciente com O₂ de 100% por 10 minutos.

3.2 - Desconectar o ventilador.

3.3 - Instalar catéter traqueal de oxigênio com fluxo de 6 litros por minuto.

3.4 - Observar se aparecem movimentos respiratórios por 10 minutos ou até quando o pCO₂ atingir 55 mmHg.

4 - Exame complementar. Este exame clínico deve estar acompanhado de um exame complementar que demonstre inequivocadamente a ausência de circulação sanguínea intracraniana ou atividade elétrica cerebral, ou atividade metabólica cerebral. Observar o disposto abaixo (itens 5 e 6) com relação ao tipo de exame e faixa etária.

5 - Em pacientes com dois anos ou mais - 1 exame complementar entre os abaixo mencionados:

5.1 - Atividade circulatória cerebral: angiografia, cintilografia radioisotópica, doppler transcraniano, monitorização da pressão intracraniana, tomografia computadorizada com xenônio, SPECT.

5.2 - Atividade elétrica: eletroencefalograma.

5.3 - Atividade metabólica: PET, extração cerebral de oxigênio.

6 - Para pacientes abaixo de 02 anos:

6.1 - De 1 ano a 2 anos incompletos: o tipo de exame é facultativo. No caso de eletroencefalograma são necessários 2 registros com intervalo mínimo de 12 horas.

6.2 - De 2 meses a 1 ano incompleto: dois eletroencefalogramas com intervalo de 24 horas.

6.3 - De 7 dias a 2 meses de idade (incompletos): dois eletroencefalogramas com intervalo de 48 h.

7 - Uma vez constatada a morte encefálica, cópia deste termo de declaração deve obrigatoriamente ser enviada ao órgão controlador estadual (Lei 9.434/97, Art. 13).

<http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997>

ANEXO C - REGULAMENTAÇÃO DA EUTANÁSIA NA BÉLGICA

(A) Annexe 1 : 28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie

Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE I. - Dispositions générales.

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure.

Art. 3. § 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable ou encore mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- le patient [majeur ou mineur émancipé] se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- le patient mineur doté de la capacité de discernement se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1° **informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire;**

2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;

3° **consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation.** Le médecin consulté prend connaissance du dossier

médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;

5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

7° en outre, lorsque le patient est mineur non émancipé, consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en précisant les raisons de cette consultation.

Le spécialiste consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement du mineur, et l'atteste par écrit.

Le médecin traitant informe le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation.

Le médecin traitant s'entretient avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations visées au § 2, 1°, et s'assure qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur.

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès [du patient majeur ou mineur émancipé] n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient, ainsi que l'accord des représentants légaux si le patient est mineur, sont actés par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 4/1. Après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées.

§ 5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

L 2014-02-28/03, art. 2, 003; En vigueur : 22-03-2014

Art. 3bis. <inséré par L 2005-11-10/68, art. 2; En vigueur : 23-12- 2005> Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.

CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée.

Art. 4. § 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- **qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;**
- **qu'il est inconscient;**
- **et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.**

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- **est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;**
- **est inconscient;**
- **et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;**

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

1° **consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient**, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation. Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° **si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;**

4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

CHAPITRE IV. - De la déclaration.

Art. 5. Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

CHAPITRE V. - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

Art. 6. § 1er. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée « la Commission ».

§ 2. La Commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la Commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la Commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la Commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique - chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe - et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par [1 la Chambre des représentants]1, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La Commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la Commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La Commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La Commission établit son règlement d'ordre intérieur.

(1) L 2014-01-06/63, art. 21, 002; En vigueur : 25-05-2004

Art. 7. La Commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- 1° les nom, prénoms et domicile du patient;
- 2° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;
- 3° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;
- 4° les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;
- 5° s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la Commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la Commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la Commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

- 1° le sexe et les date et lieu de naissance du patient [et, en ce qui concerne le patient mineur, s'il était émancipé] ;
- 2° la date, le lieu et l'heure du décès;

3° la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;

4° la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;

5° les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable;

6° les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;

7° si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;

8° s'il existe une déclaration de volonté;

9° la procédure suivie par le médecin;

10° la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;

11° la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;

12° la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

(1) L 2014-02-28/03, art. 3, 003; En vigueur : 22-03-2014

Art. 8. La Commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la Commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la Commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au Procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la Commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la Commission.

Art. 9. La Commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;

b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;

c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la Commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la Commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la Commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La Commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée. Elle peut entendre des experts.

Art. 10. Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la Commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

Art. 11. Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la Commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

Art. 12. Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

Art. 13. Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la Commission, visés à l'article 9, la Chambre des représentants organise un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période au cours de laquelle la Chambre des représentants est dissoute et/ou au cours de laquelle il n'y a pas de gouvernement ayant la confiance de la Chambre des représentants.

(1) L [2014-01-06/63](#), art. 22, 002; En vigueur : 25-05-2004

CHAPITRE VI. - Dispositions particulières.

Art. 14. La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Art. 15. La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance. Les

dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

Art. 16. La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge.

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN.