

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Morrer com Dignidade: Um Direito Fundamental

Debora Diniz e Sérgio Costa¹

Introdução

Na totalidade dos países desenvolvidos ou em fase de desenvolvimento, as alterações demográficas ocorridas nas últimas décadas têm apontado para uma maior longevidade da população. Tome-se como exemplo a população estadunidense: se, em 1950, o número de pessoas que ali viviam com idade acima de 85 anos era de 585.000, este número saltou para 3.1 milhões em 1990, e, em breve, alcançará a cifra de 5.3 milhões.² Para a grande maioria dos estudiosos sobre o assunto, independentemente do país onde se faça uma abordagem demográfica de grupos populacionais com idade superior a 85 anos, o número crescente de pessoas situadas acima desta faixa etária constitui, de fato, uma questão política e de saúde pública da maior importância.

As razões para esse alargamento da expectativa de vida são múltiplas, desde a urbanização das cidades a melhoria das condições de trabalho, sendo os avanços biomédicos ocorridos a partir da metade do século passado apontados como decisivos. Em consequência, questões de ética aplicada já clássicas, como a eutanásia ou o direito de morrer, foram revigoradas. A possibilidade de intervir no ciclo da vida acelerando ou estendendo o momento da morte é, talvez, uma das questões mais centrais à ética aplicada em saúde, sendo o Juramento de Hipócrates uma das referências éticas mais antigas. Há autores que, inclusive, creditam a consolidação da bioética nos Estados Unidos ao debate em torno da medicalização da morte e da eutanásia.³ O avanço biomédico, em especial as técnicas paliativas, trouxe para a cena do debate não apenas a discussão sobre a existência ou não de um suposto direito a escolher o momento da morte, mas também o tema dos tratamentos extraordinários que podem estender indefinidamente a vida, impedindo que as pessoas efetivamente morram.

Não é à toa que cresce a cada dia a discussão em torno da participação ativa dos profissionais da biomedicina na assistência à morte. Diferentemente do passado, em que decisões sobre o tratamento eram exclusivas da equipe de saúde, hoje, estimula-se que os usuários do sistema de saúde participem da tomada de decisões, especialmente daquelas consideradas centrais à existência humana, como são as relacionadas ao início e ao fim da vida. O reconhecimento de que a decisão sobre o momento da morte não deveria ser apenas uma questão técnica, mas essencialmente de ordem ética e, portanto, da esfera privada das pessoas, vem sendo considerado um verdadeiro desafio aos

profissionais de saúde. Tradicionalmente treinados para enfrentar e resistir a morte, sob a alegação de que a missão biomédica é a de salvar vidas, a resistência moral em torno de qualquer debate formal sobre a eutanásia ou mesmo o direito de morrer é ainda imensa.

Há, no entanto, uma enorme incongruência ética nesta resistência, pois diversos estudos etnográficos em centros de terapia intensiva, infantil ou adulta, mostram que a eutanásia passiva, prática conhecida por "desligar os aparelhos" ou "deixar a morte seguir o seu curso" são procedimentos correntes. O que há, na verdade, é uma enorme resistência em enfrentar abertamente esse tema, pois ele, por um lado, representa a falibilidade da biomedicina e, por outro, mostra que há situações em que a melhor medida terapêutica é permitir que a morte ocorra livre de intervenções tecnológicas ou biomédicas. Intencionalmente ou não, e diferente de outras situações analisadas pela bioética no Brasil, o debate sobre a eutanásia ou o direito de morrer vem sendo travado, essencialmente, à beira do leito. Poucos são os debates públicos ou os projetos de lei em tramitação no Congresso Nacional que propõem regulamentar a prática da eutanásia passiva como um direito no Brasil.⁴

Médicos e enfermeiras, em especial os envolvidos com o tratamento de doenças crônicas e degenerativas ou em centros de tratamento intensivo, são continuamente confrontados com diferentes escolhas sobre quando, como e onde morrer, preferências diretamente relacionadas aos padrões de bem viver das pessoas e não apenas a questões de ordem técnica sobre oferta de tratamentos ou procedimentos cirúrgicos, por exemplo. Na verdade, em algumas situações críticas e terminais, dada a inevitabilidade da morte e o esgotamento das alternativas curativas ou paliativas biomédicas, a possibilidade de decidir sobre a própria morte assume um papel de conforto moral. Um número crescente de pessoas, especialmente idosas, procura auxílio de médicos e enfermeiras não apenas para tratar doenças, mas para garantir que a experiência da morte seja também resultado de escolhas individuais.

A dificuldade não está apenas em reconhecer que há situações clínicas em que a morte é uma escolha mais confortável que a manutenção de tratamentos ou o confinamento a uma unidade de tratamentos intensivos. O fato é que, afóra os casos-limite próximos de um consenso moral sobre a eticidade da eutanásia voluntária, haverá ocasiões em que doentes e profissionais de saúde verão as opções de tratamento de maneira diversa.⁵ Essa diferença de perspectivas aponta para a separação entre o conhecimento técnico e a autoridade ética no cuidado com o corpo e com a saúde. Haverá situações em que o doente e sua família poderão insistir em tratamentos considerados

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

fúteis para os profissionais de saúde, ao passo que é possível imaginar situações em que o doente deliberadamente decide não manter tratamentos de prolongamento da vida, a despeito da orientação médica. Reconhecer que haverá situações em que a recomendação biomédica de manutenção do tratamento não corresponde às expectativas dos doentes é um novo desafio em especial para os médicos, acostumados à soberania da autoridade terapêutica.

Esse processo crescente de retirada do tema da morte do universo biomédico e de sua aproximação da esfera das decisões cotidianas não deve ser entendido meramente como uma consolidação de valores morais individualistas entre nós. Por um lado, o debate sobre a eutanásia voluntária é, sim, fruto de valores liberais, em especial da autonomia, mas também se ampara em valores caros a outras tradições morais, em especial à tradição cristã por meio do princípio da dignidade humana.⁶ Os fundamentos éticos do debate sobre o direito de morrer são vários, muito embora os princípios da autonomia e da dignidade sejam referências obrigatórias para qualquer processo decisório, inclusive nos países em que regulamentaram em lei o direito à alguma forma de eutanásia, como foi a Holanda, a Colômbia ou a Bélgica, por exemplo. Além da explicitação dos fundamentos éticos que suportam a legitimidade do direito à eutanásia, a relativização da autoridade biomédica para a decisão de conflitos morais no campo da saúde e da doença é parte de um processo amplo de crítica social, em que a consolidação da bioética é um desses exemplos.⁷

A bioética vem se consolidando como um campo de pesquisa, ensino e intervenção da ética social especializada em temas de intenso conflito moral.⁸ Muito embora o universo de questões bioéticas oscile do meio ambiente à pesquisa com animais não-humanos, a bioética brasileira especializou-se em temas relacionados ao processo de saúde e doença com seres humanos. Questões clássicas à prática biomédica, como o aborto ou a eutanásia, ou novos temas, como a clonagem ou a reprodução assistida, estão na pauta do debate bioético internacional e brasileiro por meio de projetos de lei, debates públicos, acesso a serviços de saúde ou pesquisa científica. Os debates em torno da eutanásia e da pesquisa com seres humanos foram decisivos para a estruturação da bioética nas universidades, em especial na primeira fase de implementação da bioética como disciplina acadêmica nos Estados Unidos nos anos 1970.⁹ A centralidade do tema da eutanásia para a consolidação acadêmica da bioética deve ser analisada à luz das mudanças demográficas experimentadas por países, como os Estados Unidos e Reino Unido, onde primeiramente a bioética se consolidou.

Este artigo apresenta o estado da arte conceitual do debate bioético sobre o

direito de morrer entre idosos. Por ser um dos temas prioritários à produção intelectual em bioética, o tema da eutanásia está repleto de sutilezas argumentativas, que procuram diferenciar a eutanásia, como o exercício de um direito fundamental, do extermínio praticado pela medicina nazista, em que idosos e deficientes foram arbitrariamente assassinados. A análise e apresentação dos conceitos de eutanásia passiva e ativa, eutanásia voluntária e involuntária, e distanásia permitirá uma melhor avaliação dos avanços e resistências na regulamentação da eutanásia como um direito. Muito embora as solicitações de eutanásia possam ser feitas em todas as fases do ciclo da vida, este artigo procura lançar luzes sobre a situação de idosos em tratamento terminal, ou idosos portadores de doenças crônicas, incuráveis ou degenerativas que desejam deliberar sobre sua própria morte.¹⁰ Grande parte dos argumentos diz respeito, portanto, à discussão sobre eutanásia em contextos de medicalização da morte entre idosos. O objetivo final é mostrar que a eutanásia, seja ela passiva ou ativa, deva ser resultado de um processo livre e informado e, por isso, deva ser compreendida como um direito fundamental amparado nos princípios éticos da autonomia e da dignidade.

Uma História Paradigmática

Durante um longo período na história da medicina, referir-se à eutanásia era tocar em um dos temas proibidos da ética biomédica. A sombra deixada pela experiência nefasta e totalitária do estado nazista aboliu toda e qualquer possibilidade de resgate do direito de morrer com a devida dignidade. A experiência eugênica conduzida por Hitler confundiu o senso comum: ainda hoje se usa indiscriminadamente o termo eutanásia, seja como sinônimo de genocídio ou de morte digna. Infelizmente, para muitos profissionais da área de saúde, e não somente para os médicos, eutanásia é ainda sinônimo de homicídio premeditado. Em nome disso, a proposta da bioética de resgate do tema em nome dos direitos individuais é, para muitas pessoas, vista como uma violação dos preceitos básicos da prática biomédica. São comuns frases como: "a medicina foi feita para curar e não para matar", "médicos não podem ser assassinos", "a enfermagem é comprometida com o cuidado", dentre outras combinações que apontam para a confusão conceitual deixada pela intolerância do nazismo.

Em 1988, um dos mais importantes periódicos médicos do mundo, *Journal of American Medical Association* (JAMA), publicou um relato anônimo que acendeu o debate sobre a eutanásia internacionalmente.¹¹ O relato intitulado "It's over, Debbie" foi creditado a um jovem médico residente lotado em uma enfermaria de oncologia. A história é breve e a narrativa simplória, sendo sua força derivada do fato de ser uma história verdadeira publicada em um dos periódicos mais

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

importantes da pesquisa médica. Debbie era uma mulher de vinte anos, internada em um centro de tratamento oncológico, em fase terminal de câncer de ovário. Durante uma crise de dor, o médico residente foi acionado para vê-la. Era a primeira vez que os dois se encontravam. Sonolento e cambaleante – estes são os adjetivos que resumem o estado de espírito do residente na narrativa – o médico é recebido por uma mulher destruída pela dor. O único diálogo travado entre dois resumiu-se a um suplício de Debbie que lhe dizia "doutor, acabe com isso". Bastou esta frase para que o médico injetasse uma dose excessiva de morfina em Debbie, o suficiente para provocar-lhe a morte imediata. O autor do relato, que assumiu para si a responsabilidade pelo ato, sabia que o medicamento mataria Debbie e justificou o feito em nome do direito de Debbie de deliberar sobre sua própria morte.

A história de Debbie provocou uma avalanche de discussões bioéticas sobre a eutanásia e o direito de morrer, inclusive levando o JAMA a investigar a veracidade do relato buscando em todos os hospitais estadunidenses onde, de fato, a história poderia ter se desenrolado. Indiferente ao fato de se a narrativa foi verdadeira ou fruto da criatividade de algum residente, a história trouxe fatos plausíveis, não muito diferente do que pode ocorrer em vários hospitais no mundo. A história de Debbie tem o mérito de trazer para a discussão os equívocos em torno do tema da eutanásia. Eutanásia entendida como o resultado do exercício de um direito individual - o direito de deliberar sobre a própria morte - não pode se basear em avaliações apressadas, irresponsáveis e autoritárias como foi a tomada pelo médico residente. Debbie e o médico residente não se conheciam, o que torna a relação entre dois, essencialmente, superficial, impedindo até mesmo que o médico avaliasse o significado do pedido de Debbie: se uma solicitação para por fim a dor, ou se um pedido de ajuda para morrer.

A partir da publicação deste relato, alguns acordos conceituais passaram a se formar no debate bioético.¹² O primeiro foi o de que não é correto confundir eutanásia voluntária, isto é, aquela que se fundamenta em um processo informado e autônomo, com a eutanásia involuntária ou o homicídio.¹³ Eutanásia voluntária é praticada quando a pessoa doente deseja morrer, está devidamente informada sobre sua situação clínica e não se encontra em estado depressivo no momento da decisão. O diagnóstico de sua doença e a existência ou não de possibilidades terapêuticas não devem ser traçados por apenas um médico, mas por uma equipe multidisciplinar de saúde. Estes foram requisitos éticos e técnicos não cumpridos no caso de Debbie. Em nome disso, a história de Debbie foi entendida por muitos críticos como um simples caso de homicídio ou de eutanásia involuntária: uma mulher em

profundo sofrimento pede socorro para debelar a dor e o médico a assassina.¹⁴ A eutanásia involuntária ocorre quando o doente não deseja a morte ou quando não se conhece sua vontade. O simples fato de Debbie ter dito "acabe com isso, doutor" não foi considerada razão suficiente para justificar a opção pela eutanásia. Outros comentaristas, no entanto, tomaram a história como um caso paradigmático para demonstrar a importância de se regulamentar os procedimentos para legitimação da eutanásia como uma prática assistencial em saúde.¹⁵

A Centralidade da Autonomia

A principal divergência em torno da história de Debbie não foi técnica, isto é, em que medida um quadro clínico terminal de câncer justificaria ou não um pedido de eutanásia, mas sim ética. Na história da bioética, poucos comentaristas se detiveram a discutir as situações clínicas ou os quadros de dor que justificariam a prática da eutanásia. O nó argumentativo daqueles que apontavam os equívocos da narrativa foi o da centralidade do respeito ao princípio da autonomia para a prática da eutanásia. A pergunta não era se um quadro de câncer terminal justificaria ou não alguém preferir a morte à manutenção do tratamento, mas, sim, em que medida esta teria sido uma escolha informada e autônoma quando realizada no meio da noite por uma mulher fragilizada pela dor física e por um jovem médico sonolento. No caso de Debbie, não haveria como saber se esta era sua escolha ou um impulso provocado pela dor intensa, pois o médico não cumpriu com nenhum dos procedimentos existentes para garantir sua integridade moral. Sem riscos de exagero, Debbie foi imprudentemente assassinada por um jovem residente, cansado ou compadecido com sua dor. Sua morte não pode ser considerada um ato de respeito a sua vontade, sendo um equívoco qualificá-la como eutanásia voluntária. Desde então, o princípio da autonomia assumiu uma posição central no debate sobre o direito de morrer, sendo considerado uma peça fundamental para a eticidade da prática.

A autonomia é um dos pilares das teorias bioéticas vigentes. A publicação do livro "Princípios da Ética Biomédica", de Tom Beauchamp e James Childress, em 1978, foi decisiva para a consolidação do princípio do respeito à autonomia como um mecanismo legítimo para a resolução dos conflitos morais em saúde.¹⁶ Beauchamp e Childress não se referem apenas à autonomia, mas consolidam a importância do respeito à autonomia individual como uma peça-chave para a bioética.¹⁷ As decisões são consideradas autônomas não apenas quando resultam de deliberações individuais ou quando são derivadas de preferências ou desejos individuais, mas principalmente quando resultam de processos informados e esclarecidos sobre tratamentos, terapêuticas,

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

prognósticos, riscos, malefícios e benefícios de cada conduta biomédica. Ou seja, para uma decisão ser considerada autônoma não basta que a pessoa esteja livre de constrangimentos morais contrários a suas escolhas, mas também que se promova sua autonomia especialmente por meio da informação qualificada, honesta e compreensível.

A exigência de que a decisão pela eutanásia seja fruto de um processo deliberativo informado e autônomo trouxe novas questões ao debate.¹⁸ Se a autonomia é um dos requisitos éticos fundamentais para a legitimidade da eutanásia voluntária, o que fazer quando a pessoa não expressou sua vontade? Em que medida a família poderia assumir a responsabilidade decisória e ser considerado agente legítimo, seja por manter tratamentos ou para interrompê-los? Há casos em que a eutanásia involuntária pode ser considerada nos mesmos termos da eutanásia voluntária? O primeiro desafio foi então reconhecer que, muito embora a autonomia seja o princípio balizador para a legitimidade da eutanásia voluntária, há pessoas que não têm condições de se pronunciar sobre suas preferências dado a gravidade de seus quadros clínicos. A situação clássica de alguém em morte cerebral internado em uma unidade de terapia intensiva é um exemplo recorrente ao debate. Outro exemplo comum é o de idosos em processo demencial avançado, como é o caso daqueles que sofrem do Mal de Alzheimer, em que não há mais como considerar a capacidade cognitiva e avaliativa para expressão da vontade individual. Alguns teóricos acreditaram resolver esta questão sugerindo que, na ausência da vontade explícita no momento da decisão, deveria se considerar também como válidos instrumentos legais anteriores, como o testamento, cartas ou mesmo pronunciamentos informais. Ou seja, apesar de não ser possível apelar para a vontade expressa no momento da decisão, a eutanásia se manteria como um resultado da vontade individual, tendo sido esta expressa em outros momentos e situações.

Na verdade, grande parte das solicitações de eutanásia não se dá pela formalização explícita da vontade, registrada em cartas ou testamentos, mas por arranjos argumentativos entre a família, os cuidadores e a equipe de saúde. A expectativa ética de que decisões sobre eutanásia somente ocorram após a consulta informada aos doentes não corresponde à rotina de unidades de tratamento intensivo ou de ambulatórios de pacientes de alto risco, mas sim a um mundo idealizado por filósofos morais e que foi incorporado pela bioética. A prática da eutanásia passiva, isto é, o desligamento de aparelhos ou a retirada de mecanismos artificiais de sustentação da vida, é, na maior parte dos casos, uma prática pacificamente acordada entre família e equipe de saúde, especialmente quando os pacientes são idosos em estágios terminais da vida. Nesses casos,

muito embora não exista um registro oficial da vontade do idoso, apenas os relatos de familiares e cuidadores, as equipes de saúde tendem a acatar as deliberações da família, especialmente quando se tratam de doenças incuráveis, terminais, sem qualquer possibilidade de cura ou tratamento e que implicam em extremo sofrimento físico para os idosos. Alguns autores, inclusive, recusam-se a denominar a retirada de mecanismos de sustentação artificial da vida ou dos meios extraordinários de tratamento como eutanásia passiva. Preferem classificá-la simplesmente como "recusa de tratamento", haja vista a carga emocional e moral que o conceito de eutanásia carrega consigo.

A recusa de tratamento deve ser entendida como uma decisão pela não medicalização da morte, especialmente em situações onde os recursos biomédicos não são capazes de oferecer qualquer benefício ao doente além da experiência da obstinação terapêutica. O prolongamento da vida não é por si só um benefício, especialmente quando se trata de pacientes terminais para os quais não há qualquer possibilidade de mudança ou reversão do quadro clínico. Afastar a recusa de tratamento do debate sobre a moralidade da eutanásia é confortante tanto para os doentes quanto para os profissionais de saúde. Recusar um tratamento fútil ou extraordinário não deve ser entendido nos mesmos termos descritivos de uma eutanásia ativa pela injeção de potássio ou de um suicídio assistido em que uma máquina de matar é oferecida ao doente. Alguns profissionais biomédicos entendem a recusa de tratamento como um ato de desobediência à autoridade técnica ou uma ameaça à ideologia do vitalismo, mas esta é uma mudança de mentalidades que, gradativamente, vem sendo alterada no cotidiano dos hospitais e centros de saúde. A recusa de tratamento deve ser, simplesmente, entendida como a expressão de uma vontade individual de enfrentamento da morte sem o recurso da medicalização.

A Recusa de Tratamento e a Distanásia

Caso se considere o respeito à autonomia um princípio chave para a ética nos cuidados em saúde, importa pouco se a conceituação científica mais adequada é a de eutanásia passiva ou a de recusa de tratamento. O fato é que, regra geral, as pessoas não qualificam suas escolhas por abreviar a vida, seja ativamente por uma injeção letal como foi o caso de Debbie ou passivamente pela retirada de aparelhos, como "eutanásia". Termos mais amenos como "deixar a morte seguir seu curso" ou "reconhecer que não há mais o que fazer" são expressões equivalentes e que resumem, sob outro léxico moral, a prática da eutanásia passiva ou da retirada de tratamento. A recusa do tratamento pode ser feita em várias fases do desenvolvimento de uma doença, sendo o mais comum após tentativas sem

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

sucesso de reversão do quadro clínico, acompanhadas de longas internações hospitalares. A história de Sigmund Freud é, talvez, um dos exemplos mais elucidativos deste processo decisório. Freud, aos 83 anos, após submeter-se a 32ª cirurgia na vã esperança de extrair um tumor de mandíbula pediu a um colega para acelerar a morte. Teve o pedido aceito. Assim como Freud inúmeras outras pessoas sabem o que significa acelerar o processo da morte. E agem guiados pela convicção de que esta é uma decisão que lhes é de direito.

Mas em que situações seria legítimo uma pessoa recusar o tratamento? Diferentemente da eutanásia ativa, em que a morte é intencionalmente provocada, as situações de eutanásia passiva não requerem uma ação tão direta e agressiva da equipe de saúde. Para que uma recusa de tratamento acelere ou provoque a morte de uma pessoa é preciso que esta pessoa já esteja em um processo de debilitação grave em que a morte seja eminente. Costuma-se caracterizar alguém como portador de uma doença incurável ou irreversível com alta probabilidade de morte, quem, em um curto intervalo de tempo, não mais do que seis meses, irá falecer sem intervenção médica. Ou seja, é terminal o doente que apresenta duas características fundamentais: a da incurabilidade e a do fracasso terapêutico dos recursos médicos. Grande parte das situações de recusa de tratamento entre idosos se dá em casos terminais, sendo rara a situação de recusa de tratamento em que o quadro é curável ou reversível. É possível, portanto, considerar o caráter fútil do tratamento como uma pré-condição às situações de eutanásia passiva ou de recusa de tratamento entre idosos, o que reforça ainda mais a tese do direito individual.

Um tratamento é considerado fútil ou extraordinário quando a única justificativa para mantê-lo é a medicalização da morte, isto é, o prolongamento da vida do doente por meios artificiais de sustentação da vida ou por medicamentos, a despeito da irreversibilidade do quadro clínico e da eminência da morte.¹⁹ Há casos em que a medicalização da morte é tão agressiva e inútil que alguns autores passaram a se referir como distanásia.²⁰ A distanásia é um fenômeno recente e que representa a crescente medicalização da saúde, especialmente pelo exagero no uso de tecnologias médicas. A distanásia ocorre, principalmente, entre idosos e poderia ser definida como a decisão ou o conjunto de procedimentos médicos cujo intuito é impedir a morte de um doente já em vias de morrer. É em torno da distanásia ou dos tratamentos fúteis que o debate bioético mais cresce, especialmente pelo impacto que a prática causa na qualidade de vida tanto do doente quanto de seus cuidadores e familiares. Grande parte do debate público e jornalístico em torno do direito de morrer discute

especialmente o tema do distanásia, ou seja, o do prolongamento desnecessário da sobrevivência sem qualquer consideração pelo bem estar ou preferências individuais.

A distanásia é a prática que mais diretamente ameaça a promoção do princípio da dignidade humana nos cuidados em saúde para com os idosos. É também a experiência que maior temor provoca em idosos hospitalizados ou submetidos a tratamentos de doenças crônicas. Muitas pesquisas mostram que os idosos não temem diretamente a morte, mas a aproximação da morte acrescida de sofrimento físico e mental, tratamentos prolongados e obstinações terapêuticas. Este receio, infelizmente, não é infundado. A ideologia do vitalismo que move as carreiras biomédicas é ainda um valor moral central que motiva médicos e enfermeiras a manter um idoso em estágio terminal sob pesadas drogas e reanimações contínuas. O princípio da santidade da vida humana que defende ser a vida humana intocável, muito embora cada vez mais relativizável pelas pesquisas científicas com seres humanos e pelas técnicas de reprodução humana, é um apelo moral que justifica o mecanicismo que motiva a distanásia. Não só não se permite que as pessoas exerçam seu direito de decidir sobre como, quando e onde morrer, mas principalmente corre-se o risco de ser obrigado a se manter vivo pela ideologia do vitalismo.

Se, por um lado, para que a eutanásia voluntária seja considerada uma possibilidade na assistência em saúde é preciso que o princípio do respeito à autonomia seja não apenas promovido, mas também garantido, por outro, é preciso que o princípio da dignidade seja seriamente respeitado para que se evite exageros de medicalização conduzindo o doente a um quadro de distanásia. A ideologia do vitalismo, seja por insistência de cuidadores e familiares ou por determinação dos próprios estabelecimentos de saúde, precisa ser seriamente enfrentada. Há duas possibilidades de se analisar e enfrentar esta questão. Primeiro, nas situações em que o doente expressou-se contrariamente à manutenção do tratamento, considerá-la como uma violação de direitos e liberdades individuais. Segundo, por uma perspectiva de justiça social, é preciso lembrar a afirmação corrente que 50% dos gastos individuais em saúde são utilizados nos últimos seis meses de vida. A referência a interesses coletivos na argumentação sobre o direito de morrer não significa que idosos possam ter seus aparelhos desligados ou que lhes sejam negados leitos pelo simples fato que lhes restam pouco tempo de vida. Estes são casos de eutanásia involuntária e que devem ser qualificados como homicídios e enfrentados como uma grave violação dos direitos humanos dos idosos. O que vale ser ressaltado, no entanto, é o fato de que, partindo-se do pressuposto

Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

das liberdades individuais, ou seja em situações em que os doentes expressaram-se a favor da recusa de tratamento ou da eutanásia passiva, a questão da melhor alocação de recursos deve ser uma variável também considerada como fundamento ético para justificar a legitimidade da decisão.

O Direito de Morrer

Embora no Brasil o debate em torno da legalização da eutanásia ainda seja incipiente quando comparado a outros países, tais como a Holanda que despenalizou a prática desde 1993, tendo-a legalizado em 2001, ou a Colômbia, que autorizou a eutanásia passiva em 1997, este é um assunto que ganha cada dia mais força.²¹ E isso acontece não apenas nos meios acadêmicos, especialmente com a profissionalização da bioética, mas também na própria sociedade, como reflexo da veiculação de casos envolvendo o direito das pessoas, especialmente dos idosos, de decidir sobre a continuidade ou não da própria vida. Nos últimos anos, devido às acusações direcionadas ao dr. Morte, médico estadunidense criador da máquina de suicídio assistido, e ao auxiliar de enfermagem brasileiro acusado de matar mais de uma centena de doentes, em geral idosos, em um hospital do Rio de Janeiro, o debate em torno da eutanásia recobrou o seu vigor, tornando-se um dos temas prioritários da bioética.²²

Permitir ou mesmo facilitar a morte de alguém não necessariamente transforma um médico ou uma enfermeira em assassino. Há uma diferença fundamental entre estes personagens. O profissional de saúde, que age guiado pela solidariedade ao sofrimento e pratica a eutanásia em respeito à vontade individual ou que se recusa a praticar a distanásia pauta-se na certeza de que a deliberação livre sobre o momento de morrer é um direito inalienável do doente e que deve ser respeitado em nome da manutenção de sua dignidade. O médico e a enfermeira que auxiliam alguém a morrer fundamentam seus atos não em suas crenças pessoais sobre qual o melhor momento da morte ou em idéias sobre o ciclo natural da vida ou ideologias vitalistas. Eles tomam esta decisão a partir de dois princípios éticos que devem guiar não somente a prática profissional de médicos e enfermeiras, mas a compreensão de inúmeras situações de conflito moral em saúde: os princípios do respeito à autonomia e à dignidade.

Os profissionais de saúde devem ser companheiros e facilitadores deste processo de institucionalização do direito de morrer, já que as razões que justificam ou não a eutanásia são estritamente individuais, sendo, por isso, impossível a definição de qualquer regra que obrigue, por exemplo, o desligamento de aparelhos em casos clínicos graves de idosos. É no lado oposto deste quadro de respeito à autonomia do doente é o

homicida quem se situa. Ele, o vilão do debate sobre a eutanásia, baseia seus atos em atitudes arbitrárias, egoístas e desrespeitosas que ignoram não apenas o sofrimento, mas a integridade de quem sofre. Enquanto o lugar do médico ou da enfermeira é ao lado do doente seja pelo cuidado paliativo ou pela eutanásia, devolvendo-lhe a dignidade ameaçada pelo sofrimento físico e moral, pelas intenações contínuas ou pela medicalização extrema.

É fundamental, portanto, que se resgate a diferença entre eutanásia, distanásia e homicídio. Assim como os profissionais de saúde que reconhecem a soberania da autonomia e da dignidade permitindo que doentes terminais deliberem sobre sua própria morte não são monstros, a fronteira entre o direito de morrer e a eutanásia involuntária, entendida como homicídio, deve ser bem estabelecida. Não há nada em comum entre as duas práticas. A suposta confusão entre as duas categorias é fruto de um período da história que a humanidade se envergonha e teme qualquer possibilidade de retorno. Felizmente, não vivemos sob o regime de um estado totalitário que estabelece regras perversas sobre quem pode ou não viver. O debate sobre a eutanásia, em tempos de direitos humanos, está relacionado à liberdade de cada indivíduo de reger sua própria vida, e não à uma herança tardia da medicina nazista.

¹ Doutora em Antropologia, Pesquisadora da Universidade de Brasília e Diretora da ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero; Médico, Professor de Bioética do Instituto Camillo Filho (PI). Alguns dos argumentos presentes neste artigo foram discutidos pelos autores em outras ocasiões, em especial no livro Costa, Sérgio e Diniz, Debora. **Bioética: Ensaio**. Brasília: LetrasLivres. 2001.

² Carr, William. "Physician-Assisted Death Should Be Legalized". In : Winters, Paul. **Death and Dying**. San Diego. Greenhaven Press, Inc., 1998: 73-79.

³ Adre, Judith. "Virtue in Bioethics: Crossing Projects Well". In : **Bioethics as Practice**. Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2002: 102-134.

⁴ O projeto de lei do deputado Roberto Gouveia (PT-SP) em tramitação no Congresso Nacional é uma exceção legislativa.

⁵ Costa, Sérgio. "Doutor, eu quero morrer". In : Costa, Sérgio e Diniz, Debora. **Bioética: Ensaio**. Brasília: Letras Livres, 2001; 155-158.

⁶ Para uma boa apresentação aos argumentos liberais, vide Dworkin, Ronald. "Morrer e Viver". In : **Domínio da Vida: Aborto**,

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Eutanásia e Liberdades Individuais. São Paulo: Martins Fontes, 2002: 251-308 e para uma perspectiva católico-cristã brasileira, vide: Barchifontaine, Christian de Paul. "A dignidade no processo de morrer". In : Barchifontaine, Christian e Pessini, Leo (org.). **Bioética: Alguns Desafios.** São Paulo: Loyola, 2001: 283-296; Lepargneur, Hubert. "Reflexões acerca da eutanásia". In : Barchifontaine, Christian e Pessini, Leo (org.). **Bioética: Alguns Desafios.** São Paulo: Loyola, 2001: 297- 336 e para uma perspectiva ampla das religiões, vide: Pessini, Léo. "A eutanásia na visão das maiores religiões". In : Barchifontaine, Christian e Pessini, Leo (org.). **Bioética: Alguns Desafios.** São Paulo: Loyola, 2001: 261-282.

⁷ Diniz, Debora e Guilhem, Dirce. "A Teoria Principlalista". In : **O que é bioética?**. São Paulo: Brasiliense, 2002: 34-38.

⁸ Diniz, Debora. **Conflitos Morais e Bioética.** Brasília: LetrasLivres, 2001.

⁹ Adre, Judith. "Virtue in Bioethics: Chossing Projects Well". In : **Bioethics as Practice.** Chapel Hill: University of North Carolina Press, 2002: 102-134; Singer, Peter. "Justificando a Eutanásia Voluntária". In : **Vida Ética.** Rio de Janeiro: Ediouro, 2002: 242-250.

¹⁰ Um debate intenso na bioética é também o da eutanásia neonatal, especialmente com a difusão das idéias de Peter Singer e Helga Kuhse sobre qualidade de vida e bebês gravemente deficientes. Esta discussão não será contemplada neste artigo, mas uma boa referência inicial é o livro Kuhse, Helga e Singer, Peter. **Should the baby live? The Problem of Handicapped Infants.** Oxford: Oxford University Press, 1985.

¹¹ Anonymous. "It's over, Debbie". In : Moreno, Jonathan. **Arguing Euthanasia. The Controversy over Mercy Killing, Assisted Suicide, and the "Right to Die"**. New York: Simon and Schuster, 1995: 31-32.

¹² Uma apresentação interessante dos conceitos sobre eutanásia pode ser encontrada em: Laceywell, Linda A. A Comparative View of the Roles of Motive and Consent in the Response of the Criminal Justice System to Active Euthanasia. **Med. Law** (1987) 6: 449-463. Leonard-Taitz, Jérôld. Euthanasia, the Right to Die and the Law in South Africa. **Med. Law** (1992) 11: 597-610; Rachels, James. "Active and Passive Euthanasia". In : Kuhse, Helga e Singer, Peter. **Bioethics: An Anthology.** Oxford: Blackwell, 1999: 227-230.

¹³ The Members of Task Force on Life and Law. **Euthanasia.** 1993. 180pp; Pellegrino, Edmund D. Compassion Needs Reason Too. **Journal of the American Medical Association,** 270(7), 1993: 874-5.

¹⁴ Gayliln, Willard; Kass, Leon; Pellegrino, Edmund; Siegler, Mark. "Doctors Must Not Kill!". In : Moreno, Jonathan. **Arguing Euthanasia. The Controversy over Mercy**

Killing, Assisted Suicide, and the "Right to Die". New York: Simon and Schuster, 1995: 33-36.

¹⁵ Engelhardt, Tristram. "Fashioning an Ethic for Life and Death in Post-Modern Society". In : Moreno, Jonathan. **Arguing Euthanasia. The Controversy over Mercy Killing, Assisted Suicide, and the "Right to Die"**. New York: Simon and Schuster, 1995: 42-50.

¹⁶ Beauchamp, Tom e Childress, James. "O Respeito à Autonomia". In : **Princípios da Ética Biomédica.** São Paulo: Loyola, 2002: 137-208.

¹⁷ Diniz, Debora e Guilhem, Dirce. "A Teoria Principlalista". In : **O que é bioética?**. São Paulo: Brasiliense, 2002: 34-38.

¹⁸ Horta, Márcio. Eutanásia: Problemas Éticos da Morte e do Morrer. **Bioética** 1999; 7 27-33

¹⁹ A literatura estadunidense utiliza "tratamentos fúteis" como sinônimo de distanásia.

²⁰ Um excelente estudo em bioética sobre a distanásia é o de Pessini, Léo. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: São Camilo/Ed. Loyola, 2001; Lepargneur, Hubert. Bioética da Eutanásia. Argumentos Éticos em torno da Eutanásia. **Bioética** 1999; 7 41-48.

²¹ Diniz, Debora. "A Despenalização da Eutanásia Passiva: O Caso Colombiano". In : Costa, Sérgio e Diniz, Debora. **Bioética: Ensaios.** Brasília: LetrasLivres, 2001: 169-174; Holm, Sören. Legalizar a Eutanásia? Uma Perspectiva Dinamarquesa. **Bioética** 1999; vol 7; nº 1; 101-106

²² Diniz, Debora. "O Dr. Morte e a Eutanásia". In : Costa, Sérgio e Diniz, Debora. **Bioética: Ensaios.** Brasília: LetrasLivres, 2001: 159-161; Diniz, Debora. "Assassinato de Aluguel não é Eutanásia". In : Costa, Sérgio e Diniz, Debora. **Bioética: Ensaios.** Brasília: LetrasLivres, 2001: 165-168.

Bibliotecária Responsável:

Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)

Jornalista Responsável:

Fabiana Paranhos (DRT/DF 2496)

Tiragem:

50 exemplares

Serviço Editorial:

Editora LetrasLivres
Caixa Postal 8011
CEP 70.673-970
Brasília-DF Brasil

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

+55 61 343 1731