

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

MÁRCIA SOUZA DE ALMEIDA

OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A TERMINALIDADE DA VIDA: UM  
ESTUDO SOBRE OS DESAFIOS ÉTICOS

Brasília  
2010

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

MÁRCIA SOUZA DE ALMEIDA

OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A TERMINALIDADE DA VIDA: UM  
ESTUDO SOBRE OS DESAFIOS ÉTICOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Orientadora: Dra. Debora Diniz

Brasília  
2010

## FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de  
Brasília

Número de acervo 978336

Almeida, Márcia Souza de

A447p Os profissionais de saúde e a terminalidade da vida  
: um estudo sobre os desafios éticos / Márcia Souza  
de Almeida. - - 2010.

96 f.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Universidade de Brasília, Programa  
de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2010

Inclui bibliografia

1. Ortotanásia. 2. Ética médica. 3. Bioética. 4. Doentes terminais.  
5. Pessoal da área médica. I. Rodrigues,  
Debora Diniz. II. Título

CDU 614.253:616-036.88

## **FOLHA DE APROVAÇÃO**

Márcia Souza de Almeida

### **OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A TERMINALIDADE DA VIDA: UM ESTUDO SOBRE OS DESAFIOS ÉTICOS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Aprovado em 25 de janeiro de 2010

#### **BANCA EXAMINADORA**

Débora Diniz – (Presidente)  
Departamento de Serviço Social

Cristiano Guedes  
Departamento de Serviço Social

Tatiana Lionço  
Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero

*À minha mãe, Luzia Souza de Almeida, que, mais do que ninguém, me ensinou a ter paixão pelas letras e pela aventura de descobrir mundos novos, sempre alçando voos e me levando neles; ao meu pai, Idelson Oliveira de Almeida (in memoriam), pelos ensinamentos que me legou, mesmo sem saber o quanto me acrescentava.*

## **AGRADECIMENTOS**

É neste momento, em que a palavra “gratidão” surge no painel, que o espaço se ressignifica. Tão grande o espaço, tão pequeno o papel. Pequeno para tantos pensamentos e sentimentos. Não posso me esquecer de agradecer a orientação que tive da Dra. Debora Diniz, que com seus questionamentos fez com que minhas ideias crescessem em espiral; e aos amigos, tantos e tão necessários na minha vida. Agradeço a Flavia Squinca, pelas palavras ditas em voz calma, pelos livros e textos; a Claudia Maria Rojas de Carvalho, por trazer Maria no nome e pelas inúmeras vezes em que, com paciência, leu e releu os meus rascunhos; ao casal Fernando Bozza e Rosana Rodrigues, que abriu as portas do incentivo mais caro e amigo, o que foi fundamental para a concretização desse estudo; à tia Lourdes, que disponibilizou todos os cômodos do seu apartamento para que eu esparramasse os meus livros, sem se importar com o tempo que isso iria durar; aos meus queridos sobrinhos Ana Caroline e Cassiano, que sempre me dedicaram carinho e respeito; aos amigos fraternos Ricardo Rangel e Marcus Antonio Ferreira Alves, que no dia a dia, e até por telefone, se importaram em saber os detalhes deste estudo; a minha irmã, Idelzia Almeida, que, mesmo sem querer saber os detalhes, acreditou que ia dar certo; à Ana Terra, que revisou cada frase desta dissertação, colocando o português dentro das regras; ao Ministério Público de Goiás, que sempre incentivou o aprimoramento de seus integrantes; ao Sergio, à Rita e, enfim, a todos que, de uma forma ou de outra, estiveram comigo durante esse período.

*“Não quero ter a terrível limitação de quem vive apenas do que é passível de fazer sentido. Eu não: quero uma verdade inventada.”  
(Clarice Lispector)*

## RESUMO

A reflexão sobre a terminalidade da vida ganha atenção especial com o avanço das técnicas médicas para manter a sobrevivência de uma pessoa. No Brasil não existe regulamentação sobre o direito de morrer e pouco se conhece sobre os dilemas éticos enfrentados pelos profissionais de saúde nas questões relacionadas ao fim da vida. A presente pesquisa, sob a perspectiva da bioética, teve como objetivo geral identificar os dilemas éticos envolvidos no processo decisório referente ao fim da vida de pessoas em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, segundo a ótica dos profissionais de saúde, e como objetivo específico analisar as percepções desses profissionais a respeito de quem possui legitimidade ética para decidir sobre o fim da vida. O levantamento de dados foi quantitativo, por meio da utilização de uma *survey*/enquete aplicada aos profissionais de saúde inscritos no XII Congresso de Terapia Intensiva do Rio de Janeiro. O congresso teve 864 participantes, sendo entrevistadas 341 pessoas. A análise dos dados foi feita com base nos métodos qualitativos e restringiu-se ao universo dos profissionais de saúde, excluindo acadêmicos e profissionais de outras áreas que responderam ao questionário. A partir da análise foi possível fazer uma reflexão sobre como 247 profissionais de saúde lidam com os dilemas éticos e o poder decisório referentes à terminalidade da vida. Os resultados apontaram que os profissionais respeitam a autonomia da pessoa com capacidade cognitiva para decidir sobre a suspensão de procedimentos médicos mesmo que isso abrevie a vida dela, bem como que o direito de recusar tratamento que prolongue a sobrevivência é um direito de ordem privada. Foi possível observar, ainda, no que tange à obstinação terapêutica, que esta é afastada pelos profissionais, exceto quando há interferência dos familiares da pessoa em fase terminal de doença grave e incurável.

**Palavras-chave:** Terminalidade da vida. Ortotanásia. Obstinação terapêutica. Liberdade Individual. Desafios Éticos

## ABSTRACT

The reflection about the ending of life earns more attention as the life-sustaining medical techniques advance. In Brazil, there is no regulation about the right to die, and little is known about the ethical dilemmas faced by health workers in what regards the end of life. This research had, under a bioethics perspective, the general objective of identifying the ethical dilemmas involved in the decision-making process related to ending the life of terminal patients suffering from serious and incurable diseases. As a specific objective, it analyses the perceptions of health workers about who has the ethical legitimacy to decide on terminating a life. The data collection was quantitative, and made by means of a survey conducted among health workers attending the 12th Congress on Intensive Care of Rio de Janeiro. 864 people attended the congress, from which 341 were interviewed. The data analysis was based on qualitative methods and was restricted to health workers, excluding scholars and professionals from other areas who also took the questionnaire. With the results at hand, it was possible to make a reflection about how 247 health workers deal with ethical dilemmas and decision-making power issues facing the ending of life. The outcomes demonstrate that the health workers respect the autonomy of individuals with cognitive capacity to decide upon terminating treatment, even if it shortens the person's life. Another conclusion was that the right to refuse life-sustaining treatment is a private one. It was also possible to observe that therapeutic obstinacy is something averted by health workers, except when the terminal patient's family intervenes.

**Keywords:** Ending of life. Ortothanasia. Therapeutic obstinacy. Individual Freedom. Ethical Challenges.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>1 O LIBERALISMO POLÍTICO E AS GARANTIAS FUNDAMENTAIS</b> .....	18
1.1 A concepção política de justiça como equidade proposta por Rawls	18
1.2 As doutrinas abrangentes, o pluralismo social razoável e o consenso sobreposto.....	21
1.3 A razão pública e seus limites .....	25
1.4 Os princípios de justiça e as desigualdades sociais e econômicas...27	
1.5 Críticas à concepção de justiça como equidade e a ideia de moralidade secular na perspectiva de Engelhardt.....	28
1.6 O pensamento de Dworkin sobre o sentido da vida e da morte e o respeito à autonomia.....	33
<b>2 O DIREITO À MORTE DIGNA EM CONFRONTO COM OS AVANÇOS DA BIOTECNOLOGIA</b> .....	40
2.1 O modelo biomédico.....	40
2.2 A bioética principialista .....	43
2.3 Distanásia, eutanásia, ortotanásia: definindo termos .....	44
2.3.1 Ortotanásia e cuidados paliativos .....	48
2.4 A doutrina da santidade da vida humana na visão de Peter Singer ..50	
2.5 A autonomia da pessoa perante o princípio da indisponibilidade da vida.....	52
<b>3 METODOLOGIA</b> .....	57
3.1 População.....	58
3.2 Descrição do questionário .....	59
3.3 Abordagens técnicas dos dados coletados .....	60
3.4 A ética na pesquisa .....	61
<b>4 ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	63
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	75
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	80
<b>APÊNDICE A – TABELAS DE ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	85
<b>APÊNDICE B – TABELAS REFERENTES AO UNIVERSO PESQUISADO</b> .....	86
<b>APÊNDICE C – RESPOSTAS APRESENTADAS AO QUESTIONÁRIO</b> .....	87
<b>APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	91
<b>APÊNDICE E – SURVEY – QUESTIONÁRIO APLICADO</b> .....	92
<b>ANEXO A – TERMO DE APROVAÇÃO DO CEP/IH</b> .....	95

## INTRODUÇÃO

Recentemente, um caso envolvendo um bebê de oito meses chegou à Justiça brasileira, com um pedido inédito dos pais: o de que, em caso de parada cardiorrespiratória, o filho não fosse compulsoriamente submetido ao aparelho de ventilação mecânica nem mesmo internado em uma UTI. O bebê era portador de Amiotrofia Espinhal Progressiva Tipo I, uma doença genética incurável, degenerativa e com curto prognóstico de sobrevida. Na verdade, o pedido dos pais era que, dado o quadro de irreversibilidade da síndrome, o Poder Judiciário colocasse um limite à medicalização do corpo do filho. Para eles, diante das circunstâncias, um procedimento de respiração artificial constituiria um mero ato de obstinação terapêutica que, além de impedir o bebê de morrer naturalmente, se transformaria em tortura e agressão à existência já limitada deste.

O pedido foi considerado eticamente legítimo pela Justiça, e os pais, reconhecidos como as pessoas que melhor representavam os interesses do bebê para a tomada de decisões, até porque não havia opção terapêutica e o prognóstico de sobrevida girava em torno de 24 meses. Nesse caso, como a alternativa indicada pelos médicos não seria capaz de conter a síndrome, a respiração artificial transformava-se em uma falsa opção, pois apenas prorrogaria a sobrevida, sem reverter a doença, fazendo com que o bebê morresse não por problemas decorrentes de colapsos respiratórios, mas por infecções secundárias, pneumonias ou falências de órgãos. O bebê foi a óbito por parada cardíaca uma semana após a decisão favorável da Justiça.

Os pais submeteram-se ao crivo do Judiciário especialmente pelo fato de que a ventilação mecânica não representava uma opção terapêutica para o bebê, mas era apenas uma possibilidade técnica não indicada para quadros clínicos como o dele. É por isso que a escolha de ter o filho poupado da tortura de uma medida invasiva, que não resultaria no alívio de sintomas da doença e muito menos atuaria para curá-lo, mais do que servir como um apelo ético e privado dos pais, tem uma expressão pública e pode representar um princípio ético coletivo perante a crescente medicalização da morte (DINIZ, 2006).

A análise dessa situação demonstra que houve uma recusa consciente e esclarecida por parte dos pais do bebê à chamada obstinação terapêutica, também

conhecida como distanásia, que consiste em conservar de maneira artificial a vida de pessoas com doenças incuráveis ou em estado terminal, por meio de intervenções terapêuticas inúteis, impedindo que a morte ocorra como um desfecho natural da vida. Há situações, como a acima narrada, em que a conduta dos profissionais de saúde e as intenções das pessoas que estão sob os seus cuidados, entram em choque, especificamente no que se refere à avaliação dos danos e possíveis benefícios a serem infligidos. Não são poucas as pessoas que permanecem por anos nos leitos das unidades de terapia intensiva (UTIs), com quadro estável e completamente dependentes de suporte para manutenção da vida, como a ventilação mecânica.

A aplicação das novas tecnologias à medicina possibilitou ao ser humano a ilusão de obter vitória sobre a morte, desencadeando, por vezes, a atitude médica de lutar contra esta, ainda que por meio da utilização irresponsável da biotecnociência disponível nas UTIs (FABRIZ, 2003). Do ponto de vista ético, pois, é questionável a validade do uso de toda a tecnologia disponível, quando esta se mostra desproporcional aos resultados que serão alcançados, tornando a morte um processo lento e sofrido. Ao negar que há limites científicos e técnicos para as intervenções médicas, nega-se também à pessoa doente a possibilidade de ter uma morte digna. Muitos profissionais de saúde que trabalham em UTIs, porém, embora contrários à prática da distanásia, acabam por usar medidas de suporte avançado de vida, por receios de serem punidos, mesmo sabendo que, assim agindo, apenas prolongam o sofrimento físico da pessoa. O fato é que há um vazio legislativo no Brasil, no que se refere à normatização de questões ligadas à terminalidade da vida, a não ser para incriminar os profissionais, que podem ser acusados de omissão de socorro e até de homicídio, além de serem acionados para fins de indenização pelos danos provocados.

A despeito da inflexibilidade da legislação penal brasileira, cada vez mais médicos e famílias de pessoas em estado terminal reivindicam o direito de abreviação do sofrimento mediante a interrupção do uso de aparelhos e tratamentos onerosos que podem prolongar indefinidamente a vida vegetativa (CASTRO, 2007). Diversos casos noticiados pela imprensa demonstram que o debate sobre o direito a uma morte digna começa a emergir na sociedade, ampliando-se as discussões sobre autonomia e dignidade humana, em matéria de terminalidade da vida. Aos poucos, a existência de um possível direito de deliberar sobre a própria morte, em

determinadas situações, como a de pessoas em estágio terminal ou com intenso sofrimento físico, começa a perder a conotação de crime e de pecado, para ser vista como uma questão de direitos humanos. O tema ganhou notoriedade, especialmente no cinema, com filmes como *Menina de ouro*, *Invasões bárbaras* e *Mar adentro*. Em consequência desses debates, começa a ser delineada a noção de que a pessoa deve governar livremente até mesmo os instantes finais de sua vida, considerando que a tolerância quanto à aceitação passiva do destino humano supera sua submissão de sujeitar-se a um prolongado sofrimento (CASTRO, 2007).

O Estado tem o dever de proteger a vida de todas as pessoas, criando mecanismos para assegurá-la, pois o ordenamento jurídico elege o direito à vida como fundamental e inviolável. Contudo, esse direito precisa ser interpretado em conjunto com o princípio da dignidade da pessoa humana, previsto no artigo 1º, inciso III da Constituição, na medida em que este se constitui no princípio mais relevante da ordem jurídica, condicionando a aplicação de todo direito vigente, público ou privado. Portanto, quando o processo de morte é irreversível e já está instalado, sendo os recursos terapêuticos inócuos, muitos defendem que não se pode falar em violação do direito à vida, devido à desproporção entre a modalidade terapêutica disponível e o estágio da doença da pessoa. Em casos assim, quando não há a possibilidade de se restabelecer a saúde, a ação médica mais benéfica deve ser a que garanta o bem-estar da pessoa naquela situação particular; do contrário, estar-se-ia praticando a obstinação terapêutica, em desrespeito à dignidade humana.

Diante desse quadro e das divergentes opiniões sobre a legalidade ou não da ortotanásia, o Conselho Federal de Medicina expediu a Resolução nº 1.805/2006, permitindo ao médico, na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolongassem a vida do paciente, respeitada a vontade deste ou de seu representante legal (CFM, 2006). A medida garantia, assim, o acesso da pessoa a todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas de sofrimento, além de assistência integral, conforto físico, e psíquico e direito à alta hospitalar. A justificativa da resolução ressaltou que, diversas vezes, o profissional de saúde se empenha em tratar exclusivamente da doença, esquecendo que o objetivo principal deve ser a busca do bem-estar físico e emocional da pessoa. Enfatizou ainda que, como o médico é aquele que detém a maior responsabilidade da cura, é também o que tem o maior sentimento de fracasso perante a morte do

enfermo sob os seus cuidados, sendo que, entretanto, o entusiasmo com uma possibilidade técnica não poderia impedir a aceitação da morte de um doente.

Entretanto, em 2007, o Ministério Público Federal do Distrito Federal ingressou com a ação civil pública n. 2007.34.00.014809-3, que atualmente tramita na 14ª vara da Justiça Federal, pleiteando a imediata revogação dessa resolução. A ação civil pública baseia-se no argumento principal de que o CFM não tem poder para regulamentar o direito à vida, já que essa matéria é de competência exclusiva do Congresso Nacional. Para o Ministério Público Federal, a decisão de pôr fim à vida não pode ficar a cargo apenas dos médicos e da pessoa ou seu representante legal – sendo imprescindível a participação do Ministério Público e do Judiciário –, até porque essa conduta constitui crime tipificado pelo Código Penal brasileiro. Consta ainda da referida ação, o pedido alternativo de mudança da resolução, de forma que, caso ela não seja revogada, seja reformulada, considerando-se os aspectos psicológicos, sociais e econômicos que envolvem a questão. Uma alteração, por exemplo, seria a instituição da obrigatoriedade de criar uma equipe multidisciplinar para avaliar a indicação da ortotanásia (MPF, 2007).

A ação proposta destaca ainda o perigo de vincular a ortotanásia à falta de recursos em saúde, predominando o raciocínio de que vale mais a pena investir os poucos recursos disponíveis em pessoas que têm possibilidade de sobrevivência do que naquelas em estado terminal. A resolução serviria, nesse sentido, como instrumento para uma “eugenia social da população” (MPF, 2007, p. 90). Em decorrência dessa ação, o Juízo da 14ª Vara da Justiça Federal do Distrito Federal e Territórios, em 23 de outubro de 2007, deferiu a antecipação da tutela pretendida, suspendendo os efeitos da resolução. Um dos argumentos foi o de que a prática da ortotanásia está em aparente conflito com o Código Penal, pois pode caracterizar o crime de homicídio previsto no artigo 121. Ademais, a decisão mencionou que a ortotanásia, a exemplo do que ocorrera em outros países, deveria ser regulamentada pelo Congresso Nacional, mediante aprovação de lei específica.

A decisão gerou polêmica, tendo o presidente do CFM declarado que a posição do Judiciário ao dizer que os médicos estavam fazendo apologia à eutanásia e ao crime era uma hipocrisia. Muitos juristas também criticaram a decisão, taxando-a de superficial, e argumentaram que a resolução era coerente e consistente, além de resgatar a dignidade no processo do morrer. A resolução seria por isso, legal, já que não ofendia nenhum princípio jurídico, estando em

consonância com o artigo 1º, da Constituição Federal, que afirma que a dignidade humana é um fundamento do Estado democrático de direito, e com o artigo 5º, que garante que ninguém será submetido a tortura ou tratamento desumano ou degradante. O CFM encaminhou ainda, por ofício, uma resposta aos questionamentos feitos pela Procuradoria da República, acerca da referida resolução. No documento, o CFM afirmou que a ortotanásia não provoca a morte da pessoa, não sendo um procedimento médico, mas, sim, o resultado do processo natural de uma vida que se extingue, sendo que ao médico compete proporcionar todos os meios existentes para diminuir ou abolir o sofrimento que porventura possa ocorrer no fim da vida.

O tema levado pelo Ministério Público Federal ao Judiciário vem sendo discutido há muitos anos pelo Congresso Nacional. Data de 1981 o primeiro projeto de lei dando ao médico permissão para desligar aparelhos da pessoa em estado de coma terminal ou cessar uso de medicamento capaz de prolongar uma vida vegetativa (BRASIL, 1981). Contudo, apesar de nos últimos anos terem sido apresentados projetos tanto para liberar quanto para aumentar as penalidades sobre executores do procedimento, nenhum chegou ao ponto de votação final. Uma exceção no país é a Lei nº 10.421/99, em vigor no estado de São Paulo. Conhecida como Lei Mario Covas, ela estabelece, em seu artigo 2º, que “são direitos dos usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo: XXIII – Recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida” (SÃO PAULO, 1999). Ou seja, a pessoa pode optar pelo local da morte, receber alta, dando ao médico a segurança de que, ao atender esse pedido, ele não estará concorrendo para a morte da pessoa, nem sofrerá qualquer tipo de punição.

Recentemente, após nove anos de tramitação, foi aprovado na Comissão de Constituição e Justiça do Senado Federal, em dezembro de 2009, o Projeto de Lei nº 116/2000, de autoria do senador Gerson Camata, que acrescenta dois parágrafos ao artigo 121 do Código Penal, excluindo a ilicitude da prática da ortotanásia no Brasil (BRASIL, 2000). Encaminhado à Câmara dos Deputados para apreciação e votação, o texto do projeto, que se alinha ao conteúdo da resolução acima mencionada, diz não constituir crime deixar de manter a vida de alguém por meio artificial, desde que seja previamente atestada, por dois médicos, a morte como iminente e inevitável, e, que haja consentimento por parte da pessoa doente, ou,

sendo isso impossível, de cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão.

Em 2003, o projeto acima referido foi considerado inconstitucional pelo então relator da matéria, o senador José Maranhão, não chegando a ser votado pela Comissão de Constituição e Justiça. Já em 2005, o relator apresentou requerimento para a realização de audiência pública sobre o tema da ortotanásia, o que não ocorreu. Ao final da legislatura anterior, o pedido havia sido arquivado. Contudo, a matéria foi desarquivada em razão do Requerimento nº 176, de 2007, apresentado pelo senador Gerson Camata e mais 26 senadores. Redistribuída a matéria para o senador Augusto Botelho, este, diante da complexidade da questão, realizou audiência pública em 17 de setembro de 2009, tendo concluído, com base no princípio da dignidade humana, que a Constituição protege a disposição de vontade de pessoas (ou de seus representantes legais) que, estando em situação de vida terminal, optam pela cessação de intervenção que afeta a dignidade. Em seu voto, destacou que Resolução nº 1805/06 do CFM teve aprovação da Ordem dos Advogados do Brasil e também da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil, considerando despropositada a decisão da Justiça Federal que entendeu que a resolução implicava a legalização de um crime de homicídio.

De acordo com o projeto do senador Gerson Camata, a exclusão da ilicitude refere-se à renúncia ao excesso terapêutico, e não se aplica se houver omissão de meios terapêuticos ordinários, com o fim de causar a morte da pessoa. Na seção de justificção, o autor do projeto sustentou que, cada vez com mais frequência, a morte tem lugar em hospitais, com crescente utilização de tecnologia invasiva, priorizando-se a ciência e as técnicas médicas, levando à perda da naturalidade e espontaneidade que a morte tinha até pouco tempo atrás. Dessa forma, o projeto permite que a morte ocorra, sem a obrigatoriedade de uso de meios desproporcionais, em respeito à vontade da pessoa enferma, o que, obviamente, não afasta o dever dos cuidados paliativos. Enfatize-se que, caso o projeto se transforme em lei, os médicos não mais estarão sujeitos a responder criminalmente, na hipótese de serem suspensos os tratamentos que prolonguem artificialmente a vida de pessoa em estado terminal, a pedido desta ou da família.

No que se refere à eutanásia, o deputado Osmanio Pereira apresentou dois projetos (PL 999/1995 e PL 5.058/2005) pretendendo defini-la como crime hediondo (BRASIL, 1995, 2005). Na mesma linha, o deputado Talmir Rodrigues propôs o

Projeto de Lei nº 2.283/2007, que acrescenta um parágrafo ao artigo 122 do Código Penal e um inciso ao artigo 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, equiparando a eutanásia ao crime de induzimento, instigação ou auxílio a suicídio e considerando hedionda a sua prática (BRASIL, 2007). Neste último caso, o relator, deputado Pastor Manuel Ferreira, votou pela constitucionalidade do projeto, sob o argumento de que a eutanásia tem-se tornado uma prática frequente, utilizada supostamente com cunho humanitário para evitar o sofrimento de pessoa, cujo estado de saúde se encontra de tal modo deteriorado, que a morte parece a melhor saída. Todavia, por trás dessa conduta, haveria, segundo o deputado, o cometimento de um crime hediondo, perpetrado contra pessoas completamente vulneráveis e indefesas, que, em muitos casos, nem mesmo se encontram em perfeitas condições mentais. Acrescenta ainda o relator que aproveitar-se dessa fragilidade para tirar a vida de alguém é uma conduta altamente reprovável e cruel, que não pode ser acobertada pelo nosso ordenamento jurídico-penal.

Os diversos posicionamentos éticos sobre a terminalidade da vida demonstram a urgência de se enfrentar essa questão, pois não só a eutanásia é motivo de debate, como também o é a prática da ortotanásia, que muitos equiparam à eutanásia passiva, e que pode ainda ser considerada uma conduta ilícita, apesar de existir um clamor de grande parte da sociedade para descriminalizá-la. Por isso, este estudo objetivou compreender como os profissionais de saúde identificam os conflitos éticos existentes no processo decisório referente ao fim da vida. Analisar esses conflitos, em especial a opção de se manter a vida a qualquer custo, ainda que para cumprir a vontade da família de uma pessoa em estado terminal ou portadora de enfermidade incurável, é um desafio para esses profissionais, pois muitas vezes eles, os familiares e a própria sociedade acabam por impor um tipo de morte que nem sempre corresponde aos interesses da pessoa. A opção de aplicar um questionário sobre o tema voltado para os profissionais de saúde justifica-se na medida em que são estes que convivem cotidianamente com os conflitos suscitados no momento do fim da vida, tendo que lidar diretamente com os sentimentos e apelos do enfermo e de sua família.

Na primeira parte desta dissertação, é apresentado um estudo teórico sobre o Estado, os direitos políticos e os direitos fundamentais, nas perspectivas de Rawls (2000), Engelhardt (2004) e Dworkin (2009). O objetivo do capítulo inicial é o de analisar, política e bioeticamente, a posição ocupada por um Estado democrático

perante os cidadãos, no que concerne às liberdades individuais, especificamente a liberdade de deliberar sobre a própria morte, uma vez que ao Estado cabe, em princípio, proteger a vida humana, que é a fonte primária de todos os outros bens jurídicos. No segundo capítulo, busca-se analisar a morte digna em confronto com os avanços da biotecnologia, os cuidados paliativos e ainda a autonomia da pessoa diante do princípio da indisponibilidade da vida, mostrando-se posições antagônicas. Nesse mesmo capítulo, são definidos termos como eutanásia, distanásia, ortotanásia e suicídio assistido.

A abordagem metodológica é o conteúdo do terceiro capítulo, em que é descrita a coleta, a tabulação e a técnica utilizada para a catalogação dos dados. No quarto capítulo, são analisadas as respostas dadas no questionário pelos profissionais de saúde, contrastando-as com várias teorias. Os dados estão graficamente colocados em tabelas, para uma melhor visualização. As questões principais referem-se a hipóteses de irreversibilidade do quadro detectado, casos que abrem o debate em torno da possibilidade de se prolongar artificialmente a vida biológica, bem como de quem teria, havendo impossibilidade da pessoa enferma de se manifestar, a legitimidade para responder por ela. O último capítulo da dissertação refere-se às conclusões deste trabalho.

## 1 O LIBERALISMO POLÍTICO E AS GARANTIAS FUNDAMENTAIS

### 1.1 A CONCEPÇÃO POLÍTICA DE JUSTIÇA COMO EQUIDADE PROPOSTA POR RAWLS

Rawls (2000) tem como ponto central analisar, entre as várias concepções de justiça política e pública, qual seria a mais apropriada para realizar, nas instituições básicas da sociedade, os valores da liberdade e da igualdade, no contexto de uma sociedade democrática. Para tanto, o autor elabora uma proposta: a justiça como equidade, que, concebida como um sistema equitativo de cooperação, seria regulada por princípios e normas ajustados por cidadãos livres e iguais. Porém, Rawls aponta para a dificuldade de, em uma sociedade marcada por profundas e diferentes concepções morais, filosóficas e religiosas, alcançar tolerância e cooperação justa entre esses cidadãos, assegurando-se a todos a satisfação dos direitos básicos, como o da liberdade e da igualdade.

Segundo Rawls, o objetivo da justiça como equidade é prático: “Apresenta-se como uma concepção da justiça que pode ser compartilhada pelos cidadãos como a base de um acordo político racional, bem-informado e voluntário e expressa a razão política compartilhada e pública de uma sociedade” (RAWLS, 2000, p. 52). Ocorre que, para se chegar a uma razão política compartilhada, é imprescindível que a concepção de justiça seja, tanto quanto possível, independente das doutrinas filosóficas e religiosas conflitantes professadas pelos cidadãos. Em outras palavras, ao formular essa concepção, “o liberalismo político aplica o princípio da tolerância à filosofia” (RAWLS, 2000, p. 52).

Dessa forma, doutrinas filosóficas, morais ou religiosas cedem lugar a princípios constitucionais, pois o liberalismo político procura uma concepção de justiça que conquiste um consenso sobreposto, abarcando todas essas doutrinas. Apenas dessa maneira cidadãos, profundamente divididos entre doutrinas religiosas, visões filosóficas e morais, conseguiriam manter uma sociedade justa e estável. É que se faz presente, apesar das diferenças, uma concepção de justiça cujos princípios e valores todos os cidadãos, com base em fundamentos constitucionais, podem endossar (RAWLS, 2000).

Vê-se, assim, que o eixo fundamental da justiça como equidade é uma sociedade que se articula como um sistema equitativo de cooperação no decorrer do tempo. Esse pensamento é implícito entre os membros de uma sociedade democrática, em que os cidadãos não veem a estrutura social fundada em uma ordem natural fixa, estabelecida hierarquicamente com base em valores religiosos ou aristocráticos (RAWLS, 2000). A questão principal, porém, é determinar qual seria o conteúdo dos termos equitativos e quem seria o responsável por elaborá-los. Rawls (2000) questiona se estes seriam determinados por religiões ou ordens sobrenaturais; ou se seriam estabelecidos entre as pessoas, segundo o que considerassem um benefício recíproco; ou, ainda, se seriam apenas reconhecidos como uma lei natural, uma ordem moral independente. A resposta escolhida, de acordo com ele, define qual das diferentes concepções de cooperação será adotada pela sociedade.

Torna-se forçoso encontrar um ponto de vista a partir do qual “um acordo equitativo entre pessoas consideradas livres e iguais possa ser estabelecido” (RAWLS, 2000, p. 66). E esse ponto de partida é o que Rawls denomina de “o véu da ignorância” (2000, p. 66). Assim, ele propõe uma situação hipotética em que ninguém conhece o seu lugar na sociedade, nem suas habilidades ou seus dotes, devendo os princípios de justiça serem escolhidos sob esse véu, já que todos encontram-se em situação semelhante, não havendo como favorecer quem quer que seja. Somente assim os consensos fundamentais, formados a partir dessa situação original, são alcançados de maneira equitativa (RAWLS, 2000).

Mas todo acordo feito nessa situação ideal também seria hipotético e a-histórico. Apesar disso, Rawls destaca a importância da posição original, considerando ser esse um artifício de representação. Assim, para propor ou esperar que os outros aceitem uma concepção de justiça, é imprescindível que as partes desconheçam, por total, a posição social ou a doutrina daqueles que elas representam, incluindo-se nessa ideia o grupo étnico, o gênero, os talentos naturais. Em outras palavras, não é permitido que quem professa uma determinada doutrina religiosa, filosófica ou moral abrangente proponha uma concepção de justiça que favoreça os que também integram essas doutrinas e comungam do mesmo pensamento (RAWLS, 2000).

Conclui-se, pois, que as partes, em posição original, são iguais. E essa imagem hipotética serve, segundo o autor, para que, em um procedimento reflexivo,

seja possível definir os princípios de justiça como aqueles que pessoas racionais aceitariam em condições de igualdade, já que ninguém é consciente de ser favorecido ou desfavorecido por contingências sociais e naturais (RAWLS, 2000). A cooperação entre as pessoas, portanto, é guiada por regras publicamente conhecidas e aceitas por serem consideradas adequadas. Essa cooperação, porém, funciona em termos equitativos – ou seja, como o objeto primário da justiça é a estrutura básica da sociedade, os princípios que ditam os direitos e deveres fundamentais dentro das instituições e regulam os ditames da justiça distribuem benefícios a todos que cooperam, de forma equitativa, passando tais benefícios de uma geração à outra (RAWLS, 2000).

Assim, a justiça como equidade remonta à doutrina do contrato social. E esse acordo, para ser válido, necessita ser estabelecido entre cidadãos livres e iguais, que compartilham a mesma sociedade, não se devendo permitir que algumas pessoas possuam maior poder de negociação que outras, melhores recursos e mesmo condições de fazer uso da força e da coerção. Devido a esses fatos, para que tal acordo seja estabelecido nas bases ora mencionadas, é necessário que se evitem as contingências do mundo social, “eliminando-se as vantagens de barganha que surgem inevitavelmente nas instituições de base de qualquer sociedade, em função de tendências sociais, históricas e naturais cumulativas” (RAWLS, 2000, p. 66). Essas considerações remetem à posição original, com os traços do “véu da ignorância”, que permite que as partes estejam simetricamente situadas.

A concepção de pessoa oferecida por Rawls é condizente com sua visão de justiça como equidade, pois toda pessoa é considerada livre e igual em virtude de possuir, no grau necessário, duas faculdades morais: a de ter senso de justiça e a de ter uma concepção do bem. Senso de justiça “é a capacidade de entender a concepção pública de justiça que caracteriza os termos equitativos da cooperação social, de aplicá-la e de agir de acordo com ela” (RAWLS, 2000, p. 62). Já a concepção de bem está ligada à capacidade moral do cidadão de formular, revisar e concretizar racionalmente essa concepção. O autor enfatiza que os cidadãos, ao mudarem sua concepção específica de bem, ao converterem-se, por exemplo, a uma outra religião, não sofrem qualquer perda quanto a sua identidade pública, pessoal ou institucional. É que, na cultura política pública de um regime democrático constitucional, as pessoas concebem-se a si mesmas como livres (RAWLS, 2000).

A ideia dos cidadãos como pessoas livres e iguais e de uma sociedade bem ordenada, regulada por uma concepção política e pública de justiça, é a base para a existência da justiça como equidade. Para que a sociedade seja bem ordenada, três itens devem ser observados: primeiro, é necessário que cada cidadão aceite, sabendo que os outros também assim o fazem, os mesmos princípios de justiça; segundo, que todos reconheçam, ou tenham bons motivos para crer, que a estrutura básica (instituições políticas e sociais) segue também os mesmos princípios; e, por último, que os cidadãos possuam um senso de justiça, adotando posições que possam endossar publicamente, pois estas estarão de acordo com as instituições sociais básicas, que consideram justas (RAWLS, 2000).

## 1.2 AS DOUTRINAS ABRANGENTES, O PLURALISMO SOCIAL RAZOÁVEL E O CONSENSO SOBREPOSTO

Rawls enfatiza que qualquer concepção política de justiça que ambicione ordenar a contento uma sociedade democrática, que é caracterizada pelo pluralismo, necessita conquistar um consenso sobreposto razoável, pois, uma vez assegurados direitos e liberdades básicos de instituições livres, surgirá sempre uma diversidade de doutrinas religiosas, filosóficas e morais abrangentes e razoáveis, adotadas pelos cidadãos, que devem ser concebidas e aceitas pelo liberalismo político. Ademais, é preciso que um regime democrático duradouro seja voluntariamente apoiado por uma maioria, e é justamente por isso que esse regime deve contar com uma concepção política de justiça que possa ser endossada por diferentes doutrinas, muitas opostas. É essa concepção compartilhada que serve de base à razão pública nos debates sobre questões políticas quando fundamentos constitucionais e problemas de justiça básica estão em discussão (RAWLS, 2000).

O autor acrescenta que, para um consenso sobreposto, as ideias do razoável e do racional possuem papel central. A primeira está associada à disposição de propor e sujeitar-se a termos equitativos de cooperação, por isso faz parte da noção de sociedade como um sistema de cooperação equitativa. A segunda procura realizar os fins de maneira inteligente, porém, ao contrário do razoável, sem levar

em consideração a felicidade alheia. Na justiça como equidade, o racional e o razoável são ideias distintas, mas complementares (RAWLS, 2000).

Um dos aspectos mais importantes do razoável é a possibilidade de reconhecer os limites de juízo, as visões de mundo diferenciadas, conduzindo os cidadãos, que vivem sob um regime constitucional, ao uso da razão pública, em um exercício legítimo do poder político. Assim, Rawls considera possível que a discordância razoável se dê entre pessoas razoáveis, isto é, “pessoas que realizaram suas capacidades morais num grau suficiente para serem cidadãs livres e iguais de um regime constitucional e que cumprem os termos equitativos de cooperação” (RAWLS, 2000, p. 99). A ideia do razoável está também ligada por aspectos que caracterizam os membros de uma sociedade democrática: disposição para aderir aos termos equitativos de cooperação entre iguais, reconhecendo e aceitando as consequências dos limites do juízo (RAWLS, 2000).

Pode-se dizer, então, que os cidadãos de uma sociedade bem ordenada adquirem autonomia plena quando, em sua conduta, aceitam os princípios de justiça e agem de acordo com eles, reconhecendo que esses princípios seriam os adotados na posição original. A autonomia plena é, pois, considerada um valor político, o que não se confunde com os valores éticos da autonomia e da individualidade. Isso significa que a justiça como equidade afirma a autonomia política de todos, mas deixa a cargo de cada um decidir sobre a ética, de acordo com suas doutrinas abrangentes (RAWLS, 2000). Infere-se, portanto, que em um regime democrático deve ser assegurado o direito de escolha ao cidadão em todas as esferas da vida privada, o que inclui a autonomia para decidir sobre os limites da intervenção médica e o significado da morte digna, tendo como parâmetro seus próprios valores morais.

Assim, o liberalismo político, ao lado da concepção política de justiça, é capaz de explicar a estabilidade e a unidade de uma sociedade marcada pelo pluralismo razoável, na medida em que trabalha com a ideia de um consenso sobreposto de doutrinas abrangentes e razoáveis. Essas doutrinas endossam a concepção política – cada qual de acordo com seu ponto de vista –, em torno da qual está estruturada a unidade social. A estabilidade social, por sua vez, é alcançada na medida em que as doutrinas que constituem o consenso são aceitas pelos cidadãos politicamente ativos da sociedade e as exigências da justiça não se contrapõem gravemente aos interesses primordiais destes (RAWLS, 2000).

Há concepções de justiça que afirmam existir apenas uma noção razoável e racional do bem, sendo que as instituições se justificam na medida em que o promovem. O liberalismo político, ao contrário, admite uma pluralidade de doutrinas religiosas, filosóficas e morais razoáveis e conflitantes entre si, pois supõe que cada uma possui uma visão própria sobre a concepção do bem, sendo essa diversidade o resultado da razão prática no decorrer do tempo. Essa é, aliás, uma das distinções mais importantes que divide as concepções de justiça.

Para Rawls, não é possível que qualquer “doutrina abrangente seja apropriada enquanto concepção política para um regime constitucional” (2000, p. 181), pois a relação política nesse tipo de regime possui características especiais. Primeiramente, essa relação se dá em uma estrutura básica, de instituições já organizadas, na qual só entramos pelo nascimento e da qual só saímos pela morte. Em segundo lugar, só o Estado pode usar a força a fim de impor leis e sanções. É importante enfatizar, porém, que num regime constitucional o poder político representa o poder dos cidadãos livres e iguais, como um corpo coletivo (RAWLS, 2000).

Nesse contexto, o autor conclui que a única forma de exercício apropriado desse poder, capaz de justificá-lo, é quando ele está de acordo com os ditames de uma Constituição, cujos princípios e ideais são aceitos pelos cidadãos, livres e iguais, como elementos essenciais para a resolução de conflitos ou questões básicas de justiça. Em outras palavras, apenas uma concepção política de justiça que “[...] se possa razoavelmente esperar que todos os cidadãos endossem, pode servir de base à razão e à justificação públicas” (RAWLS, 2000, p.183). Assim, como as questões sobre os fundamentos constitucionais e as referentes à justiça básica devem ser resolvidas por meio do apelo a valores políticos, estes superam os outros valores que possam entrar em conflito com eles.

Dessa forma, não é razoável que o Estado, representando o poder político, imponha aos cidadãos, que possuem parcela deste poder, uma doutrina abrangente, punindo os dissidentes (RAWLS, 2000). Nesse contexto, não deveria o Estado infligir ao cidadão sua autoridade moral, proibindo-o, por exemplo, de fazer opções sobre os tratamentos de saúde que lhe são oferecidos ou sobre a suspensão destes. Embora cada doutrina possua sua visão da verdade e deva ser defendida por quem nela acredita, os valores políticos, que governam a estrutura básica da sociedade e especificam os termos essenciais da cooperação política e social, são de especial

importância, pois determinam o respeito dos cidadãos pelos limites da razão pública (RAWLS, 2000).

Assim, os dois fundamentos nos quais encontra-se apoiado o liberalismo político são, de um lado, o de que os valores políticos assumem uma posição essencial e, de outro, o de que as diversas doutrinas abrangentes compreendem que esses valores são mais amplos e garantem uma concepção política de justiça para um regime democrático. Esses fundamentos são os que asseguram “a base da razão pública, pois implicam que as questões políticas fundamentais podem ser resolvidas recorrendo-se aos valores políticos expressos pela concepção política endossada pelo consenso sobreposto” (RAWLS, 2000, p. 216).

Conclui-se, dessa maneira, que há valores que pertencem ao domínio especial de uma ordem política e não se confundem com outros de ordem familiar ou pessoal, por exemplo. Em decorrência, a concepção política não deve ser abrangente, pois, se assim fosse, teria que abarcar os principais aspectos religiosos, filosóficos e morais da vida humana. O que é necessário é que a concepção política assegure as liberdades básicas e as demais garantias de um regime constitucional, de modo que os cidadãos possam ver respeitados os seus valores (não políticos) em outras esferas da vida. Como a concepção de justiça é liberal, esta protege os direitos fundamentais que tornam possível a democracia, como a liberdade de consciência, as liberdades políticas e os direitos civis básicos (RAWLS, 2000). Observa-se que, para Rawls, as liberdades básicas estão acima de outros valores, o que permite aos cidadãos, dentro de uma concepção individual do bem, exercerem a liberdade de decidir sobre a condução de sua vida e de sua morte, amparados pelas garantias constitucionais.

Rawls questiona como uma concepção política de justiça pode manter valores que, em caso de conflito, se sobreponham a outros. Para tanto, destaca a importância das virtudes da cooperação política, tais como a razoabilidade e o senso de justiça, pois estes, quando estão disseminados na sociedade, acabam por sustentar a concepção política de justiça e “constituem um grande bem público, parte do capital político da sociedade” (RAWLS, 2000, p. 204). Outra afirmação que responde à pergunta acima é a de que, “quando os valores políticos prevalecem, existindo um consenso sobreposto, os conflitos graves diminuem, até porque estes não são incompatíveis com outros valores religiosos, filosóficos ou morais” (RAWLS, 2000, p. 204). O grau de especificidade de um consenso sobreposto, para o autor,

deve ter como foco “uma concepção política de justiça, sendo a justiça como equidade seu exemplo-padrão” (RAWLS, 2000, p. 211). Assim, o foco desse consenso será um conjunto de concepções liberais, o que significa dizer que o consenso constitucional se estabelece no nível dos princípios, tendo cada grupo suas próprias razões (RAWLS, 2000).

Dessa forma, como não pode favorecer nenhuma doutrina abrangente nem a concepção do bem acatada por cada uma, o Estado admite a existência de qualquer concepção, desde que sejam respeitados os princípios de justiça – por exemplo, as liberdades de consciência e de pensamento. Em decorrência do pluralismo razoável, o Estado não permite que as instituições básicas favoreçam qualquer que seja a doutrina filosófica, religiosa ou moral, fato que exprime a concepção política de priorizar o justo. A justiça como equidade pretende, assim, ser objeto de um consenso sobreposto, articulando uma base de justificação pública sobre a qual haja concordância (RAWLS, 2000). Rawls parte do princípio de que a concepção política, no caso, o liberalismo, corresponderia a um ideal do justo como uma concepção neutra. Na verdade, porém, ela não tem neutralidade, pois, a exemplo de outras orientações políticas, abarca um sentido particular do justo, de acordo com uma moral específica.

### 1.3 A RAZÃO PÚBLICA E SEUS LIMITES

A razão pública é um ideal de cidadania para um regime democrático e decorre de uma concepção política de justiça que é, num amplo sentido, liberal. As decisões tomadas por uma sociedade política, como corpo coletivo, expressam o conteúdo da razão pública. Essa razão é pública em três sentidos:

enquanto a razão dos cidadãos como tais, é a razão do público; seu objeto é o bem do público e as questões de justiça fundamental; e sua natureza e conceito são públicos, sendo determinados pelos ideais e princípios expressos pela concepção de justiça política da sociedade e conduzidos à vista de todos sobre esta base (RAWLS, 2000, p. 262).

A razão pública, assim, é característica de um regime democrático. Contudo, nem toda razão é pública, como, por exemplo, as razões não públicas de igrejas, universidades e associações da sociedade civil, que fazem parte do que Rawls

denomina de cultura de fundo, em contraste com a cultura política pública. É interessante observar que, para o autor, essa distinção entre público e não público não corresponde à distinção entre público e privado, pois o que existe, neste último caso, é uma razão social. Ademais, não é a todas as questões políticas que se aplicam os limites impostos pela razão pública, mas somente a uma categoria de questões fundamentais que são, especificamente, os elementos constitucionais essenciais e as questões de justiça básica, pois ambos expressam valores políticos (RAWLS, 2000).

O que a razão pública exige é que as questões surgidas na sociedade sejam discutidas tendo como base sempre uma concepção política, e não que os valores políticos e os princípios de justiça de todos sejam os mesmos. O que é importante observar é que a resposta dada a um problema pela razão pública não é a mesma que seria dada por uma doutrina abrangente. Por outro lado, não é necessário que os cidadãos abandonem suas convicções religiosas para aderirem à razão pública, ou seja, a crença abrangente professada é, na verdade, uma questão de consciência de cada um e não entra em choque com a razão pública, desde que haja um reconhecimento dos valores políticos (RAWLS, 2000).

Dessa forma, em uma democracia constitucional, cuja característica principal é a pluralidade de doutrinas abrangentes razoáveis, um ideal de razão pública deve ser sempre divulgado para que seja expresso na cultura e adotado pelos cidadãos. Para Rawls, esse ideal, quanto ao objeto, se aplica aos cidadãos quando estes se envolvem na advocacia política, em campanhas eleitorais, devendo sempre estar presente nos debates e votações do parlamento. Ademais, a razão pública tem aplicação especial no Judiciário, pois, ao justificar suas decisões, os juízes devem apelar unicamente para os valores políticos resguardados pela Constituição, os quais se espera que sejam endossados por todos os cidadãos razoáveis e racionais (RAWLS, 2000).

#### 1.4 OS PRINCÍPIOS DE JUSTIÇA E AS DESIGUALDADES SOCIAIS E ECONÔMICAS

As partes, na posição original, têm a tarefa de chegar a um acordo sobre os princípios relativos à estrutura básica da sociedade. Rawls menciona que há dois princípios essenciais de justiça. O primeiro afirma que toda pessoa tem direito a usufruir das liberdades fundamentais iguais, e o outro preconiza que são aceitáveis as desigualdades sociais e econômicas, desde que satisfaçam duas condições: que tais desigualdades estejam vinculadas a cargos e posições abertos a todos em condições de igualdade de oportunidades; e que haja sempre um mecanismo que redunde no maior benefício possível para os cidadãos menos privilegiados (RAWLS, 2000).

Assim, o princípio de diferença é eleito pelas partes como um critério apropriado para ajustar as desigualdades sociais e econômicas, pois estas são aceitáveis desde que tragam algum benefício para os menos favorecidos e sejam compatíveis com o sistema amplo de liberdade e igualdade de oportunidades. Conclui-se, pois, que os princípios de justiça e, em especial, o princípio de diferença aplicam-se aos princípios públicos e às políticas que regulam as desigualdades. Um exemplo de aplicação do princípio de diferença é a tributação da renda e da propriedade, ou os reajustes da política fiscal e econômica (RAWLS, 2000).

Em outros momentos históricos era impossível a cooperação entre pessoas que professavam uma fé diferente. Contudo, como já parte do pressuposto de que cidadãos iguais têm concepções do bem muito diferenciadas, a doutrina liberal aceita essa pluralidade como um fato da vida moderna, dentro dos limites impostos pelos princípios de justiça. Com isso, o liberalismo procura afirmar-se ao mostrar que é desejável que existam diversas concepções do bem, todas abarcadas por um regime de liberdade, o que vem ao encontro do respeito que se deve ter pela diversidade humana. É essencial notar que, com o liberalismo, a união social não mais se sedimenta em uma única concepção do bem, como uma doutrina filosófica ou religiosa, mas numa concepção pública de justiça, apropriada a um Estado democrático (RAWLS, 2000).

Rawls questiona de que maneira as partes, na posição original, sob as restrições do “véu da ignorância”, conseguirão discernir o bem das pessoas que

representam, fazendo um acordo racional em favor delas. Para solucionar a questão, as partes partem da concepção pré-formulada de pessoa e selecionam os bens primários, aqueles que geralmente são necessários para que os cidadãos realizem suas concepções específicas de bem e exerçam suas capacidades morais. O autor enumera cinco tipos de bens primários: as liberdades fundamentais (liberdade de pensamento, consciência e congêneres), a liberdade de movimento e a livre escolha de ocupação com oportunidades variadas, os poderes e prerrogativas de exercer cargos de responsabilidades, a renda e a riqueza (entendidas, em sentido amplo, como meios polivalentes, que têm um valor de troca) e as bases sociais do autorrespeito (RAWLS, 2000).

Assim, os dois princípios de justiça protegem e distribuem esses bens, sendo racional a sua adoção pelas partes, com o rol dos citados bens primários. As liberdades fundamentais também são bens primários, devendo o princípio que as garante sobrepor-se ao segundo princípio de justiça. O papel das liberdades fundamentais, associadas à capacidade de ter uma concepção do bem, deve ser respeitado; para tanto, torna-se imprescindível que haja restrições constitucionais contra a violação da igual liberdade de consciência e da liberdade de associação, bem como de outras que lhes dão garantia. Isso porque, se as liberdades fundamentais de alguns forem restringidas ou mesmo negadas, haverá uma quebra na cooperação social, comprometendo-se também o respeito mútuo (RAWLS, 2000).

### 1.5 CRÍTICAS À CONCEPÇÃO DE JUSTIÇA COMO EQUIDADE E A IDEIA DE MORALIDADE SECULAR NA PERSPECTIVA DE ENGELHARDT

Engelhardt Jr. (2004) faz várias críticas à teoria de Rawls. Ele parte do pressuposto de que as controvérsias morais parecem eternas e que, para resolvê-las dentro de um contexto secular pluralista, não será suficiente apelar para leis, ideologias ou crenças religiosas, uma vez que as perspectivas morais são diversas e defensáveis. Para ele, Rawls deixa de questionar a existência de uma cultura dominante ou a imposição de uma ideologia, que estaria por trás de uma suposta neutralidade das partes originais. Argumenta que um ponto de vista único e

impositivo parece secularmente impossível de se obter. O iluminismo, da mesma forma que a filosofia moderna, acreditou que o denominador comum seria a primazia da razão, desviando-se de deus, para encontrar um padrão bioético (ENGELHARDT, 2004).

Para o autor, Rawls, ao desenvolver a teoria do contrato hipotético, pressupõe a legitimidade de um sentido moral particular dos contratantes racionais, pois não há como estes selecionarem princípios se eles mesmos não tiverem anteriormente feito uma escolha e respondido a perguntas fundamentais. Para tanto, porém, é essencial que se questione previamente para quem a escolha está sendo feita e em relação a que valores. É necessário, pois, que se compare o bem, as consequências, preferências etc., sendo, portanto, imperiosa a existência de um padrão de comparação. O estabelecimento de uma ética universal essencial, suficiente para unir pessoas que participam de diferentes comunidades morais, não passaria, assim, de mera ilusão (ENGELHARDT, 2004).

A ideia de descobrir, por meio da razão, o que é uma vida boa e quais normas morais devem ser seguidas, objetivo do moderno projeto filosófico, mostrou-se um fracasso. Não existe uma ética secular a ser aplicada, já que qualquer visão que tenha a pretensão de ser fruto da razão, de uma bioética essencial, que oriente decisões morais seculares e justifique todas as políticas de assistência à saúde, será uma imposição de uma ideologia moral particular ou ortodoxia moral. É impossível a existência de uma moralidade essencial sem um compromisso moral particular. Portanto, essa escolha hipotética não revelará uma moralidade secular, nem dará orientação essencial no quadro da política de assistência à saúde. É que não existe um único conceito de liberdade, igualdade ou democracia que possa ser proporcionado pelos contratantes hipotéticos, pois são eles que, em última análise, atribuem um sentido a esses conceitos (ENGELHARDT, 2004).

É importante esclarecer, nesse contexto, a distinção que Engelhardt (2004) faz entre amigos morais e estranhos morais. Os amigos morais, segundo ele, são aqueles que compartilham uma mesma moralidade e, por isso mesmo, conseguem resolver as controvérsias morais que surgem, por meio de uma argumentação racional ou recorrendo a uma instituição ou autoridade. Já os estranhos morais não compartilham regras morais de evidência e inferência que lhes permitam resolver conflitos morais por meio de argumentos racionais ou mesmo por intermédio de indivíduos e instituições que ambos reconheçam como tendo autoridade para tanto.

Os estranhos morais devem solucionar as controvérsias buscando um acordo comum, uma vez que não comungam as mesmas premissas. Todavia, nem por isso precisam ser estranhos entre si, pois, dada a complexidade humana, os estranhos morais podem ser os melhores amigos afetivos. Dessa forma, os estranhos morais não são moralmente imperscrutáveis, insondáveis, pois podem até compartilhar os mesmos valores, tendo apenas uma ordenação diferente deles (ENGELHARDT, 2004).

Apesar das diferentes visões morais, o moderno projeto filosófico anseia ainda em descobrir uma moralidade essencial, canônica, mais do que simplesmente continuísta, que seja capaz de reunir os estranhos morais. Essa moralidade secular essencial, passível de orientar as diversas comunidades de crenças religiosas e ideológicas sobre o que é certo ou errado, bom ou mau, contudo, é, segundo Engelhardt, um engodo e não tem possibilidade alguma de se concretizar em sociedades pluralistas de grande escala, como as atuais, a não ser que a cultura dominante suprima essa pluralidade (ENGELHARDT, 2004).

Há, portanto, um pluralismo moral real, não existindo uma orientação moral secular essencial, mas apenas uma moralidade de procedimento, quando são reconhecidos limites que podem ser justificados em termos morais seculares. Assim, por exemplo, exige-se o consentimento dos donos de embriões para que pesquisas sejam realizadas, pois não se deve agir de maneira a ferir futuras pessoas. Não é possível, porém, dizer se essas pesquisas são certas ou erradas. Para Engelhardt, uma orientação moral essencial ou bioética essencial somente se concretiza dentro de uma comunidade unida por tradições e visões morais comuns. Dessa forma, os integrantes desses grupos não terão problemas em discernir caráter e virtude, pois possuem convicções sobre o que é a boa morte, sobre a coragem diante do sofrimento, sobre a assistência médica etc. Oferecem, por esse motivo, uma variedade de bioéticas (ENGELHARDT, 2004).

Entretanto, uma bioética secular não tem condições de justificar visões igualitárias e proibir ações que as sociedades cristãs considerem condenáveis do ponto de vista moral, como o suicídio ou a eutanásia ativa de recém-nascidos severamente deficientes. Engelhardt tenta esboçar o que “a razão pode revelar, sem voltar-se para as contribuições que a graça, a tradição ou uma ideologia em particular podem proporcionar” (ENGELHARDT, 2004, p. 45). Foca, assim, no estudo da bioética secular e não na bioética de compromisso moral essencial. Nesse

sentido, argumenta que a interpretação da justiça segundo a racionalidade, neutralidade ou imparcialidade, bem como a definição concreta de vida boa e de obrigações morais essenciais, sofre das mesmas dificuldades da teoria hipotética do contratante racional, pois depende de uma visão moral particular ou de uma teoria do bem a ser escolhida (ENGELHARDT, 2004).

Em decorrência, todas as escolhas morais dependem, necessariamente, de uma orientação particular, pois a essência moral pressupõe que já foram endossadas premissas e regras morais específicas. Quando se aborda a universalidade, em termos seculares, isso não é possível, já que esta é desprovida de justificação essencial do comportamento apropriado ou de definição de valores concretos sobre o bem e o mal, o certo e o errado. Assim, quanto mais se tenta mostrar uma visão moral dissociada das particularidades da cultura, da história e da religião, mais essa visão carecerá de essência (ENGELHARDT, 2004). Rawls (2000) admite que, de fato, há uma gama de valores conflitantes dentro da sociedade, mas defende que a concepção política de justiça é capaz de unir os cidadãos, por meio de um consenso sobreposto, uma vez que todos concordam com os fundamentos constitucionais e os princípios de justiça que sustentam essa concepção e regulam a estrutura social básica.

Segundo Engelhardt, as controvérsias somente podem ser decididas pela imposição coercitiva de uma bioética particular à sociedade, pela conversão de uma das partes à perspectiva moral da outra, pelo argumento racional ou, por último, pelo acordo. O primeiro e o segundo recursos não são compatíveis com a ética secular e a bioética. A tentativa de resolver as controvérsias morais pela razão também não pode ser adotada, em virtude de não conseguir justificar um ponto de vista moral particular essencial; nesse sentido, uma interpretação passível de unir os estranhos morais somente pode ser justificada na autoridade do consentimento dos indivíduos. Essa é, assim, a única autoridade moral que os estranhos podem compartilhar, pois deriva da permissão intersubjetiva (ENGELHARDT, 2004).

Para Engelhardt (2004), a autoridade não pode derivar da força coerciva, da razão ou da vontade divina. Segundo ele, o único meio de garantir a autoridade moral, para uma ética secular geral, é o apelo ao recurso do consentimento, uma vez que, diante das inúmeras perspectivas morais existentes, torna-se imprescindível o respeito à liberdade das pessoas dentro de uma disputa moral. Assim, uma das formas de se resolver as controvérsias morais essenciais é o acordo

entre os envolvidos, a negociação pacífica. Para o autor, a autoridade moral secular seria, então, a autoridade do consentimento. Contudo, para obter um livre acordo, torna-se indispensável que as partes ocupem posições equânimes dentro da sociedade. Engelhardt não menciona esse aspecto, mas defende que a persuasão, as forças de mercado e os incentivos para obter o consentimento fazem parte da textura de uma sociedade secular.

O autor sustenta ainda que aqueles que se recusam a resolver os conflitos entre os estranhos morais, negociando-os pacificamente, e, ao contrário, apelam para a força coerciva, perdem qualquer base secular geral para protestar quando são abordados dessa mesma maneira. Ademais, todas as pessoas possuem o direito de não participarem de qualquer comunidade particular e de serem deixadas em paz, não podendo um indivíduo ser subordinado a outro, pois não há hierarquia de valores entre comunidades, nem possibilidade de imposição de um ponto de vista moral. Em consequência, várias práticas humanas, inclusive aquelas referentes a assistência à saúde, justificam-se pela autoridade do consentimento livre e informado dos indivíduos (ENGELHARDT, 2004).

Os direitos morais seculares, que limitam a autoridade moral dos Estados, compreendem, por exemplo, o de usar a contracepção, o de ter escala privada de assistência à saúde e o de cometer suicídio. Segundo Engelhardt, essas e outras ações, dentro de uma perspectiva moral secular, fazem parte da vida privada e devem ser protegidas contra as decisões majoritárias, até porque traçam “os limites da autoridade moral secular de uma comunidade sobre os indivíduos” (2004, p. 114). Essas escolhas têm como base a interpretação do bem, do sentido da vida e da morte, de acordo com um ponto de vista moral particular.

O Estado não tem o direito secularmente justificável de interferir nas decisões dos indivíduos competentes, nem de empregar a força para barrar os rumos que estes decidem dar aos seus próprios tratamentos de saúde. Nos termos da moralidade secular, em sentido estrito, somente quem tem o poder de consentir e transmitir autoridade moral sobre si mesmo e seus bens pode ser considerado uma pessoa. Somente quem possui autoconsciência e é capaz de se responsabilizar por seus atos pode ser um agente moral. Na área da medicina, por exemplo, só esse agente pode entrar em acordo com os médicos sobre as alternativas de tratamentos disponibilizados. Para Engelhardt, nem todos os seres humanos são pessoas, pois, para tanto, segundo a moralidade secular, é necessário que o indivíduo tenha poder

para permitir ou recusar algo. É importante ressaltar que, para o autor, agentes morais são pessoas em sentido estrito. Ele considera, nesse sentido, senis e bebês, que não possuem esses atributos, também pessoas, mas não em sentido estrito (ENGELHARDT, 2004).

É em torno do princípio do consentimento que se estabelecem as relações entre médicos, pacientes e demais profissionais da saúde. Para Engelhardt, quando essas pessoas se encontram, é fundamental que o tratamento seja esclarecido para que seja possível chegar a um entendimento sobre as práticas e procedimentos a serem realizados, pois não se pode perder de vista que a sociedade é pluralista e secular. Quanto mais diversos, porém, forem os valores e objetivos dos médicos e das pessoas que deles necessitam, mais será preciso especificar as regras a serem seguidas, a fim de obter o livre e informado consentimento, podendo os pacientes recusar o tratamento, e o médico, optar por não aceitar tratá-los (ENGELHARDT, 2004).

Como a morte nem sempre ocorre no mesmo instante em que cessa a vida biológica, várias dificuldades podem surgir. As comunidades religiosas particulares, por exemplo, possuem diferentes definições de morte, algumas não aceitando que esta ocorra quando morrem os centros cerebrais mais elevados ou todo o cérebro. Engelhardt (2004) sustenta que as comunidades que exigirem, por razões de crença, um prolongamento do tratamento, com a intenção de adiar a morte, teriam de pagar pelos custos ou, na ausência de pagamento, submeter-se ao padrão secular geral.

## 1.6 O PENSAMENTO DE DWORKIN SOBRE O SENTIDO DA VIDA E DA MORTE E O RESPEITO À AUTONOMIA

Para Engelhardt (2004), o conceito de boa morte não existe dentro da perspectiva de uma moralidade secular, pois essa é uma questão moral essencial, isto é, só a pessoa, com base no princípio do consentimento, pode dar significado e forma concreta ao que é uma boa vida e uma boa morte. A aceitação da morte também é uma decisão, considerando que as modernas tecnologias médicas podem adiá-la, estendendo a vida, ainda que esta careça de qualquer qualidade

(ENGELHARDT, 2004). Esse pensamento é compartilhado por Dworkin (2009), que, em sua obra *Domínio da vida*, argumenta que o aparato tecnológico tem condições de manter vivas, por semanas ou até por anos, pessoas que já estão em processo de morte ou drasticamente incapacitadas, deixando-as ligadas a dúzias de aparelhos e exploradas por médicos para os quais elas já deixaram de ser pessoas “para tornar-se verdadeiros campos de batalha” (DWORKIN, 2009, p. 252).

Dworkin (2009) discute três questões morais e políticas de fundamental importância sobre a morte. São elas: a autonomia das pessoas, os interesses fundamentais destas e a santidade da vida humana. Para ele, apesar de as decisões sobre a morte serem decisões da esfera individual, é necessário que os cidadãos se posicionem politicamente para que optem até que ponto a sociedade organizada vai permitir que seus membros tenham a liberdade de escolher como e onde morrer, pois não são poucos os que recusam a ideia de serem mantidos vivos artificialmente.

A eutanásia é a ação ou omissão do médico que abrevia a vida de uma pessoa portadora de doença incurável e em grave sofrimento. Os defensores da eutanásia acreditam que as pessoas têm o direito de tomar, por si mesmas, decisões fundamentais sobre a própria morte, podendo optar em pôr fim a suas vidas, a não ser que estejam em estado irracional. Alguns adversários da eutanásia, porém, invocam também o princípio da autonomia. Argumentam que, caso aquela fosse legalizada, haveria a possibilidade de pessoas serem mortas quando, de fato, não o desejassem. Além disso, uma pessoa que sofre de uma doença terminal poderia sentir-se culpada pelos gastos com a manutenção de sua vida e pela atenção exigida dos parentes, tornando-se especialmente vulnerável (DWORKIN, 2009).

Outros, porém, se opõem à eutanásia por razões paternalistas, pois acreditam que, mesmo quando alguém decide, de forma consciente e deliberada, que prefere morrer, essa decisão constitui um mal e não resguarda os interesses fundamentais da pessoa. Dworkin questiona se seria possível defender esse ponto de vista em face de alguém que estivesse nos últimos estágios de uma doença terminal, em meio a indizíveis sofrimentos. Há, por outro lado, pessoas que acreditam que morrer, de fato, seria contrário a seus próprios interesses, mesmo que estivessem atravessando situações semelhantes, razão pela qual desejariam continuar vivas, pelo menos enquanto conseguissem pensar ou compreender. Muitas pessoas ainda

querem continuar vivas pelo maior tempo possível, não importando em que condições essa continuidade ocorra (DWORKIN, 2009).

É preciso entender também a posição oposta, a daqueles que acreditam que seria melhor deixar morrer alguém em estado de inconsciência permanente. Todavia, Dworkin (2009) questiona por que a morte seria melhor para alguém que não tem consciência alguma de seu estado atual. O pai de Eluana Englaro, por exemplo, lutou 12 anos na Justiça italiana em busca de autorização para deixá-la morrer, apelando para que fossem atendidos os interesses da filha, que estava em coma havia 17 anos. Segundo ele, essa era a vontade expressa de Eluana antes de sofrer o acidente que a deixou em coma (DINIZ; LIONÇO, 2009).

Na tentativa de desvendar os mistérios existentes em ambos os lados, Dworkin lança a seguinte questão:

Por que nos preocupamos tanto, de um modo ou de outro, com a morte quando não existe mais nada a ser vivido, tampouco dor ou sofrimento aos quais a morte possa pôr fim? Por que não nos mostramos simplesmente indiferentes quanto ao que possa acontecer a nós, ou às pessoas que amamos, em tal circunstância? (2009, p. 274).

Nesse sentido, questiona ainda se a eutanásia seria condenável, mesmo quando fosse essa a vontade da pessoa, na medida em que tal decisão poderia violar o valor intrínseco da vida humana e a santidade desta. A convicção de que a vida humana é sagrada talvez ofereça, segundo o autor, a mais poderosa base emocional para a oposição à eutanásia (DWORKIN, 2009).

Segundo Dworkin, a distinção entre o valor intrínseco da vida humana, o seu significado e o valor pessoal para cada um explicaria por qual razão algumas pessoas condenam a eutanásia em todas as circunstâncias, tolerando o sofrimento, e por que optam por receber assistência médica em caso de inconsciência, até que a vida chegue a seu término natural. Na verdade, elas rejeitam a ideia de que uma decisão humana possa legitimar o fim da vida. Assim, antes de responder a questões sobre o suicídio e a eutanásia, é preciso se preocupar com a autonomia das pessoas, com seus interesses fundamentais e com o valor intrínseco que atribuem às próprias vidas (DWORKIN, 2009).

A preocupação com a morte existe porque as pessoas, de modo geral, acham importante que a vida termine apropriadamente, que esse momento retrate o caráter da vida toda, que seja um reflexo do modo como viveram. Não se pode compreender o sentido da morte para as pessoas se o olhar de quem analisa não se

voltar primeiramente para a vida. Na maioria dos casos, uma pessoa que se encontra em um estado mental permanentemente comprometido ou inconsciente não nasceu assim, e não há como ignorar que o fim, nessas condições, imprimirá um efeito à totalidade daquela vida, pela qual o indivíduo passou com determinação e energia. Ao perguntar-se o que seria melhor para essa pessoa, portanto, não se julga o seu futuro, apagando-se o passado, mas sim questiona-se a dignidade de sua morte (DWORKIN, 2009).

As pessoas atribuem sentidos diferentes para a vida. Há, de acordo com Dworkin, dois tipos de razões que as norteiam para desejarem que suas vidas sigam uma direção em vez de outra. Todos têm o que ele define como interesses experienciais, que envolvem os prazeres da vida. Contudo, a maioria também tem interesses críticos, que são juízos inerentes ao modo de encarar a vida, realizações que dão sentido à existência e “remetem àquelas circunstâncias em que alguém conferiu sentido à sua vida, em vez de simplesmente pô-la a perder” (DWORKIN, 2009, p. 283). Em decorrência desse raciocínio, o autor afirma que, ao se refletir sobre o que torna boa a vida de alguém, há uma divisão entre crenças aparentemente antagônicas.

De um lado, os interesses críticos parecem estar diretamente ligados à personalidade da pessoa, que, ao assumir uma concepção de realização, acata certo modo de vida. Todavia, é difícil conciliar essa ideia com outra mais fundamental: a de que mesmo que o indivíduo acredite que fez a escolha certa, isso, por si só, não torna correta essa escolha, já que a pessoa pode estar enganada ou equivocada quanto ao que realmente interessa e é importante na vida. Contudo, os interesses críticos não são apenas subjetivos, pessoais, pois estão inseridos dentro de circunstâncias específicas de lugar, cultura e capacidade, como também não são os mesmos para todas as pessoas (DWORKIN, 2009).

Não é possível compreender a morte como algo de interesse fundamental para alguém se não for levada em consideração a dimensão dos interesses que as pessoas têm. Algumas decisões judiciais admitem como importante apenas os interesses experienciais, sob o argumento de que, como a pessoa inconsciente desconhece o que acontece ao seu redor, não pode, nessa condição, sentir-se afrontada nem desolada com o sofrimento da família, razão pela qual o desligamento do suporte vital não atende aos seus interesses. Para o autor, todavia,

o modo como se morre interessa sobremaneira ao êxito crítico de toda a vida (DWORKIN, 2009).

As pessoas querem permanecer vivas ou não por motivos os mais diversificados, incluindo aí razões políticas, pois muitos consideram degradante e indigno viver sob determinadas circunstâncias, incapazes e totalmente dependentes de outros. Dworkin (2009) enfatiza, porém, que não defende a crença de que toda vida dependente seja indigna, mas argumenta que uma vida de total dependência pode não só deixar de trazer algo positivo que a compense, mas também, ao contrário, dar a impressão de que tira algo muito importante.

O senso de integridade dos pacientes que permanecem conscientes, bem como a coerência de suas vidas, afeta o que pensam sobre se está ou não entre seus interesses fundamentais continuarem vivos. Para muitos, torna-se inaceitável uma vida sem possibilidade de locomoção, não por razões experienciais, mas porque não conseguem coadunar essa situação ao modo como sempre levaram suas vidas. Para outros, no entanto, mesmo em circunstâncias desfavoráveis, é preferível permanecer vivendo, desde que possam, por exemplo, estar conectados ao mundo, mesmo que apenas ouvindo a leitura das notícias feita por outrem (DWORKIN, 2009).

Assim, as concepções das pessoas sobre o modo de viver influenciam suas convicções também sobre quando morrer. Muitos desejam viver até que um acontecimento esperado ocorra, pois, assim, a morte lhes pareceria menos trágica; outros optam por lutar contra a morte, pois ser mantido vivo, mesmo inconscientemente, exprime as virtudes nas quais sempre acreditaram. Outros tantos, porém, têm motivos para preferir a morte, caso passem a viver de forma vegetativa. Fato é que, segundo Dworkin, ninguém quer terminar a vida “em desacordo com os parâmetros que sempre a nortearam” (2009, p.301), pois, do contrário, haveria uma imposição de valores e um desrespeito à dignidade humana.

Os pensamentos das pessoas sobre o momento da morte e sobre o final da vida estão diretamente ligados a seu caráter, personalidade, visão de mundo, senso de integridade e, ainda, a seus interesses críticos. Devido a essa diversidade, Dworkin (2009) alega princípios de beneficência e autonomia, que seriam suficientes para impedir o Estado de eleger e impor uma concepção geral que abarcasse todas as pessoas, pois estas devem ser estimuladas a tomar decisões sobre o futuro – e, não sendo isso possível, as providências a serem adotadas devem ficar a cargo de

parentes ou outras pessoas mais próximas, que possuem uma percepção bem mais abrangente dos interesses fundamentais da pessoa específica do que os integrantes do Estado.

Para muitas religiões, o investimento feito pela natureza em uma vida humana frustra-se sempre que alguém que poderia tecnicamente ser mantido vivo por mais tempo morre. O apelo à santidade da vida significa que haverá um insulto e uma violação ao valor intrínseco da vida todas as vezes em que há o pedido deliberado de morte por parte de alguém, uma vez que a vida de uma pessoa não lhe pertence, mas sim a deus. Entretanto, o caráter sagrado ou inviolável da vida humana pode ter outras interpretações, até mesmo antagônicas a que é dada por essa ideia religiosa. Mesmo quem defende a primazia do investimento natural na vida pode crer que prolongá-la, quando a pessoa já perdeu a consciência, frustraria também a natureza. Assim, a eutanásia, ao invés de insultar o caráter sagrado da vida, viria confirmá-lo. Esse pensamento demonstra que seria então possível tanto uma interpretação secular quanto uma religiosa do pensamento de que a vida humana é sagrada (DWORKIN, 2009).

Por esse motivo, uma pessoa que compreende o caráter sagrado da vida pode ter a convicção de que respeitá-lo é não prolongar a existência meramente biológica, mas antes evitar que se instale esse estado por mais algumas semanas ou anos, já que não mais é possível viver bem. A questão crítica, assim, segundo Dworkin (2009), resume-se em se perquirir se a sociedade irá optar por uma forma de coerção, impondo a todos um juízo coletivo, ou se irá consentir que cada um de seus membros exerça a liberdade de conduzir a própria vida, de acordo com sua personalidade, naquilo que mais essencialmente lhe diz respeito, responsabilizando-se por suas escolhas.

Portanto, o autor assinala que grande parte do debate sobre eutanásia, que diz respeito a questões éticas e morais, acha-se comprometido por dois equívocos. O primeiro é que muitos argumentos contra a eutanásia partem do pressuposto de que as pessoas que não sentem dor ou que apresentam quadro de inconsciência permanente não podem ser prejudicadas por terem suas vidas preservadas. Por consequência, compete aos parentes demonstrar provas convincentes de que a pessoa teria optado pela morte. Esse argumento está também na base de outro, o de que o direito não deve autorizar a eutanásia, pois acabaria excedendo-se em suas autorizações. Ademais, os médicos se tornariam insensíveis diante do

sofrimento humano se estivessem autorizados a atender pedidos de pessoas que desejassem pôr fim à vida (DWORKIN, 2009). Segundo Dworkin, esse pressuposto, porém, é falacioso, quando se compreende a natureza dos interesses que as pessoas têm a respeito de quando e como morrer.

Da mesma forma, o segundo equívoco refere-se ao modo como a santidade da vida deve ser entendida e respeitada. Os valores que envolvem a questão estão no centro da vida de todos os seres humanos, motivo pelo qual ninguém pode tratá-los como triviais

a ponto de aceitar que outros lhe imponham seus pontos de vista sobre o significado desses valores. Levar alguém a morrer de uma maneira que outros aprovam, mas que para ele representa uma terrível contradição de sua própria vida é uma devastadora e odiosa forma de tirania (DWORKIN, 2009, p. 307).

A autonomia das pessoas com capacidade de raciocínio deve sempre ser respeitada, ainda que às vezes estas ajam aparentemente de forma errada, contrária aos seus próprios interesses e bem-estar. Isso porque o direito à autonomia deve estar focado na integridade da vida de quem escolhe, com o intuito de preservar seu caráter, valores, convicções, interesses críticos e experienciais. A pessoa deve poder agir conforme a personalidade, a percepção genuína, de forma autêntica, controlando a estrutura de sua vida (DWORKIN, 2009).

Os médicos e demais profissionais de saúde devem ter em vista os interesses das pessoas, utilizando-se dos recursos disponíveis, a fim de lhes proporcionar a melhor assistência. Ocorre que, muitas vezes, o direito à beneficência, que transmite a outrem a tomada de decisões em favor do beneficiário, entra em conflito com a autonomia deste último. Nesse contexto, Dworkin (2009) enfatiza o direito de todas as pessoas de não serem tratadas com desrespeito dentro de sua cultura ou comunidade, tornando-se, assim, vítimas de indignidade. Contudo, conclui que, mesmo que haja discordância sobre as decisões que as pessoas venham a tomar diante da morte, o verdadeiro respeito à dignidade deve solucionar a questão em favor da liberdade pessoal, não da coerção, pois o direito à democracia só se coaduna com a liberdade de consciência. Dessa forma, qualquer que seja o ponto de vista adotado sobre questões como aborto e eutanásia, a Constituição deve garantir os princípios que permitam que a decisão seja livre e individual (DWORKIN, 2009).

## 2 O DIREITO À MORTE DIGNA EM CONFRONTO COM OS AVANÇOS DA BIOTECNOLOGIA

### 2.1 O MODELO BIOMÉDICO

A maior mudança na história da medicina ocidental aconteceu no século XVII, com a filosofia apresentada por Descartes, que introduziu uma rigorosa separação entre corpo e mente, levando os médicos a se concentrarem no estudo dos órgãos humanos e a negligenciarem os aspectos psicológicos, sociais e ambientais da doença (CAPRA, 2006). Com o avanço da moderna medicina científica e tecnológica e os progressos em biologia a partir do século XIX, a atenção dos médicos “transferiu-se gradualmente do paciente para a doença” (CAPRA, 2006, p. 123). Com o decorrer do tempo, foi se consolidando o projeto de situar o saber e a prática médica dentro do paradigma das ciências naturais, surgindo, em consequência, o primado da objetividade da doença, com exclusão da dimensão subjetiva do adoecer humano (NOGUEIRA, 2009). Segundo Nogueira (2009), essa perspectiva foi priorizada ao ponto de se concluir que, sem uma lesão objetiva, não é possível enquadrar o doente em nenhuma norma das categorias diagnósticas oferecidas pela biomedicina. Ao criticar esse reducionismo, a autora enfatiza que cada vez mais se reconhece que o processo saúde-doença não pode ser explicado sem que se recorra aos referenciais das ciências humanas e sociais.

O modelo biomédico acima mencionado, de acordo com Capra (2006), é ainda hoje reproduzido na educação dos médicos, bem como na pesquisa e na assistência à saúde, e não mudará enquanto a ciência médica não relacionar o estudo dos aspectos biológicos da doença com as condições físicas e psicológicas gerais do ser humano, bem como do meio ambiente em que este se encontra. A medicina contemporânea enfatiza o uso de equipamentos tecnológicos e a prescrição excessiva de medicamentos, bem como a prática de uma assistência centralizada e rigorosamente especializada (CAPRA, 2006). Nessa mesma linha de raciocínio, Nogueira (2009) acentua que, apesar dos avanços obtidos na prevenção e no tratamento de doenças, é possível constatar, de forma paradoxal, diversos fracassos na prática clínica, sobretudo no que concerne ao profissional de saúde lidar com fenômenos subjetivos da pessoa que necessita de cuidado. Muitos autores

já detectaram a crise desse modelo. Há mais de cinquenta anos o ensino médico acha-se sob crítica recorrente em todo o mundo, apesar de ainda hoje predominar a ideologia de tratamento e de cura (NOGUEIRA, 2009).

É fato que, com a descoberta de novas tecnologias, especialmente nas últimas décadas, o ser humano passou a ter a vida prolongada. O aumento da expectativa de vida do brasileiro tem contribuído para alterar o perfil das causas de morte da população, antes caracterizado por doenças típicas de jovens. Nos últimos 40 anos, entretanto, aumentou o número de casos de enfermidades crônicas, que, atualmente, atingem 75,5% das pessoas acima dos 60 anos. Além disso, apesar da alta prevalência desse tipo de doença, apenas 29% dos idosos no país têm plano de saúde. Portanto, o aumento do número de idosos e a consequente mudança no perfil da população requerem melhorias nas políticas públicas, com mais oferta de atendimento geriátrico e gerontológico, assim como medidas no âmbito da Previdência (VIEIRA, 2009). Segundo o IBGE, a proporção no ano de 2000 era de 17,8 idosos para cada 100 jovens. Em 2050, serão 102 para cada 100 jovens (AUMENTO..., 2009). É importante destacar que a diferença entre a longevidade nos países desenvolvidos e em desenvolvimento é que, nos primeiros, o aumento da expectativa de vida veio acompanhado de políticas públicas voltadas à qualidade de vida, ao passo que, nos segundos, isso não aconteceu.

Nos países desenvolvidos, o envelhecimento da população ocorreu em um cenário socioeconômico favorável, o que permitiu a expansão da rede de proteção social. Contudo, nos países em desenvolvimento, e especificamente no Brasil, o processo de envelhecimento, além de acelerado, está acontecendo em meio a uma conjuntura recessiva e a uma crise fiscal, o que dificulta a expansão do sistema de proteção social para todos os grupos etários e, em particular, para os idosos, que ainda convivem, assim como o restante da população, com questões sociais como a pobreza, os elevados níveis de desigualdade e a crescente exclusão (CAMARANO; PASINATO, 2004).

Além desses fatores, Berenstein e Wajnman (2008) apontam que no Brasil o modelo de saúde está centralizado nos serviços curativos, havendo pouco investimento no atendimento preventivo, sendo que, em geral, a população somente procura os serviços de saúde quando já se encontra doente. Assim, as autoras advertem que, se esse quadro não for alterado, haverá uma tendência a que os

gastos com a internação de idosos, associados ao desenvolvimento das tecnologias curativas, sofram uma forte elevação.

Nesse aspecto, “o debate sobre a bioética do fim da vida, longe de ser uma questão relativa ao indivíduo – aquele que morre –, constitui um autêntico problema de saúde coletiva” (SIQUEIRA-BATISTA; SCHARAMM, 2004a, p. 32). É que o progressivo envelhecimento da população brasileira gerará a vulnerabilidade de um maior número de pessoas a doenças crônico-degenerativas, o que torna mais longo o processo de morrer (SIQUEIRA-BATISTA; SCHARAMM, 2004a). A realidade mostra que, de fato, é cada vez maior o número de pessoas em estágio terminal, com doenças crônico-degenerativas incuráveis, que permanecem vivas, sem qualquer perspectiva de inversão do quadro ou de cura, graças aos avanços da tecnologia (SIQUEIRA-BATISTA; SCHARAMM, 2004b). Como consequência, o centro do debate hoje não se restringe a uma discussão sobre a existência ou não de um suposto direito a escolher o momento da morte, mas abarca também o tema dos tratamentos extraordinários que podem prolongar indeterminadamente a vida (DINIZ; COSTA, 2006).

Assim, a longevidade, associada ao avanço tecnológico, suscita o debate sobre o direito de morrer, em especial sobre os limites da medicina e o prolongamento da vida por meio de tecnologias médicas. Diniz e Costa (2004) apontam ser hoje imprescindível o reconhecimento de que a decisão sobre o momento da morte não deveria ser apenas uma questão técnica, mas antes ética, enfocada como um direito de ordem privada. Quanto a isso, vale destacar que o novo Código de Ética Médica (Resolução 1931/09), que revogou o de 1988, destacou, no inciso XXI, do Capítulo I, que trata dos princípios fundamentais, o respeito às decisões das pessoas sobre a própria saúde, devendo o médico aceitar as escolhas do paciente relativas ao tratamento, desde que sejam adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

De fato, a efetiva participação da pessoa na tomada de decisão é hoje uma exigência ética e legal. Porém, de acordo com Pessini e Barchifontaine (1998), apesar dessa incipiente mudança, é necessário lembrar que o processo de emancipação das pessoas não foi alcançado, em especial nos países da América Latina, pois impera ainda, via beneficência, o paternalismo. No mesmo sentido, Costa e Diniz ressaltam que,

apesar das recomendações expressas no tocante à autonomia dos pacientes, a partir de decisões judiciais desde o início do século XX e da atualização dos códigos de ética profissionais, ainda continuamos a nos surpreender com o relato de fatos que podem ser caracterizados como violação da vontade do paciente ou da paciente (2006, p. 44).

## 2.2 A BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

Um marco histórico da bioética, o Relatório Belmont, apresentado em 1978, identificou como fundamentais para resolver os conflitos éticos levantados pelas ciências biomédicas os seguintes princípios: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça. A bioética, porém, só consolidou sua força teórica com a publicação de *Princípios de ética biomédica*, de autoria de Tom Beauchamp e James Childress, em 1979. Nessa obra, foram sugeridos não apenas três, mas sim quatro princípios éticos como base de uma teoria bioética: autonomia (antes chamado de respeito às pessoas), beneficência, não maleficência e justiça (DINIZ; GUILHEM, 2002).

A partir da chamada bioética principialista, as relações de saúde construídas sob o modelo paternalista foram diretamente afetadas, especialmente pelo princípio da autonomia, pois restou enfatizado, pela primeira vez, o respeito pelas pessoas e a necessidade de tratá-las sempre como sujeitos autônomos (RIBEIRO, 2006). Ademais, também ficou estabelecido que, no caso de ter reduzida sua autonomia, mesmo que transitoriamente, a pessoa deve ser protegida de qualquer forma de abuso, cabendo a terceiros, a familiares ou mesmo aos profissionais de saúde decidir em seu lugar.

Contudo, esse tipo de decisão dificilmente encontra consenso. Em pesquisa recente, realizada com enfermeiros que trabalham em uma UTI de um hospital geral do município de São Paulo, foram encontrados dilemas éticos ligados à diversidade de valores; à presença de pessoas em fase terminal na UTI; a incertezas sobre a terminalidade e os limites de intervenção para prolongar a vida; a discordâncias nas tomadas de decisão; à não aceitação do processo de morte pela família; e à falta de esclarecimento da família e do enfermo (CHAVES; MASSAROLLO, 2009).

### 2.3 DISTANÁSIA, EUTANÁSIA, ORTOTANÁSIA: DEFININDO TERMOS

Segundo Pessini (2001), a palavra “distanásia”, etimologicamente, significa o prolongamento exagerado do sofrimento e da morte de uma pessoa. Além disso, o termo pode ser usado como sinônimo de tratamento fútil e inútil ou extraordinário, pois refere-se à morte lenta e sofrida. Na Europa, para tais hipóteses, fala-se de *obstinação terapêutica*. O respeito pela dignidade da pessoa humana exige o reconhecimento de que tratamentos inúteis ou fúteis apenas prolongam uma vida meramente biológica, sem qualidade alguma. Pessini (2001) também aponta que as decisões médicas no final da vida abrangem ações ou omissões intencionais que previsivelmente resultam na morte da pessoa, como interromper tratamentos de suporte de vida, cessar provisão de tratamento paliativo ou cometer eutanásia e suicídio assistido.

O tratamento de suporte de vida é o que serve para prolongar a vida sem reverter o quadro da pessoa. Ele “pode incluir ventilação mecânica, diálise renal, quimioterapia, antibióticos, hidratação e nutrição artificial, mas não se limita a elas” (PESSINI, 2001, p. 123). Os médicos, porém, mesmo em situações de pacientes em fase terminal, têm a obrigação de aliviar a dor e o sofrimento e de promover a dignidade e a autonomia da pessoa que está morrendo. Estabelece, inclusive, o artigo 36, § 2º, do Código de Ética Médica que, salvo por motivo justo, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos (CFM, 2009).

Contudo, a administração de drogas para aliviar a dor de pessoa em fase terminal pode também ter o efeito de abreviar a vida. A distinção ética, aliás, entre prover cuidados paliativos que podem ter como efeito colateral a morte e provocar a eutanásia é sutil, já que em ambos os casos a ação que causa a morte tem o objetivo de aliviar o sofrimento (PESSINI, 2001). Para Diniz (2006), o médico deve, de fato, aliviar as dores da pessoa, promovendo a dignidade desta e administrando tratamento paliativo, como analgesia, mesmo que isso apresse a morte. Mas essa prática não pode ser considerada eutanásia indireta. A autora argumenta que, se comparadas as duas condutas, fácil será concluir que a intenção de causar a morte apresenta-se somente no caso da eutanásia.

Observa-se que, tanto para Diniz como para Pessini, a diferença entre a ação e a omissão está calcada na intenção com que as duas condutas são adotadas, pois ambas fundamentam seus argumentos na “doutrina do duplo efeito”, segundo a qual uma ação, como, por exemplo, não fazer um tratamento que prolongue a vida, tem duas consequências simultâneas: uma, direta, que é não causar mais sofrimentos à pessoa; e outra, indireta, que é encurtar-lhe a vida. Isso porque a intenção inicial é causar um efeito benéfico, mesmo que esse fato venha a resultar em um efeito colateral não desejado, qual seja, a morte da pessoa. Todavia, para Singer (2002), essa diferenciação é desprovida de consistência, pois ninguém pode furtar-se de uma responsabilidade tendo por alicerce a mera alegação de que a intenção foi dirigida para determinado efeito e não para o outro, uma vez que os dois foram previstos.

Enfatize-se, no entanto, que a eutanásia ocorre somente quando a morte é provocada por piedade ou compaixão, com o fim específico de abreviar a dor e o sofrimento de pessoa portadora de doença incurável. Mas, na maior parte dos países – exceção feita à Holanda, à Suíça e à Bélgica –, essa conduta não é aceita, sendo inclusive classificada como uma prática criminosa. Há duas modalidades de eutanásia: a ativa, quando a morte é provocada por uma ação; e a passiva, quando se suspende alguma medida vital, imprescindível para manter viva a pessoa. A eutanásia pode ainda ser classificada como voluntária, quando é resultado da escolha individual, livre e esclarecida de cada pessoa, e involuntária, quando não é possível saber o desejo do indivíduo ou mesmo quando a pessoa não desejava a sua prática (DINIZ, D. 2007). Os argumentos pró e contra a eutanásia, segundo Siqueira-Batista e Scharamm (2004a), envolvem uma questão bioética que se pode chamar de controvérsia sobre a moralidade da eutanásia.

Para Singer (2002), a proibição da eutanásia voluntária não pode ser justificada em bases paternalistas, já que esta só ocorre quando, diante do conhecimento médico mais avançado, uma pessoa que está sofrendo uma doença incurável e dolorosa, ou extremamente angustiante, resolve decidir colocar um fim em sua vida. Assim, o autor argumenta que a decisão por uma morte rápida não pode ser considerada irracional. A eutanásia voluntária encontra sua justificativa quando é levada em consideração a preferência (autonomia) dos que por ela decidem e a base racional inequívoca da opção em si (SINGER, 2002).

O Código Penal do Uruguai e o da Colômbia concedem o benefício do perdão judicial em caso de eutanásia ativa, se realizada com a anuência expressa do paciente terminal (DINIZ, 2006). No Brasil, entretanto, o Código Penal considera a eutanásia um homicídio, sendo possível somente a redução da pena de 1/6 a 1/3, se o delito for cometido por relevante valor social ou moral (BRASIL, 1940). Para garantir uma morte digna, há aqueles que defendem o suicídio assistido, que, apesar de institucionalizado na Suíça, Bélgica e Holanda, também é crime no Brasil (artigo 122 do Código Penal). O suicídio assistido acontece quando alguém ajuda uma pessoa a morrer, sendo que é a própria pessoa quem provoca a sua morte.<sup>1</sup>

Enfatiza, todavia, Diniz (2006) que a eutanásia ou morte piedosa não envolve o direito de matar, sendo sempre um homicídio, mesmo que a pessoa esteja condenada a uma morte próxima e em prolongado sofrimento. A exemplo do que previa o artigo 66 do Código de Ética Médica revogado, o atual veda ao médico, no artigo 41, abreviar a vida da pessoa, ainda que a pedido desta ou de seu representante legal (CFM, 2009). Contudo, a referida autora comenta que o artigo 66 era criticado e considerado ultrapassado por muitos estudiosos, por ser mais humano ajudar alguém a morrer, “livrando-o do limbo mecânico, a seu pedido, fazendo com que deixe de ser homem *in machine*” (DINIZ, 2006, p. 395). Vale destacar que o novo Código de Ética Médica estabeleceu, no parágrafo único do artigo 41, que nos casos de doença incurável e terminal o médico deve 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 (CFM, 2009).

Outros encontram ainda na ortotanásia (ou paraeutanásia), ou seja, na ajuda dada pelo médico ao processo natural de morte, uma preservação do direito de morrer com dignidade (DINIZ, 2006). Assim, em oposição à distanásia, há a ortotanásia, que significa o não prolongamento artificial do processo de morte, pois o médico, reconhecendo que a morte é irreversível, apenas deixa que esta ocorra naturalmente. Somente o médico pode praticar a ortotanásia, que, nas palavras de Diniz, “é o ato de deixar morrer em seu tempo certo, sem abreviação ou

---

<sup>1</sup> Sobre o tema, Maria Helena Diniz faz a seguinte indagação: “Será que o paciente que reclama a morte estaria na integridade de suas faculdades mentais?” (2006, p. 384).

prolongamento desproporcionado, mediante a suspensão de uma medida vital ou de desligamento de máquinas sofisticadas, que substituem e controlam órgãos que encontram em disfuncionamento” (2006, p. 393).

Em contraponto, Siqueira-Batista e Scharamm (2005) questionam se a ortotánasia, a morte no tempo certo, seria viável em um contexto no qual há possibilidades quase inesgotáveis de prolongamento da vida, e quem poderia determiná-lo, a não ser, quem sabe, o próprio titular da vida. Por essa razão perguntam se, de fato, haveria um limite real entre a eutanásia passiva (não intervir e deixar morrer) e a ortotánasia (deixar morrer no momento certo) ou se os dois termos, na prática e pelos efeitos, não se equivaleriam. Para eles, a distinção se mostra conceitualmente precária e inconsistente.

Nesse ponto, é interessante mencionar as críticas feitas por Singer (2002) à por vezes denominada “doutrina dos atos e omissões”, segundo a qual há uma importante diferença moral entre praticar um ato que tem determinadas consequências e deixar de fazer algo, numa omissão que trará as mesmas consequências. O autor exemplifica que, em uma situação específica, o médico, em vez de aplicar uma injeção letal em uma criança, prefere não fornecer a ela antibióticos, tendo consciência de que ela morrerá. Se certa essa concepção, o médico, ao aplicar a injeção, cometeria um erro, ao passo que, ao não ministrar antibióticos para a criança, sabendo que ela morrerá sem essa medicação, não cometeria erro algum.

Assim, Singer (2002) questiona que razões existem para que se aceite a doutrina dos atos e das omissões. Para ele, nos dois casos o médico deve assumir a responsabilidade por sua decisão. Poucos defendem essa doutrina por seus próprios méritos, como um princípio ético. Na verdade trata-se, conforme Singer, ao contrário, da inferência de uma concepção da ética de acordo com a qual, enquanto não sejam violados preceitos morais específicos, a ação encontra-se em consonância com obrigações morais. Esses preceitos “são similares aos que ficaram conhecidos através dos Dez Mandamentos e códigos morais afins: Não matar, Não mentir, Não roubar, etc.” (SINGER, 2002, p. 216). Portanto, são estabelecidos na negativa, e para obedecer-lhes basta abster-se da prática dos atos condenados (SINGER, 2002). O autor conclui que não existe diferença moral intrínseca entre matar e permitir a morte, ainda que os defensores da distinção insistam que há um preceito moral contra tirar a vida e nenhum contra o fato de deixar alguém morrer,

pois esta última hipótese já é aceita como um procedimento humanitário em alguns casos. Por essa razão, a eutanásia ativa também deveria ser aceita, como um procedimento também humanitário, em situações específicas (SINGER, 2002).

### 2.3.1 Ortotanásia e cuidados paliativos

Batista (2006), ao comentar a ortotanásia, chama a atenção para o papel da medicina, que é, basicamente, o de promover a saúde e a vida, em geral restituindo-se, ao final de um tratamento, o bem-estar e a saúde, algumas vezes após um inevitável sofrimento passageiro. Em outros casos, não ocorre uma melhora da saúde, não devido à doença em si, mas por uma ausência de resposta individual. No entanto, às vezes pela própria natureza da doença, o tratamento, além de causar sofrimento adicional, não tem como reverter a situação do indivíduo, prolongando, por isso mesmo, uma vida de sofrimento (BATISTA, 2006). Nessa hipótese, a autora argumenta que a medicina pode mostrar-se perversa ao administrar procedimentos terapêuticos que não trazem a cura nem são suficientes para a reversão do quadro clínico, mas apenas prolongam a vida sem a restituição do pleno bem-estar (BATISTA, 2006). São os chamados tratamentos fúteis ou desproporcionais.

Kovács (2003) assinala que o termo “fútil” se origina da palavra latina *futilis*, que significa furado, aquilo que deixa escapar o que contém, leviano, sendo difícil determinar o que são tratamentos ordinários, que devem ser usados para proteger a vida da pessoa ou oferecer alívio e controle dos sintomas; e o que são tratamentos desproporcionais, extraordinários, fúteis. Diante dessa situação, surgiu um novo conceito, que é o do tratamento proporcional e eficaz para cada caso. Muitas vezes, alguns profissionais de saúde não conseguem reconhecer que a morte é irreversível e que a manutenção do tratamento apenas prolonga funções fisiológicas. Para Kovács, uma traqueotomia para facilitar a respiração pode ser considerada como tratamento ordinário para uma pessoa com doença irreversível, porém, submeter à hemodiálise essa mesma pessoa pode ser interpretado como medida desproporcional, uma vez que só prolonga a vida, sem possibilidade de melhorar o quadro.

Para Singer (2002), entretanto, não há sentido em fazer uma diferenciação entre meios proporcionais e desproporcionais durante o tratamento das pessoas. Segundo muitos estudiosos, a prática da ortotanásia exclui tratamentos incomuns, desproporcionais (o que caracteriza a distanásia), pois assim a morte ocorreria no tempo certo, sem abreviação do processo (eutanásia). O autor sustenta não ser possível distinguir meios de tratamentos comuns/proporcionais dos incomuns/desproporcionais, sob o argumento de que é obrigatório fazer uso apenas dos meios comuns. Em uma pesquisa realizada por Singer e Kuhse entre pediatras e obstetras australianos, restou clara a diversidade de opiniões sobre esses meios, pois, para alguns, um simples antibiótico podia ser considerado, por vezes, incomum. Já no caso de uma jovem de New Jersey que passou os seus últimos dez anos de vida em coma, um bispo católico afirmou que o uso de um respirador era incomum e, portanto, opcional (SINGER, 2002).

No entanto, segundo Singer, é certo que essa afirmação do bispo ocorreu porque, de acordo com os médicos, a jovem não tinha chances de se recuperar do coma; do contrário, o uso do respirador passaria a ser visto como comum. Portanto, quando examinadas as justificativas apresentadas por teólogos e filósofos morais para a distinção entre comum e incomum, fica claro que, na verdade, essa distinção oculta concepções consequencialistas, “sob o manto de uma ética absolutista”, já que no fundo o que determina a forma de tratamento é a qualidade de vida (SINGER, 2002, p. 221).

Se não mais é possível proporcionar saúde, o objetivo passa ser o de administrar cuidados paliativos, aliviando o sofrimento, e não o de curar, haja vista que a morte é reconhecidamente inevitável (DINIZ, 2006). O médico deve ponderar para fazer a escolha, a fim de que esta seja a menos maléfica e a mais benéfica possível, e ter consciência de que uma escolha, embora possa ser legítima, não necessariamente é a mais adequada (BATISTA, 2006).

Ribeiro (2006) defende que a suspensão de esforço terapêutico, ou seja, a suspensão de tratamentos, aí incluídos nutrição, hidratação e respiração artificiais, que visam apenas adiar a morte, tem suporte entre nós na Constituição Federal, que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento do Estado democrático de direito e diz expressamente que ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante. O autor argumenta que as relações entre médico e paciente, que se desenvolveram sob um modelo paternalista, foram

diretamente afetadas pelo princípio da autonomia, o qual já foi contemplado pelo ordenamento jurídico brasileiro. Para Ribeiro, a Constituição assegura que o direito de viver a própria vida, com autonomia, é um direito potestativo, sendo, portanto, renunciável apenas pelo seu titular, pois se não pudesse ser renunciado não seria um direito, mas um dever.

Os profissionais de saúde são formados para salvar vidas. Todavia, nessa missão, muitas vezes afastam-se da pessoa, visando vencer a morte. Nesse sentido, pondera Diniz que

a obstinação terapêutica é resultado de um ethos irrefletido das carreiras biomédicas. Os profissionais de saúde são socializados em um ethos que, erroneamente, associa a morte ao fracasso. O curioso desta associação moral é que, se por um lado, são os profissionais de saúde os que mais intensamente lidam com o tema da morte, por outro lado, são também os que mais resistem a reconhecer a morte como um fato inexorável da existência (2006, p. 1742).

Nesse sentido, é preciso que os profissionais reflitam que a ética deontológica, isoladamente, não resolve os conflitos éticos que surgem na prática, uma vez que esses conflitos vão além das normas de conduta apresentadas pelos códigos profissionais.

Vale destacar que foi justamente em respeito ao princípio da autonomia da pessoa que o Congresso dos Estados Unidos aprovou lei, em vigor desde 1º de dezembro de 1991, que dispõe sobre a autodeterminação do paciente: The Patient Self-Determination Act (PSDA). Essa lei permite que as pessoas decidam antecipadamente sobre sua própria vida e saúde, considerando a hipótese de ficarem em estado que as impossibilite de manifestar sua vontade (CLOTET, 1993). Essas opções individuais são feitas por meio das denominadas Decisões ou Ordens Antecipadas (DAs) – em inglês, *Advance Directives* –, reconhecidas judicialmente (CLOTET, 1993).

#### 2.4 A DOUTRINA DA SANTIDADE DA VIDA HUMANA NA VISÃO DE PETER SINGER

Singer (2002) tece severas críticas à doutrina que defende a santidade da vida humana, iniciando por dizer que não há um significado moral que trace uma

linha divisória entre a espécie humana e as demais. Em decorrência desse pensamento, defende que não existe argumento que possa justificar que se dê preferência à vida de um ser da espécie *Homo sapiens*. Segundo ele, o ponto de vista de que esta é singular e possui privilégios especiais não resiste a um exame mais aprofundado. Historicamente, na época do advento do cristianismo, difundiu-se a crença de que o destino de todos os seres humanos seria a imortalidade. Por esse motivo, o assassinato de uma pessoa passou a significar que, a partir daí, esta seria enviada ao seu destino eterno.

Ademais, como na cultura cristã todos os homens foram criados por deus, a morte de um ser humano seria uma usurpação de um direito divino. Mas essas crenças, enfatize-se, foram direcionadas apenas aos humanos. Acreditava-se que deus havia colocado os animais sob o domínio dos homens, sendo que, portanto, podiam aqueles ser mortos por estes indiscriminadamente, desde que não pertencessem a outra pessoa (SINGER, 2002). Singer, ao criticar essa visão, destaca que o valor da vida de alguém não se baseia no fato de o indivíduo ser membro da espécie *Homo sapiens*, pois isso não garante qualquer *status* moral. Da mesma forma, não se pode defender que existe um valor especial na vida de uma pessoa, sendo a palavra “pessoa” utilizada no sentido de um ser racional e autoconsciente (SINGER, 2002).

Singer (2002) questiona, nesse contexto, qual valor teria a vida de seres meramente sencientes, uma vez que não são considerados pessoas por não possuírem racionalidade e autoconsciência. Se a vida desses seres, pergunta ele, aí incluídos muitos animais, bebês recém-nascidos e alguns seres humanos com deficiências mentais, for digna de valor, seria este o mesmo valor que é atribuído às vidas das pessoas que têm consciência de si? Para Singer, tais seres, que denomina “conscientes”, porque são capazes de sentir prazer e dor, devem também ter suas vidas valorizadas. Apesar desse posicionamento, o autor admite que não é verdade que todas as existências possuam um valor igual, pois alguns tipos de vida são preferíveis a outros. Quanto a essa questão, sugere que, ao que parece,

quanto mais altamente desenvolvida fosse a vida consciente de um ser, quanto mais intenso o grau de autoconsciência de racionalidade e mais ampla a gama das experiências possíveis, mais se preferiria esse tipo de vida, caso se estivesse escolhendo entre ela e um nível inferior de consciência (SINGER, 2002, p. 117).

De qualquer forma, o pensamento central do autor é que alguns animais são pessoas, na medida em que há fortes indícios de que possuem consciência de si e têm senso de futuro, como os chimpanzés e os cães – sendo, então, pessoas não humanas. Argumenta que,

se a vida humana tem mesmo um valor especial ou um direito especial a ser protegida, ela os tem na medida em que a maior parte dos seres humanos são pessoas. Mas, se alguns animais também são pessoas, as suas vidas devem ter o mesmo valor especial, ou o mesmo direito à proteção (SINGER, 2002, p. 126).

Verifica-se que Singer (2002) pretende elevar o *status* dos animais e não diminuir o dos seres humanos, buscando uma mudança de atitude para que seja dispensada aos animais a mesma consideração dedicada, por exemplo, aos doentes mentais. Com isso, rejeita a doutrina que coloca a vida dos seres humanos acima da de membros de outra espécie, até porque, segundo ele, um ser humano com grave deficiência mental congênita não é e nunca será uma pessoa, ao passo que um chimpanzé, mesmo sendo de outra espécie, pode ser considerado uma pessoa.

## 2.5 A AUTONOMIA DA PESSOA PERANTE O PRINCÍPIO DA INDISPONIBILIDADE DA VIDA

O debate sobre o fim da vida centra-se, principalmente, em torno de três princípios: a sacralidade da vida, a qualidade de vida e a autonomia. A qualidade de vida depende de qual significado é atribuído a uma vida que vale a pena e de quem deve ter a prerrogativa de decidir sobre tal significação, sendo livre o indivíduo que pode decidir autonomamente. Contudo, o limite da autonomia do próprio interessado é também questionado, se levadas em conta questões fundamentais como, por exemplo, a necessidade de uma compreensão de diversos aspectos da realidade para o exercício da autonomia, sobretudo em países como o Brasil, onde a maioria da população não tem acesso à educação e existe uma relação assimétrica entre os profissionais de saúde e as pessoas enfermas (SIQUEIRA-BATISTA; SCHARAMM, 2005).

Mas, afinal, segundo questionam Siqueira-Batista e Schramm (2004), pode o homem, na condição de um ser competente e autônomo, ter a liberdade de escolha, encurtando uma vida por ele considerada sem qualidade? Ou, ao contrário, caberia

a ele interrompê-la, mesmo por vontade expressa? Apesar de os autores afirmarem que tanto os argumentos favoráveis como os desfavoráveis são passíveis de contestações, o cerne da questão, segundo apontam, é saber se uma pessoa, a princípio cognitiva e eticamente competente, teria o direito moral de escolher como terminar sua biografia, de acordo com seus princípios e valores; ou se, ao contrário, essa decisão somente caberia a terceiros, “supostamente mais competentes porque não instados pelas contingências” (SIQUEIRA-BATISTA; SCHARAMM, 2004a, p.35)

Existe ainda muita controvérsia sobre a autonomia da pessoa que necessita de cuidados de saúde, uma vez que, se para alguns os desejos desta devem ser respeitados pelos profissionais da área, para outros, ninguém pode decidir sobre a vida e a morte de uma pessoa que está doente, por mais grave que seja a enfermidade, sob pena de se esbarrar no princípio da indisponibilidade do direito à vida (MARTIN, 1998). A corrente denominada vitalista, por exemplo, parte do princípio de que a vida possui caráter inviolável e, dessa forma, seus seguidores defendem que não existe o direito à morte, havendo somente o direito-dever de viver, pois o homem não é proprietário de sua existência (VIEIRA, 2006).

O dilema real se estabelece entre vida e liberdade, ou melhor, sobre os limites destas. A preocupação central, portanto, é discutir a existência de um direito fundamental, qual seja, a morte digna, momento em que a autonomia assume o papel principal da controvérsia. Sobre a questão da autonomia, merece destaque a advertência feita por Diniz e Costa de que as decisões são consideradas autônomas não apenas quando derivam de deliberações, preferências ou desejos individuais, mas essencialmente quando “resultam de processos informados e esclarecidos sobre tratamentos, terapêuticas, prognósticos, riscos, malefícios e benefícios de cada conduta biomédica” (2004, p. 12-13). Em outras palavras, 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.

Quando o doente em estado terminal ou incurável deseja a morte para pôr fim aos seus sofrimentos, deve-se perquirir se não se estaria dando uma importância excessiva à liberdade individual e à autonomia, e se o Estado, nessas hipóteses, deveria intervir para impedir que as pessoas decidissem sobre a própria morte. Segundo Siqueira-Batista e Scharamm (2004a), cada indivíduo tem o direito de dispor de sua própria vida e optar pela morte, quando entender que a existência se

tornou insuportável, em respeito ao princípio da autonomia, sendo esta uma questão filosófica e não científica.

Nesse contexto, Sá (2005) indaga, em seu livro *Direito de morrer*, como é possível garantir o princípio da igualdade entre pessoas que gozam de boa saúde e as que foram acometidas por doenças diversas e graves, tendo a vida, nessa condição, se transformado em dever de sofrimento. Para ela, nesta segunda hipótese, não se pode admitir que o direito à vida, garantido pela Constituição, se torne um dever de suportar o sofrimento, convertendo-se, em última análise, em um dever de viver. A unidade do ser humano, argumenta, exige que seja avaliada a dignidade da pessoa não somente em seu aspecto biológico ou físico, mas também em sua dimensão biográfica, aí incluídos os valores, crenças e opções. Nesse caso, conclui, a autonomia deve sobrepor-se à indisponibilidade da vida, já que a pessoa encontra-se em fase terminal da existência. Segundo ela, é necessário analisar, primeiramente, se uma pessoa na iminência da morte possui, de fato, condições de autodeterminar-se.

Diante de doenças incuráveis, a pessoa ou a família, após ser esclarecida sobre a evolução da doença, deve tomar a decisão, com a equipe médica, do que considera melhor, pois a ideia de sofrimento da equipe pode não ser a mesma dos indivíduos ou parentes (BATISTA, 2006). Portanto, “diante da iminência de morte, nem eutanásia, nem distanásia, mas ortotanásia” (BATISTA, 2006, p. 79), uma vez que o médico está sob a proteção legal ao tratar os pacientes com procedimentos paliativos.

Para Dworkin (2009), a reflexão sobre quem deveria tomar decisões de vida e morte, quais as formalidades deveriam cercar o ato, quais seriam as garantias e os pressupostos envolvendo essas decisões e se haveria alguém que pudesse revertê-las são perguntas da máxima importância. Porém, é preciso, acima de tudo, lembrar que essas também são questões políticas. Assim, o autor assinala que, para que haja uma reflexão sobre o que a Constituição deve permitir, o que o Estado e as nações podem fazer ou recusar, é necessário que exista uma compreensão mais compartilhada, não sobre o significado da morte, mas sobre como a sociedade deve pensar a respeito de quando e como morrer.

A questão fundamental, portanto, é saber, enfim, se há limites ao direito à vida, decifrando-se se esse direito é absoluto. Nesse aspecto, Fabriz pondera que o direito à vida, em que pese ser esta encarada de forma diversa pelas diferentes

culturas, deve ser analisado da forma mais ampla possível e “jamais de maneira restritiva, levando-se apenas em consideração tão somente a vida biológica, baseado na dicotomia vida e morte” (2003, p. 268-269). O autor assinala que a integridade física, psíquica e moral do ser humano está intimamente ligada ao direito a uma vida digna, uma vez que essas dimensões estão protegidas pelo princípio que ampara a dignidade da pessoa humana (FABRIZ, 2003).

Fabriz (2003) argumenta, porém, que, se o direito à vida não é concebido como absoluto por algumas culturas e sociedades, o princípio da dignidade da pessoa humana, ao contrário, se expressa como tal. Assim, mesmo que o Estado admita a pena de morte, deve, em respeito à dignidade da pessoa, executá-la em observação estrita aos pressupostos mínimos (FABRIZ, 2003). Portanto, o doente em fase terminal deve ser tratado com dignidade, até porque “a prática da obstinação terapêutica não-consentida se caracteriza como violação à integridade física e moral do indivíduo, onde se disponibiliza do bem jurídico *vida* ao impedir que o processo vital transcorra dentro dos limites da natureza humana” (PITHAN, 2004, p. 82). Ademais, quando não mais é possível ao médico beneficiar o doente, deve ser priorizado o conforto e os cuidados necessários, impondo-se a limitação terapêutica.

Apesar de a polêmica sobre os limites da autonomia permanecer, há uma aceitação social e dos profissionais de saúde, inclusive expressa no novo Código de Ética Médica, de se reconhecer a legitimidade da pessoa que esteja em fase terminal de enfermidade grave e incurável para recusar se submeter a cirurgias e ações terapêuticas inúteis. Assim, deve sempre haver o consentimento informado do indivíduo, em respeito ao exercício de sua autonomia. Contudo, quando a pessoa se encontra impossibilitada de manifestar-se, torna-se necessária, segundo Sá (2005), a consulta à família, incluídos nesta categoria os descendentes, ascendentes e cônjuges.

O anteprojeto do novo Código Penal (BRASIL, 2000), já aprovado pelo Senado Federal, que descriminaliza a interrupção do emprego dos recursos da medicina com o objetivo de deixar a pessoa morrer naturalmente, nos casos de a morte ser iminente e inevitável, exige o consentimento do indivíduo. Não sendo possível essa manifestação, a decisão caberá ao cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão. Entretanto, o projeto não estabelece a ordem de preferência entre os familiares, deixando que cada caso seja resolvido de acordo

com a situação concreta, pois certamente surgirão hipóteses em que haverá maior proximidade e afetividade entre a pessoa enferma e o cônjuge ou entre aquela e os filhos, por exemplo. No caso de divergência, não restará outro caminho a não ser obter uma resolução sobre a legitimidade de tal decisão por meio das vias judiciais. Segundo Sá (2005), a ausência de prioridade na tomada de decisão é importante porque, se estabelecida uma ordem desse caráter, no contexto de uma lei, não seria possibilitada a hermenêutica do caso concreto para validar o consentimento.

### 3 METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa exploratória de abordagem quantitativa que se caracteriza, tanto na fase de coleta de dados quanto no seu tratamento, pela utilização de técnicas estatísticas. A opção por essa abordagem está intrinsecamente ligada aos objetivos da pesquisa, que visou conhecer o posicionamento dos profissionais de saúde quanto a questões de terminalidade da vida de pessoas com doenças terminais graves e incuráveis. Contudo, a análise dos dados foi feita com base em métodos qualitativos.

Para a coleta de dados, foi realizada uma pesquisa tipo *survey* (MAY, 2007), autoadministrada, contendo perguntas estruturadas e fechadas aos participantes do XII Congresso de Terapia Intensiva do Rio de Janeiro, que aconteceu de 27 a 29 de agosto de 2009. Segundo a Sociedade de Médicos Intensivistas do Estado do Rio de Janeiro (Sotierj), o público que participou do congresso foi de 864 pessoas, sendo, prioritariamente, composto de médicos intensivistas e de outras especialidades – cirurgiões, emergencistas e aqueles envolvidos com o transporte de pacientes, além de enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, gestores e psicólogos (SOTIERJ, 2009).

A técnica de *survey* possibilitou a obtenção de um maior número de dados em curto prazo, uma vez que os profissionais de saúde estavam concentrados em um mesmo espaço, no mesmo período – o que, permitiu, ainda, o levantamento das questões suscitadas nesta pesquisa sem intimidá-los. Tal intimidação poderia ocorrer na hipótese de as respostas serem coletadas verbalmente em entrevista aberta, com a interferência da pesquisadora, já que o tema é polêmico, ainda não está regulamentado, e a suspensão ou interrupção do suporte terapêutico pode caracterizar crime, segundo o ordenamento jurídico vigente no Brasil.

Em relação à utilização da técnica de entrevista aberta para a obtenção dos dados, uma das vantagens de sua aplicação, em comparação com um questionário fechado, é que ela permite revisar o conteúdo das perguntas no transcorrer da entrevista. Contudo, como essa revisão é impossível na pesquisa que utiliza um questionário fechado, este deve ser planejado para possibilitar a comparabilidade das questões e das respostas (MEDEIROS, 2005).

As vantagens da utilização da técnica de *survey* também são abordadas por May (2007), que destaca ser este um dos instrumentos metodológicos mais utilizados em pesquisa social, pois se caracteriza, sobretudo, por oferecer uma maneira rápida e de baixo custo para investigar as percepções, características e crenças da população estudada. Além disso, a técnica de *survey* possibilita visualizar, descrever ou explicar as peculiaridades ou os julgamentos de um grupo, por meio da seleção de uma amostra representativa (MAY, 2007). Na presente pesquisa, os participantes do congresso formaram o grupo de profissionais de saúde que emitiu suas opiniões a respeito das questões éticas envolvidas no processo decisório referente ao fim da vida de pessoas em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, bem como à legitimidade ética na tomada de decisão sobre a suspensão ou interrupção de procedimentos terapêuticos.

Esses participantes formaram uma amostra não probabilística, uma vez que sua seleção foi baseada na conveniência e/ou disponibilidade dos mesmos durante o congresso. O questionário foi entregue junto com o material distribuído aos congressistas no ato do credenciamento, e a sua devolução foi realizada por meio de urnas distribuídas, estrategicamente, no local do congresso. Com o intuito de incentivar a devolução, nos intervalos das palestras, a pesquisadora distribuiu um lembrete impresso aos congressistas, enfatizando a relevância da pesquisa e a importância da participação dos mesmos para a compreensão da temática. A meta era entrevistar o máximo de profissionais que concordassem em responder às enquetes.

### 3.1 POPULAÇÃO

Foram entrevistados 341 participantes com o objetivo de obter informações para identificar, segundo a percepção dos profissionais de saúde, os conflitos éticos envolvidos no processo decisório referente à terminalidade da vida de pessoas em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, bem como a quem possui legitimidade ética para a tomada dessa decisão. O questionário (vide anexo) foi composto de duas partes, sendo a primeira destinada a traçar o perfil do

participante, e a segunda, com seis questões, destinada a analisar os objetivos delineados no projeto.

É importante ressaltar que, apesar das abordagens e estatísticas realizadas, a análise dos dados restringiu-se aos dados coletados com os profissionais de saúde, sendo excluídos os profissionais de outras áreas e os acadêmicos. Formou-se, assim, um universo de 247 pessoas. Essa opção foi feita tendo em vista que os profissionais de saúde são os que, na prática, lidam diariamente com os mais variados conflitos éticos.

### 3.2 DESCRIÇÃO DO QUESTIONÁRIO

As questões elaboradas no questionário relatavam situações fictícias diante das quais os profissionais de saúde deveriam se posicionar. As situações simulavam fatos que frequentemente acontecem dentro das unidades de saúde, sendo, portanto, os participantes instados a uma reflexão, por exemplo, sobre a conduta que adotariam perante a família quando esta se opusesse às resoluções técnicas, insistindo na manutenção de um parente internado em uma Unidade de Terapia Intensiva, ainda que com quadro clínico irreversível. O questionário teve ainda a intenção de conhecer como os profissionais agiriam se precisassem escolher entre duas pessoas, a quem, diante de circunstâncias variadas, dariam prioridade no atendimento.

As perguntas também foram direcionadas a conhecer o posicionamento dos profissionais referente ao pedido de suspensão do esforço terapêutico, feito por pessoa em estágio terminal, internada em UTI, mas com a capacidade cognitiva preservada. Visaram, ainda, identificar qual seria o comportamento dos profissionais quando essa capacidade se mostrasse ausente. Nesta última hipótese, o fim era revelar a quem eles atribuíam a legitimidade para decidir pela suspensão de procedimentos médicos, mesmo que isso abreviasse a vida da pessoa enferma. As opções incluíam cônjuges ou companheiros, pais, filhos e os próprios profissionais de saúde, além do Comitê de Ética Hospitalar ou decisão judicial, deixando-se em aberto a possibilidade de indicar outra instituição.

Ademais, um dos objetivos perquiridos pelo questionário era reconhecer se, diante de um dilema sobre a suspensão ou não de tratamentos usados na manutenção da vida de pessoas terminais, portadoras de doenças graves e incuráveis, essa questão deveria ser apreciada pela Justiça ou se, ao contrário, esse processo decisório deveria se restringir ao âmbito médico e familiar.

### 3.3 ABORDAGENS TÉCNICAS DOS DADOS COLETADOS

A tabulação dos dados coletados foi efetuada por meio de uma máscara no Microsoft Access 2003<sup>®</sup>. Finalizada a tabulação, a consistência dos dados foi efetivada de acordo com o programa SPSS<sup>®</sup> (*Statistical Package for the Social Sciences*), bem como a análise estatística e ainda a geração dos resultados aqui apresentados. A consistência dos dados tinha o propósito de contrastar a exatidão das informações coletadas nos questionários com aquelas que foram digitalizadas. Para melhor analisar os resultados, foram criadas categorias de agrupamento, por exemplo, das profissões declaradas e do tempo de serviço, tendo como referência as informações obtidas nas questões abertas.

Na análise estatística, foram realizadas três abordagens. A primeira continha todas as informações coletadas, a segunda era restrita aos profissionais de saúde, e a última abarcava somente os acadêmicos. Para esta pesquisa, foram considerados profissionais de saúde: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e fonoaudiólogos. O estudo inicial consistiu das frequências simples de todas as variáveis, isto é, as respostas do questionário e as estatísticas descritivas referentes ao perfil do respondente. Posteriormente, foi efetuado o cruzamento das categorias de tempo de profissão com todas as questões, mas apenas para os profissionais de saúde. Nesse aspecto, é relevante observar que esse cruzamento não mostrou qualquer elemento significativo, uma vez que, independente do tempo de serviço, as respostas mantiveram-se hegemônicas.

### 3.4 A ÉTICA NA PESQUISA

No que tange às questões éticas, enfatiza-se que as informações coletadas são de uso restrito para os fins desta pesquisa, sendo que, por isso mesmo, a identidade dos participantes foi mantida sob sigilo, protegendo-se seu anonimato durante a pesquisa e após o seu término. Os direitos e interesses dos participantes foram sempre priorizados. Todos foram informados sobre a finalidade da pesquisa e convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme determina a Resolução 196/96 (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996).

Pela especificidade do formato da aplicação da técnica *survey* nessa pesquisa, consistente na distribuição dos questionários junto com o material do congresso, optou-se por colocar o TCLE (vide anexo) em um *box* no cabeçalho do questionário. Nesse *box* foram apresentados os objetivos da pesquisa, os riscos e benefícios, os dados da pesquisadora responsável e a solicitação para o consentimento voluntário.

Embora os questionários tenham sido depositados nas urnas sem a intermediação da pesquisadora, seguiu-se na íntegra a Resolução 196/96, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, tendo em vista a peculiaridade ética e legal que envolve a temática. Os participantes da pesquisa, embora possuíssem nível de instrução suficiente para a compreensão dos questionamentos, poderiam ser considerados pessoas vulneráveis em relação às implicações normativas exigidas pelo ordenamento do país e pelos códigos deontológicos. Isso porque não há ainda, no Brasil, uma normatização específica sobre a ortotânasia, prática que pode, inclusive, ser interpretada como crime, sendo passível de questionamento judicial.

Na Resolução 196/96, destaca-se a necessidade de obter a anuência sem nenhum constrangimento, com respeito à dignidade e autonomia dos participantes da pesquisa. Nesse sentido, torna-se imprescindível que haja sempre uma reflexão sobre a vulnerabilidade contextual que, de certa forma, é intrínseca ao processo de toda pesquisa. Assim, apoiando-se nos princípios da beneficência, não maleficência e justiça que norteiam a resolução, foram tomados todos os cuidados para minimizar os danos e riscos e maximizar os benefícios para os participantes – e,

consequentemente, para os profissionais de saúde que lidam diariamente com os dilemas éticos existentes no processo decisório referente ao fim da vida.

O projeto foi analisado e aprovado, com base na Resolução 196/96, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília (vide anexo).

#### 4 ANÁLISE DOS DADOS

Como já evidenciado na metodologia, o presente estudo restringiu-se a analisar os questionários respondidos pelos profissionais de saúde, excluindo-se, assim, os profissionais de outras áreas e os acadêmicos. Portanto, a amostra ora estudada limita às respostas dadas por 247 profissionais de saúde, durante o XII Congresso de Terapia Intensiva do Estado do Rio de Janeiro.

Na questão 1, 72,1% dos profissionais de saúde responderam que respeitariam a decisão familiar, de insistir em prosseguir o tratamento de uma pessoa em estágio terminal, mesmo após ser feita a comunicação aos parentes de que a melhor solução seria a suspensão do esforço terapêutico, em função dos seus efeitos negativos. Isso indica que a opção majoritária foi a que reconheceu que o direito de morrer pertence à ordem privada, não devendo ser delegado a outras instâncias. Dessa forma, mesmo com restrições de leitos na UTI em um hospital público, os profissionais acreditaram que a família possuía melhores condições de decidir sobre os interesses fundamentais da pessoa internada.

Essa opção encontra-se em consonância com o pensamento de Dworkin (2009), para quem, ao invés de impor uma concepção geral sobre o bem-viver, o Estado deve permitir que, caso não seja possível aferir a vontade da própria pessoa, as decisões sobre vida e morte sejam repassadas aos parentes ou outras pessoas mais próximas. Estes possuem uma visão mais apurada que qualquer juízo universal, uma vez que conhecem a personalidade e o caráter da pessoa e ainda seus valores e crenças. Isso porque o modo como se morre e as convicções das pessoas sobre quando morrer estão intrinsecamente ligados às suas concepções a respeito de como viver. Expressam, na verdade, os valores críticos que identificam cada pessoa e a natureza especial de cada vida. Assim, segundo Dworkin (2009), para alguém cuja vida girou em torno das grandes comemorações em família, o fato de ter uma sobrevida para incluir acontecimentos desse tipo, não será um mero acréscimo a uma lista de outros semelhantes, mas virá confirmar a importância geral dessa vida.

Para que se compreenda o que a morte significa para alguém, é imprescindível, segundo Dworkin (2009), que, antes, se conheça o sentido atribuído à vida por essa pessoa. Há diversas idéias sobre o que seria uma vida boa. Nesse

sentido, cabe lembrar a distinção feita pelo autor entre interesses experienciais e interesses críticos. Todos têm interesses experienciais, pois estes estão ligados aos prazeres, às coisas agradáveis da vida. A maioria das pessoas, contudo, possui também interesses críticos, que são aqueles que conferem sentido geral à própria existência e que, se ignorados, constituiriam erros, já que se referem às realizações que se deseja alcançar e a outras crenças importantes sobre a vida e a morte. São os interesses críticos que dão coerência e integridade a uma vida, e, por isso, estão ligados à dignidade humana (DWORKIN, 2009).

Portanto, é preciso diferenciar, com nitidez, a natureza dos interesses que as pessoas têm a propósito de quando e como morrer. Muitos acreditam que pessoas que não sofrem grandes dores, ou que se encontram em estado de inconsciência permanente, não têm como serem prejudicadas pelo fato de serem mantidas vivas, já que seus direitos estão sendo protegidos. Assim, por exemplo, ao se admitir que somente os interesses experienciais são importantes, afasta-se toda a complexidade da discussão que envolve o dilema sobre se o desligamento do suporte vital seria favorável ou contrário aos interesses fundamentais de uma pessoa. Dessa forma, retirando-se a problemática do tema, isto é, simplificando-o, não se perquirem os interesses críticos da pessoa, pois é fato que, por razões variadas, muitos consideram indigno viver em certas condições. Dworkin (2009) assevera que para aqueles que acreditam que uma vida puramente biológica não pode ter um valor independente, seria preferível a morte, se tudo que lhes restasse fosse uma vida inconsciente e vegetativa.

Em uma primeira análise, nota-se que o posicionamento dos profissionais de saúde, nessa questão 1 ressaltou o respeito pelas crenças e convicções da família diante da iminência da morte de um parente, mesmo tendo esses profissionais a ciência de que o tratamento médico se mostraria inútil, uma vez que o estágio vivido já era o terminal. Houve, nesse caso, uma subordinação da técnica à ética familiar, pois prevaleceu o respeito pelos interesses e os desejos manifestados pela família, a despeito da futilidade do tratamento. No entanto, de acordo com a Organização Mundial da Saúde não é possível ofertar intervenções médicas a todas as pessoas, sendo sempre necessário que sejam estabelecidas prioridades na distribuição e na alocação de recursos (WHO, 2000).

Torna-se, por isso, importante discutir em que bases éticas devem se fixar os limites para a distribuição de recursos em saúde e quem precisa ser priorizado, pois

os diversos sistemas públicos de saúde, inclusive o brasileiro, não apresentam condições para atender a integralidade das necessidades de todas as pessoas, ainda que ocorra um aumento dos recursos investidos no setor e sejam atacadas as principais causas de grande parte das condições de saúde da população (FORTES; ZOBOLI 2003). Nessa mesma linha de raciocínio, a Organização Mundial da Saúde defende que, a fim de atingir a equidade, as políticas e os sistemas públicos de saúde deveriam, inicialmente, considerar as diferenças que existem em termos de saúde entre as pessoas e buscar ações para eliminar, as assimetrias evitáveis e injustas entre os grupos sociais, fornecendo serviços em função das necessidades (WHO, 2000).

A resposta dada a essa primeira pergunta do questionário, ao priorizar os valores da família, contudo, opõe-se a uma pesquisa realizada em 2008, em cinco hospitais de Salvador (BA), intitulada *Dilemas sobre o fim da vida: informações sobre a prática médica nas UTIs*. Esse estudo demonstrou existir uma tendência dos médicos que lidam com pacientes terminais a assumirem condutas para fornecer conforto, deixando inclusive de introduzir mecanismos de suporte de vida. A maioria dos participantes da pesquisa admitiu que omite informações no prontuário por receio de punições pelo Código de Ética ou Código Penal. Para os pesquisadores, essa insegurança pode ser relacionada com a falta de informação por parte dos profissionais, bem como com a ausência de uma legislação clara e objetiva sobre o assunto (GAUDENCIO; MESSEDER, 2008).

Infere-se, dessa forma, que há, de fato, uma distância entre a prática dos profissionais e o que é escrito, falado ou omitido por eles na rotina diária. Nesse sentido, Rego (2008) asseverou que a resolução do Conselho Federal de Medicina, suspensa pela Justiça, que permitia aos médicos limitar ou suspender procedimentos que prolongassem a vida do doente terminal, viria apenas legitimar uma prática que ocorre no país há muito tempo. Para ele, o princípio da dignidade, previsto na Constituição Federal, impede, inclusive, que os profissionais permitam o sofrimento desnecessário, já que, em situações específicas, a morte pode ser um ato de compaixão.

De maneira congruente com a primeira pergunta, 77,6% dos profissionais de saúde, na questão 2, em que os fatos relatados na questão 1 se passavam em um hospital particular, e a pessoa estava protegida por um plano de saúde, assinalaram que respeitariam a decisão da família em prosseguir com o tratamento para garantir

sobrevida ao parente, mesmo que não fosse possível a recuperação. A exemplo da resposta anterior, os profissionais consideraram que os integrantes da família são as pessoas que detêm maior legitimidade para representar a pessoa internada, na ausência de manifestação possível desta.

Para Engelhardt (2004), se as comunidades particulares, com sua própria interpretação da morte, exigirem, por razões de crença, a manutenção na UTI de pessoa em estado vegetativo ou permanentemente inconsciente, devem utilizar-se de recursos particulares. O autor expõe que o caráter moral da assistência à saúde deve ser criado, pois não existe uma única forma secular de valores, que seja capaz de ditar o papel de médicos, pacientes e enfermeiros. Por esse motivo, defende que as pessoas deveriam ter liberdade de criar oportunidades para concretizar suas visões morais particulares em políticas de assistência à saúde e arcar com esse ônus financeiro. É que, dentro de um contexto secular geral, só se podem criar padrões públicos arbitrários, os quais levam em consideração a possibilidade de sucesso e os custos, sendo que, por isso mesmo, o direito de recusar tratamento nem sempre implica o de exigir tratamento às expensas da sociedade.

Observa-se, analisando as duas primeiras questões ora relatadas, que na primeira, onde os fatos ocorriam em um hospital público, 72,1% dos profissionais optaram pelo respeito à decisão da família em prosseguir com um tratamento fútil. Já na segunda, de enunciado idêntico, mas com a diferença de que a pessoa estava protegida por plano de saúde, o percentual dos profissionais que respeitariam a decisão da família subiu para 77,6%. Essa diferença, de 5,5%, deve ser mais bem detalhada, a despeito de não se poder afirmar, de forma categórica, o fator determinante desse acréscimo. Esse percentual a mais, sugere que há uma tendência, embora pouco expressiva, dos profissionais de se comportarem de maneira diferenciada quando atuam na rede pública ou privada, como um reflexo do sistema de saúde em que estão inseridos.

No Brasil, a Constituição Federal garante acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, mas permite a coexistência, paralelamente à rede pública, de um sistema de saúde suplementar. Assim, como o Estado financia a saúde pública e há insuficiência de bens e de serviços, uma das possibilidades para explicar a elevação do percentual acima mencionado, pode ser justamente o fato de que a assistência, no caso dos hospitais particulares, não estaria sendo financiada por recursos públicos. Isso porque, quando a internação ocorreu em uma instituição pública de

saúde (questão 1), a manifestação da família não foi considerada da mesma forma, o que reforça a ideia de que os profissionais sopesaram a insuficiência de recursos na rede pública, aliada à inexistência de leitos para atender todos que necessitam ser internados em uma UTI, inclusive com prognóstico favorável à reversão do quadro clínico.

Nota-se que a existência de uma rede privada de atendimento não contraria o pensamento de Engelhardt (2004), segundo o qual o Estado não pode impor um sistema de saúde abrangente e único para todas as pessoas, que teria por base a igualdade de assistência, evitando, assim, um sistema de várias graduações, uma vez que aqueles que possuem condições econômicas sempre devem ter a liberdade moral secular para comprar a melhor assistência. Portanto, para o autor, não há injustiça na desigualdade de acesso aos serviços de saúde entre as classes sociais, e o Estado não deveria cumprir um papel para minimizar essas diferenças. Para ele, isso deveria ser regulado pelas leis de mercado, privilegiando-se a liberdade de os prestadores de saúde exercerem uma competição, o que aumentaria as chances de as pessoas manifestarem sua autonomia, de acordo com o grupo social onde estão inseridas. Contudo, essa concepção liberal sobre o modelo de assistência à saúde merece críticas, especialmente em um país como o Brasil, onde o acelerado crescimento da informalidade, da precarização nas relações de trabalho, e do desemprego, bem como a redução dos rendimentos, reforça a tendência do sistema público como única alternativa para a maioria dos trabalhadores (PINA; CASTRO; ANDREAZZI, 2006).

No caso clínico apresentado na questão 3, que se referia a duas pessoas, uma de 84 anos e outra de 17, ambas com o diagnóstico de irreversibilidade, um maior número de profissionais, 39,7%, optou pela alternativa de dar preferência à pessoa com prognóstico mais favorável. Esse resultado aponta para uma tendência desses profissionais de resolverem esse tipo de dilema, com base numa concepção consequencialista, pois o que determinou a escolha não foi a idade, nem outras circunstâncias que não a possibilidade de reversão do quadro clínico da pessoa. A ética das consequências trabalha com o futuro, já que avalia a eticidade de uma ação de acordo com os resultados favoráveis, capazes de proporcionar maior bem-estar ou menor sofrimento, devendo a decisão ser tomada em cada caso concreto. Singer (2002) argumenta que, em geral, salvar uma vida tem precedência sobre o alívio da dor, o que significa dizer que, ao se tomar uma decisão relacionada a uma

pessoa enferma, que não possui perspectivas de uma vida de qualidade aceitável, o que se prioriza é o abrandamento do sofrimento.

Para Singer (2002), há ocasiões em que se torna correto julgar se uma vida humana é digna de ser vivida, já que uma vida de sofrimentos físicos, privada de qualquer forma de prazer, ou de níveis básicos de autoconsciência, não é digna de ser vivida. Seguindo esse raciocínio, o autor afirma ser correto, por exemplo, aliviar as dores de animais ou seres humanos gravemente feridos ou doentes, quando as possibilidades de recuperação são desprezíveis. Para ele, o respeito equivocado pela doutrina do caráter sagrado da vida humana é o único empecilho para que não se reconheça que o que é errado fazer aos animais também o é em relação aos seres humanos.

O princípio da qualidade de vida não possui valor universal e inatacável, uma vez que a existência tem um valor condicionado às concepções das sociedades secularizadas, laicas e plurais, em um determinado momento. A contraposição a esse princípio poderia conduzir a sofrimentos, pois o objetivo tão-somente de sustentar uma sobrevida pode ser mais um castigo do que um benefício. Uma das questões relevantes em relação à qualidade de vida é determinar o real significado de uma vida que vale a pena ser vivida e quem deveria decidir sobre essa significação (SIQUEIRA-BATISTA; SCHARAMM, 2005).

No caso apresentado na questão 3, portanto, um percentual maior dos profissionais avaliou, para tomar a decisão sobre a internação entre duas pessoas, a qualidade de vida. Essa conclusão leva à outra: a de que os profissionais de saúde, apesar de formados para seguirem uma conduta de lutar contra a morte, utilizando-se de todo aparato tecnológico disponível, na prática cotidiana, fazem julgamentos considerando outros valores, como, neste caso, a de quem teria maiores chances de ter uma vida que não meramente biológica. Nesse aspecto, torna-se necessário, uma vez mais, lembrar os argumentos expostos por Engelhardt de que a suposição, comumente aceita, de que a medicina vem sendo obrigada a salvar vidas a qualquer custo é falsa, pois, na verdade, os profissionais de saúde têm evitado tratar os casos sem esperança e levam em consideração, para tomar suas decisões, a qualidade de vida (ENGELHARDT, 2004). Para Sá (2005), como o ser humano possui outras dimensões, que não só a biológica, aceitar o critério da qualidade de vida significa estar em consonância com a vida e com a pessoa.

Esse dado demonstra também uma aceitação por parte dos profissionais da prática da ortotanásia, já que eles não fizeram a opção de investir em tratamentos extraordinários, mas antes tiveram como parâmetro o prognóstico. A ortotanásia, prática que somente pode ser adotada pelo médico, consiste em suspender o tratamento de uma doença incurável que só irá prolongar o sofrimento da pessoa. Ela possui o sentido de morte no seu tempo, sem abreviação, nem prolongamentos desproporcionados. Para Diniz (2006), a palavra “ortotanásia” é sinônimo de “eutânasia passiva” e significa uma eutanásia por omissão, pois deixa-se de usar os meios artificiais para prolongar a vida de uma pessoa em coma irreversível, por ser intolerável o prolongamento de uma vida vegetativa, seja no aspecto físico, emocional ou econômico. Apesar das variações da terminologia, fato é que na ortotanásia o paradigma da cura é substituído pelo do cuidado.

Na questão seguinte (4-a), 71,8% dos profissionais de saúde consideraram que uma pessoa em estágio terminal, internada em UTI, mas com sua capacidade cognitiva preservada, poderia optar pela suspensão de procedimentos médicos, mesmo que isso abreviasse a sua vida. Só 28,2% marcaram a alternativa segundo a qual, mesmo consciente, a pessoa não disporia desse direito. Assim, a maioria reconheceu que a pessoa pode exercer sua autonomia, sendo resguardada a liberdade individual. Dworkin (2009) sustenta que, quando as pessoas permanecem conscientes, possuem um senso de coerência e integridade de suas vidas que afeta decisivamente o que pensam sobre o fato de estar ou não entre seus interesses fundamentais continuarem vivas. A maioria das pessoas possui concepções de como viver e quando morrer, porque o modo como se dará sua morte não lhes é indiferente, mas, ao contrário, é dotado de uma importância especial e simbólica (DWORKIN, 2009).

Segundo o autor, representa uma injustificável tirania levar alguém a morrer tendo como parâmetro outros pontos de vista, que não se coadunam com os interesses dessa pessoa. A autonomia da pessoa e a liberdade desta para tomar decisões, por si própria, sobre questões importantes relativas a sua vida, devem ser respeitadas pelo Estado e pelos cidadãos, mesmo que essa decisão seja vista pelos outros como imprudente ou errada, pois cada um sabe, de maneira geral, melhor que ninguém, o que faz parte de seus interesses fundamentais. O objetivo da autonomia, porém, consiste em proteger não o bem-estar de uma pessoa capaz de

fazer uma escolha, mas sim a integridade dessa vida, ainda que as escolhas individuais não sejam sempre coerentes (DWORKIN, 2009).

Assim, o respeito à autonomia, centrada na integridade, significa que as pessoas podem fazer escolhas que refletem fraqueza, capricho ou simples irracionalidade. A autonomia estimula a capacidade de percepção do próprio caráter, permitindo que se concretize uma vida autêntica, com base em preferências genuínas. Um Estado democrático deve admitir que pessoas racionais e adultas decidam quais são seus interesses fundamentais e qual é a vida que aprovam para si. A dignidade da vida humana exige que se reconheça que cada pessoa possui uma posição moral intrínseca, interessando-lhe sobremaneira o modo como sua vida transcorre e o valor desta como um todo. Entre todas as decisões tomadas por uma pessoa, as que se referem à vida e à morte são as mais importantes para a formação e expressão da personalidade, razão pela qual devem estar em consonância com os valores do indivíduo. É essencial a liberdade de decidir por si, pois sem essa liberdade de consciência, não há como se respeitar a dignidade humana (DWORKIN, 2009).

Esse modelo autonomista culminou nos anos 60, com o reconhecimento do consentimento informado por parte do Poder Judiciário americano, com a sentença do juiz Bray, para as pessoas civilmente capazes de tomar decisões. Nos anos seguintes, a Sociedade Americana para Eutanásia propôs o testamento vital e as diretrizes antecipadas (que não existem no Brasil), para os incapazes, que poderiam ser uma saída contra a obstinação ou o encarniçamento terapêutico. Contudo, os poderes concedidos às pessoas para decidir sobre intervenções médicas para a manutenção da vida, acabaram por suscitar um problema contrário: alguns começaram a exigir tratamentos considerados contraindicados pelos profissionais. Renomadas instituições de saúde dos EUA defenderam que não existia obrigação ética, nem legal de administração de tratamentos fúteis, mas o conflito prosseguiu, já que, se o profissional se negasse a intervir, o caso seria transferido para outro que estivesse disposto a cumprir os desejos do doente ou de seu representante legal (GONZÁLEZ, 2005).

Todavia, nos anos 90, nos EUA, as declarações institucionais passaram a reconhecer a autoridade do médico nos casos de futilidade meramente fisiológica, não se exigindo dele o dever de informar ao doente ou aos familiares a decisão a ser tomada. Ademais, foi reconhecido eticamente legítimo, ainda que não legalmente

autorizado negar, de maneira unilateral, tratamentos que não resultassem em benefícios globais para a pessoa. Contudo, permanece a discussão, especialmente sobre a definição de futilidade e sobre como poderiam ser solucionados esses conflitos entre os profissionais de saúde e a pessoa doente ou entre os profissionais e o representante legal desta (GONZÁLEZ, 2005).

Não se pode perder de vista nessa questão (4a), que 28,2% dos profissionais negaram a autonomia da pessoa para decidir sobre a suspensão do tratamento. Para 44,9% desse grupo, ninguém pode tomar a decisão de suspender o tratamento médico. Esse dado sugere que, para esse grupo de profissionais, não há um direito de optar pela morte digna, por ser a vida indisponível. De acordo com Dworkin (2009), a doutrina da santidade da vida humana, considera que em nenhuma circunstância o homem pode decidir sobre o término de sua existência, já que esta possui valor cósmico, devendo o enfermo tolerar o sofrimento até que chegue o fim natural, sem a intervenção de qualquer ação humana. Como a vida, para essa doutrina, é intrinsecamente inviolável, mesmo em casos de pessoas em estado terminal, não haveria espaço para se admitir a autonomia privada e a expressão individual da vontade.

Segundo Diniz (2007), há uma diferença entre a sacralidade da vida e a santidade desta, que ainda provoca muita confusão. O princípio da sacralidade refere-se ao reconhecimento do valor moral da existência humana, o direito a se manter vivo, que é assegurado em nosso ordenamento jurídico, pois trata-se de um bem que deve ser protegido pelo Estado. A autora expõe que esse é um princípio laico, estabelecido também em diferentes códigos religiosos, mas que não significa o mesmo que o princípio da santidade da vida, uma vez que compreender o valor moral da existência humana não é o mesmo que acreditar em sua intocabilidade. Apesar de afirmar que a vida é um bem, o princípio da santidade pressupõe, que ela é um bem intocável, por motivações religiosas, tendo, assim, um fundamento de outro caráter (DINIZ, 2007).

Dessa forma, nos Estados laicos, como é o caso do Brasil, o que está garantido na Constituição Federal é o direito à vida, como expressão do princípio da sacralidade, o que não corresponde ao princípio da santidade da vida humana, já que este preconiza ser a vida absoluta e intocável. Todavia, conforme a autora, “a socialização dos profissionais de saúde confunde ambos os conceitos, o que acaba por sobrepor valores privados e metafísicos a respeito do sentido da existência e da

morte a princípios coletivos, como o da sacralidade da vida e o da autonomia” (DINIZ, 2007, p. 296-297). O respeito e proteção à vida humana seria, de acordo com essas definições, uma decorrência dos princípios da sacralidade da vida e da dignidade da pessoa humana, uma vez que a dignidade é inerente ao ser humano, devendo esses princípios, serem respeitados pelo Estado e pelos demais cidadãos.

Todavia, para Pessini (1996), a ética da sacralidade considera a vida como propriedade de deus, tendo sido dado ao homem o direito apenas de administrá-la. Por esse motivo, o ser humano não possui nenhum direito sobre a vida própria e a alheia, cuja inviolabilidade é um princípio fundamental. Contudo, há outro tipo de abordagem ética, segundo a qual a vida é um dom recebido, e é tarefa de quem o recebe, valorizá-lo qualitativamente. Nessa abordagem, o homem é o protagonista da própria história, e não mero administrador desta. O moderno pensamento teológico defende que o poder divino delega o governo da vida à autodeterminação do ser humano, devendo este ser responsabilizado, de maneira mais contundente, diante da qualidade da vida (PESSINI, 1996).

Pessini argumenta que a sacralidade e a qualidade de vida não precisam ser dois princípios oponentes, pois, ainda que a intangibilidade seja um forte princípio na defesa da vida, não precisa opor-se ao princípio da autodeterminação do ser humano. Com o objetivo de conjugar as duas abordagens, o autor lembra, ao citar Doucet, que:

o caráter sagrado da vida não se opõe necessariamente à qualidade de vida. Na tradição judaico-cristã as duas dimensões se comunicam. Em nossas sociedades ocidentais, saídas dessa tradição, a preservação da vida humana é um valor fundamental, mas não absoluto. A presunção em favor da vida deve ser temperada, se não o absolutismo do princípio poderia conduzir ao desrespeito de certos doentes (PESSINI, 1996, p.5).

Assim, a possibilidade de a vida ser um valor moral absoluto só ocorreria se esta nunca entrasse em conflito com outros bens e valores, e superasse sempre, em valor, todo bem ou conjunto de bens que com ela conflitassem.

Em decorrência, Pessini contesta o denominado *vitalismo físico*, que acaba por abrir caminho para tratamentos abusivos, uma vez que defende o valor absoluto de manter a vida biológica, independentemente de outros valores, tais como a independência, a autonomia, a perda de dignidade, a prevenção da dor ou a economia de recursos. De outro lado, critica também o *utilitarismo pessimista*, que valoriza a vida a partir de seu uso social e defende seu término quando ela se torna

frustrante, ou um peso, o que pode levar a outro abuso: o de não utilizar tratamentos, especialmente em situações de deficiências. Nesse contexto, o autor defende que, entre esses dois extremos, é preciso reconhecer o princípio da sacralidade da vida, segundo o qual a vida física é um bem básico e fundamental, mas não absoluto, que deve ser preservado a todo custo, razão pela qual a morte física de pacientes terminais não é um mal absoluto, da mesma forma que a vida física não é um valor absoluto (PESSINI,1996).

Após afirmarem, por maioria (71,8%), ser direito da pessoa decidir sobre os rumos de seu próprio tratamento, os profissionais pesquisados apontaram na questão 5 que, na hipótese de a pessoa não estar com sua capacidade cognitiva preservada, quem poderia optar, em seu lugar, pela suspensão do tratamento, seria, primeiramente o cônjuge ou companheiro (25,9%), e, na sequência, o Poder Judiciário (21,7%) e o Comitê de Ética do Hospital (21,1%). Essas respostas demonstram respeito à autonomia e dignidade da pessoa que se encontra em estado terminal, já que, na hipótese de esta não reunir condições para autodeterminar-se de acordo com sua vontade, a saída apontada foi a transferência da legitimidade da decisão a outrem.

O fato de o cônjuge ou companheiro da pessoa incapacitada ter sido indicado como o primeiro legitimado para decidir em nome desta, denota que os profissionais pesquisados, que se preocuparam em resguardar a autonomia da pessoa enferma, deram maior importância aos laços afetivos que unem os casais. Contudo, priorizaram a decisão do Poder Judiciário e do Comitê de Ética, em detrimento da dos pais (12%) e filhos (5,4%). Uma das possíveis explicações para o estabelecimento dessa ordem pode ser o fato de os profissionais entenderem que a legitimidade do cônjuge ou companheiro está sedimentada na união afetiva com a pessoa internada, bem como de acreditarem que essa alternativa poderia evitar conflitos entre os familiares, até porque ninguém foi nomeado procurador ou indicado para a tomada de decisões.

É interessante observar que nessa questão, entre as alternativas oferecidas, quais sejam, cônjuges ou companheiros, pais, filhos, e Comitê de Ética Hospitalar, apenas uma, a decisão judicial, referia-se a uma instituição externa ao âmbito médico-familiar. Além disso, somadas todas as respostas, com exceção da alternativa que remetia à decisão judicial (21,7%), o total das outras resulta em um percentual de 78,31%. Isso significa que, os profissionais pesquisados, em sua

maioria, entenderam que as decisões, sobre o tratamento de pessoas, sem capacidade cognitiva e em estágio terminal, devem ser tomadas pelos interessados diretos ou pelo comitê interno do hospital.

Vale lembrar, nesse ponto, as palavras de Engelhardt (2004), para quem o prolongamento da vida nem sempre significa o melhor interesse de uma pessoa, pois as circunstâncias podem ser tão difíceis que um tratamento seria mais prejudicial que benéfico. Porém, ele adverte que qualquer julgamento acerca desse fato, depende de uma visão moral particular, e não está disponível em contextos seculares gerais. Por isso, quando a pessoa, já em estado incompetente, não indicou uma autoridade digna de confiança para representar os seus melhores interesses, deve a decisão ficar a cargo da família, embora possam surgir conflitos entre os integrantes a respeito de quem possui autoridade para decidir (ENGELHARDT, 2004).

Por fim, na questão 6, 56,7% excluíram a participação de juízes e promotores do processo de decisão sobre a suspensão de tratamentos extraordinários e desproporcionais de pacientes terminais, portadores de doenças graves e incuráveis. Embora 43,3% tenham afirmado que esses agentes políticos deveriam participar do processo decisório, o que demonstra que há certa divisão entre os profissionais, nesse ponto específico, é possível verificar que a maioria entendeu que a solução, de cada caso concreto, deve se restringir ao âmbito médico e familiar.

Na verdade, há uma congruência entre as duas últimas questões (5 e 6). Na questão 5, a maioria das respostas apontou no sentido de a decisão sobre os tratamentos médicos, nas condições apresentadas, ser parte da esfera privada. Da mesma forma, na questão 6, a maioria excluiu a participação do Poder Judiciário. Segundo Dworkin (2009), as pessoas que convivem com o doente terminal, estariam mais legitimadas a fazer uma opção correta, do que os integrantes de instituições que, geralmente, tomam posições embasadas em pareceres técnicos e legalistas. Portanto, as questões 5 e 6 demonstraram que a maioria ainda acredita que a autorização para suspender procedimentos médicos que apenas prolongam a vida, deve ser uma questão de ordem privada.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O avanço da tecnologia médica, além de favorecer a cura de doenças, teve o efeito de prolongar o processo de morte, trazendo, não raras vezes, sofrimento físico para as pessoas. Por essa razão, ampliaram-se, em todo o mundo, os debates sobre qualidade de vida, autonomia, direito de morrer com dignidade, eutanásia, suicídio assistido e distanásia. Seguindo essa tendência, surge atualmente no Brasil uma demanda por novos estudos e pesquisas que venham contribuir efetivamente para a reflexão sobre a morte e o morrer.

Nesse contexto, em que as pessoas começam a questionar os procedimentos terapêuticos em situações de terminalidade da vida e a despertar a consciência sobre o direito à autonomia, é que o presente estudo procurou analisar as percepções dos profissionais de saúde sobre o direito a uma morte digna. Como a bioética ocupa-se, entre outras questões, dos dilemas éticos ligados à vida e à morte, à autonomia das pessoas e ao prolongamento artificial da vida humana, esse campo se mostrou essencial para analisar o presente tema, especialmente pelo seu caráter transdisciplinar.

Os resultados da pesquisa trouxeram dados importantes para esse debate. Um deles é que a maioria dos profissionais de saúde respeita a decisão familiar de manter internada em UTI uma pessoa que apresenta quadro de irreversibilidade clínica, ainda que a indicação seja a suspensão do esforço terapêutico, em função de seus efeitos negativos. Essa conduta não sofre alterações significativas quando se trata da rede pública ou privada de saúde. Assim, os profissionais tendem a acatar o pedido da família, deixando ocupado o leito, mesmo sabendo da futilidade do tratamento, que apenas prorrogaria o processo de morte.

Para analisar esse dado, é preciso considerar que os recursos em saúde são limitados e, ainda, que uma pessoa internada em UTI em estado terminal ocupa o espaço potencial de outras com prognóstico favorável, que poderiam ter sua saúde recuperada. Em situações como essa, deve-se ter em vista a promoção da justiça social, que depende, para se efetivar, da postura responsável de cada um dos intervenientes: profissionais de saúde, enfermos e familiares. Por isso, em casos terminais, torna-se necessário questionar, em termos éticos, que benefícios haveria

para a sociedade manter na UTI uma pessoa cujo quadro não será revertido, com o consequente aumento dos gastos do sistema de saúde.

Dessa forma, o Estado deve adotar um modelo de justiça para nortear o sistema de saúde, almejando a equidade. O parâmetro deve ser uma distribuição dos recursos que, ao mesmo tempo, seja justa e respeite as necessidades individuais e os interesses coletivos, disponibilizando os serviços e as ações de saúde conforme as necessidades de cada pessoa. Portanto, a ética familiar não deve preponderar para impor tratamentos fúteis, já que isso implica a desigualdade da distribuição de recursos e o aumento das diferenças sociais. Em razão disso, o Estado deve estabelecer prioridades na distribuição de recursos a fim de minimizar as desigualdades, garantindo-se um sistema de saúde que possa atender a um maior número de pessoas, especialmente aquelas consideradas hipossuficientes.

Assim, no caso de pessoa em fase terminal de doença grave e incurável, é de se questionar se os profissionais de saúde, ao priorizarem a decisão familiar, mesmo diante de uma conduta de futilidade terapêutica, não estariam desrespeitando o princípio da beneficência. Esse princípio consiste, basicamente, em proporcionar o maior bem-estar possível à pessoa que necessita de cuidados, utilizando-se apenas de tratamentos que visem ao seu conforto e evitando causar-lhe danos ou sofrimentos desnecessários. Acrescente-se ainda que os conflitos éticos envolvidos em situações de terminalidade da vida devem ser abordados a partir da perspectiva dos direitos humanos.

Não se pode aqui falar em omissão de socorro ou em eutanásia, seja ativa ou passiva, pois não se trata de abreviar a vida, mas apenas de prolongar inutilmente a morte por meio de tecnologia médica, não permitindo que o processo natural se manifeste e causando desgastes e sofrimentos a todos os envolvidos. A permanência de uma pessoa na UTI sem a perspectiva de restabelecimento da saúde, apenas com o acréscimo de dias à vida biológica, afronta o princípio da beneficência, na medida em que não evita a obstinação terapêutica. A transferência da pessoa em estado terminal da UTI para outra unidade do hospital, que pudesse oferecer-lhe os devidos cuidados paliativos, certamente, traria maior conforto e menor sofrimento.

De acordo com os resultados obtidos, pode-se perquirir se qualquer pessoa em estado terminal não estaria correndo o risco de ser submetida a um tratamento inútil e ter procrastinada sua morte, sofrendo a tortura da medicalização. Todavia, há

razões para se acreditar que as respostas dadas pelos participantes foram movidas por receios dos profissionais de serem acusados pelos familiares de terem negado ao enfermo o suporte vital, encurtando-lhe a vida. Na verdade, os profissionais de saúde se sentem desamparados legalmente, já que não existe no Brasil qualquer norma que regularize as questões ligadas à terminalidade da existência. A possibilidade de acionar o Poder Judiciário pleiteando autorização para limitar o uso do aparato tecnológico disponível nem sempre é um caminho viável, dada a lentidão da Justiça e a urgência das decisões médicas. Ademais, reconhecer que não há opção terapêutica ou técnica para determinados casos não é, definitivamente, uma função do Judiciário.

Não se trata aqui de minimizar a autonomia da pessoa enferma ou, em caso de impossibilidade desta, a de seus familiares, até porque o novo Código de Ética Médica (Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009) enfatizou a autonomia por meio da exigência do consentimento livre e esclarecido. Contudo, o texto não tratou de questões como eutanásia ou morte assistida. Determinou que fosse evitada a distanásia e ainda recomendou a sedação paliativa, garantindo-se os cuidados paliativos em casos de terminalidade da vida. Em seu capítulo I, que cuida dos princípios fundamentais, o código previu que, em situações clínicas irreversíveis e terminais, deve-se evitar a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciar todos os cuidados apropriados. Ademais, no capítulo V, que trata da relação com pacientes e familiares, restou vedada ao médico a abreviação da vida, ainda que a pedido da própria pessoa ou de seu representante legal.

A realidade levantada pela pesquisa desafia os profissionais diante do novo Código de Ética Médica, que preconiza no artigo 41, parágrafo único, que, nos casos de doença incurável e terminal, o médico deve oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa da pessoa enferma ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. Dessa forma, o código prioriza a pessoa que está sob cuidados médicos, protegendo-a de tratamentos inúteis. Contudo, a norma, ao estabelecer que deve ser considerada a vontade da pessoa ou de seus familiares, não condicionou a decisão médica de forma absoluta a essa vontade. Isso porque a família pode estar motivada por

razões e valores que não atendam os interesses e o bem-estar da pessoa enferma, principal objetivo a ser buscado pela ação médica.

Mesmo com a aprovação do projeto de lei do senador Gerson Camata, os dilemas enfrentados pelos profissionais não restarão solucionados. O texto do projeto prevê que não constitui crime deixar de manter a vida de alguém por meio artificial se previamente atestada, por dois médicos, a morte como iminente e inevitável. Contudo, para que essa conduta possa ser legalmente concretizada, exige-se o consentimento da pessoa enferma, ou, em sua impossibilidade, de cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão, o que é diferente de apenas levar em consideração a vontade destes, como prevê o Código de Ética Médica. Dessa forma, como a decisão médica ficará condicionada ao consentimento, caso este não seja obtido, a via judicial poderá ser a única forma de dirimir a controvérsia.

É importante ressaltar que a pesquisa também demonstrou que, quando não havia a interferência da família ou da própria pessoa doente, a maior parte dos profissionais de saúde decidiu internar na UTI, havendo duas pessoas e uma só vaga, aquela que apresentasse o melhor prognóstico. Vê-se, assim, que a escolha teve como parâmetro a avaliação das consequências, pois foi levado em consideração quem teria mais chances de ter o quadro clínico revertido. Extrai-se desse dado que os profissionais se pautaram por uma lógica consequencialista, que defende posições basicamente fundadas na otimização dos resultados, buscando os mais favoráveis. Nesse aspecto, há uma influência da vontade da família sobre as decisões médicas, pois, na ausência de familiares do paciente, os profissionais afastaram a obstinação terapêutica, priorizando a qualidade de vida.

A pesquisa revelou também que a maioria dos profissionais de saúde reconhece a autonomia da pessoa consciente para decidir os rumos de seu tratamento, o que se harmoniza com a postura atualmente adotada em grande parte dos países, que está centrada na pessoa que necessita de cuidados e não mais nos médicos, como era no passado. A tendência é que a tomada de decisões seja participativa. Há poucas décadas, as decisões médicas eram tomadas com exclusividade pelos profissionais, em qualquer situação, sob a justificativa de que estes detinham o poder do conhecimento e, por isso mesmo, a autoridade científica. Assim, como somente o médico sabia o que deveria ser feito, tinha também

autoridade moral para impor sua decisão, até porque se acreditava que cada indicação era única.

Contudo, as deliberações médicas devem ter por base não apenas evidências objetivas, mas também os juízos particulares e as preferências da pessoa enferma. Portanto, o consentimento informado constitui-se hoje em um direito que orienta um novo modelo para as decisões médicas. Para tanto, é imprescindível que a pessoa tenha liberdade para optar, sem estar condicionada à influência de fatores como depressão, medo e necessidade. Assim, a conduta dos profissionais pesquisados, ao respeitar a autonomia da pessoa enferma, respeitou também seus valores e sua personalidade, bem como o princípio da dignidade da pessoa humana, além de reconhecer que a opção pela prática da ortotanásia pertence a cada pessoa.

## REFERÊNCIAS

Ministério da Educação. Aumento do número de idosos no Brasil é tema de debate [periódico na Internet]. 2009. [acesso em 2010 Jan 13]. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2910&catid=212](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2910&catid=212).

Batista LIV. Quando tratar significa sofrimento. In: Costa S, Fontes M, Squinca F, organizadores. Tópicos em bioética. Brasília: LetrasLivres; 2006. p. 63-81.

Berenstein C, Wajnman S. Efeitos da estrutura etária nos gastos com internação no Sistema Único de Saúde: uma análise de decomposição para duas áreas metropolitanas brasileiras. Cad Saúde pública [periódico na Internet]. 2008 Out [acesso em 2003 Nov 23]; 24 (10): [aproximadamente 2000 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n10/11.pdf>.

BRASIL. Congresso. Câmara dos Deputados. *Projeto de lei nº 999, de 1995*. Regulamenta o artigo 226, parágrafo 7º, da Constituição Federal, dispendo sobre a inviolabilidade do direito à vida, definindo a eutanásia e a interrupção voluntária da gravidez como crimes hediondos, em qualquer caso. Brasília: Câmara dos Deputados, 1995.

\_\_\_\_\_. *Projeto de lei nº 5.058, de 2005*. Regulamenta o artigo 226, parágrafo 7º, da Constituição Federal, dispendo sobre a inviolabilidade do direito à vida, definindo a eutanásia e a interrupção voluntária da gravidez como crimes hediondos, em qualquer caso. Brasília: Câmara dos Deputados, 2005.

\_\_\_\_\_. *Projeto de lei nº 2.283, de 2007*. Acrescenta parágrafo ao art. 122 do Decreto-Lei n.º 2.848, de 7 de dezembro de 1940 – Código Penal, e inciso ao art. 1º da Lei n.º 8.072, de 25 de julho de 1990. Brasília: Câmara dos Deputados, 2007.

BRASIL. Congresso. Senado. *Projeto de lei nº 116, de 2000*. Acrescentam-se os parágrafos 6º e 7º ao artigo 121 do Código Penal para excluir de ilicitude a ortotanásia. Brasília: Senado Federal, 2000.

BRASIL. Presidência da República. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. *Diário Oficial da União*, Brasília, 31 dez. 1940.

Camarano A, Pasinato M. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: Camarano AA, organizador. Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? [Internet]. Rio de Janeiro: IPEA; 2004. [acessado em 2009 Nov 23]. [aproximadamente 300 p.]. Disponível em: [http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/idososalem60/Arq\\_16\\_Cap\\_08.pdf](http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/idososalem60/Arq_16_Cap_08.pdf).

Capra F. O ponto de mutação. São Paulo: Cultrix, 2006.

Castro AS. Constituição e o direito ao corpo humano. In: Sarmento D, Piovesan F. Nos limites da vida: clonagem humana e eutanásia sob a perspectiva dos direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Júris; 2007. p. 279-294.

Chaves A, Massarollo MC. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(1):30-60.

Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da The Patient Self-Determination Act. Bioética. 1993; 1(2):157-163.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. *Diário Oficial da União*, Brasília, 28 nov. 2006. Seção I, p. 169.

\_\_\_\_\_. Código de Ética Médica. Brasília: CFM, 2009.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1.931, de 24 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União*, Brasília, 24 set. 2009. Seção I, p. 90. (Retificação publicada no Diário Oficial da União, 13 out. 2009, seção I, p. 173).

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. *Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996*. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: CNS, 1996.

Costa S, Diniz D. Ensaio: bioética. 2. ed. São Paulo, Brasília: Brasiliense; 2006. Copublicado por Letras Livres.

Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado. In: Sarmento D, Piovesan F. Nos limites da vida: clonagem humana e eutanásia sob a perspectiva dos direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Júris; 2007. p. 295-307.

Diniz D, Costa S. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: Camarano AA, organizador. Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? [Internet]. Rio de Janeiro: IPEA; 2004. [acesso em 2009 Nov 2003]. [aproximadamente 200 p.]. Disponível em: [http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/idososalem60/Arq\\_10\\_Cap\\_04.pdf](http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/livros/idososalem60/Arq_10_Cap_04.pdf).

Diniz D, Guilhem D. O que é bioética. Coleção Primeiros Passos. 2002.

Diniz D, Lionço T. Morte digna e luto: direitos a considerar. O Estado de S. Paulo [Internet]. 2009 Fev 15 [acesso em 2009 Dez 8]; Suplem Aliás. Disponível em: <http://www.estadao.com.br/noticias/suplementos,morte-digna-e-luto-direitos-a-considerar,324173,0.htm>.

Diniz MH. O estudo atual do biodireito. 3. ed. São Paulo: Saraiva; 2006.

Dworkin R. Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2009.

Engelhardt H. Fundamentos da bioética. 2. ed. São Paulo: Loyola; 2004.

Fabriz D. Bioética e direitos fundamentais. Belo Horizonte: Mandamentos; 2003.

Fortes P, Zoboli E. Bioética e saúde pública. São Paulo: Loyola; 2003.

Gaudencio D, Messeder O. Dilemas éticos sobre o fim da vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. Ciênc Saúde Coletiv [Periódico na Internet]. 2008 [acesso em 2009 Nov 19]. Disponível em: [http://www.abrasco.org.br/cienciasaudecoletiva/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=3237](http://www.abrasco.org.br/cienciasaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=3237).

González MAS. Um novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. Cadernos de Direito Clínico. 2005 Out; ano I(1): 15-55

Invasões Bárbaras [DVD]. Canadá; 2003.

Kovács M. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicol. USP [periódico na Internet]. 2003 [acesso em 2009 Nov 13]; 14(2): 115-167, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a08v14n2.pdf>.

Mar Adentro [DVD]. Espanha; 2004.

Martin LM. Eutanásia e distanásia. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenador. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 171-192.

May T. Pesquisa social: questões, métodos e processos. 3. ed. Soares CASN, tradutor. Porto Alegre: Artmed; 2004.

Medeiros M. Questionários: recomendações para formatação. Brasília: Ipea; 2005.

Menina de Ouro [DVD]. EUA; 2004.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL DO DISTRITO FEDERAL (MPF). *Ação civil pública nº 2007.34.00.014809-3*. Brasília: MPF, 2007. Disponível em: <http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias-do-site/pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2010.

Nogueira MI. As mudanças da educação médica brasileira em perspectiva: reflexões sobre a emergência de um novo estilo de pensamento. Ver bras educ meéd [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 2009 Nov 14]; 33(2): 262-270. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n2/14.pdf>.

Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir [Internet]. 1996 [acesso em 2009 Nov 13]. Disponível em: <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/distan%c1sia%20-%20at%c9%20quando%20investir%20sem%20agredir.pdf>.

Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola; 2001.

Pessini L, Barchifontaine P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa, SIF, Oselka G, Garrafa V coordenador. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 81-98.

Pina J, Castro H, Andreazzi M. Sindicalismo. SUS e planos de saúde. Ciênc Saúde Coletiva [periódico na internet]. 2006 Jul-Set [acesso em 2009 Dez 28]; 11(3). p. 837-846. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n3/30998.pdf>.

Pithan L. A dignidade humana como fundamento jurídico das ordens de não ressuscitação hospitalares. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2004.

Rawls J. O liberalismo político. 2. ed. São Paulo: Ática; 2000.

Rego S. A difícil decisão entre a vida e a morte. Revista Médico e Saúde [periódico na Internet]. 2008 Jan-Mar [acesso em 2009 Nov 10]; 1(2): 29-31. Disponível em: <http://www.cremerj.org.br/revistas/pdf/r2.pdf>.

Ribeiro D. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. Cad Saúde Pública. 2006 Ago; 22 (8): 1749-1754.

Sá MF. Direito de morrer: eutanásia, suicídio assistido. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey; 2005.

SÃO PAULO (estado). *Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999*. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado, Poder Executivo, São Paulo, n. 51, 18 mar. 1999. Seção 1, p.1.*

Sarmiento D, Piovesan F. Nos limites da vida: clonagem humana e eutanásia sob a perspectiva dos direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Júris; 2007.

Singer P. Ética prática. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2002.

Siqueira-Batista R, Schramm, F. R. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. Ciênc Saúde Coletiva [periódico na internet]. 2004 [acesso em 2009 Nov 25]; 9(1):31-41. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19821.pdf>.

Siqueira-Batista R, Schramm, F. R. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da saúde pública. Cad Saúde Pública [periódico na internet]. 2004 Mai-Jun [acesso em 2009 Nov 25]; 20(3):855-865. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n3/23.pdf>.

Siqueira-Batista R, Schramm, F. R. Conversações sobre “a boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. Cad Saúde Pública [periódico na internet]. 2005 Jan-Fev [acesso em 2009 Nov 25]; 21(1):111-119. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n1/13.pdf>.

Sociedade de Terapia Intensiva do Estado do Rio de Janeiro [homepage na Internet]. Rio de Janeiro: Sotierj; [acesso em 2009 Ago 18]. XII Congresso de

Terapia Intensiva do Estado do Rio de Janeiro. Disponível em:  
<http://www.sotierj.org.br/congresso/>.

Vieira I. Aumento do número de idosos muda perfil de mortalidade da população brasileira [Internet]. Agência Brasil, 2009 Set 2. [acesso em 2010 Jan 13]. Disponível em:  
<http://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2009/09/02/materia.2009-09-02.9366910160/view>.

Vieira T. Bioética: temas atuais e seus aspectos jurídicos. Brasília: Consulex; 2006.

World Health Organization (WHO).[home page na Internet]. Geneva: WHO; 2000 [acesso em 2009 Nov 9]. The world health report 2000: health systems, improving performance. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2000/en/>.

## APÊNDICE A – TABELAS DE ANÁLISE DOS DADOS

### DADOS GERAIS

**Tabela 1 – Profissões das pessoas que responderam ao questionário**

Profissão	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Acadêmicos	74	21,7	21,7	21,7
Enfermeiros	82	24,0	24,0	45,7
Fisioterapeutas	29	8,5	8,5	54,3
Fonoaudiólogos	12	3,5	3,5	57,8
Médicos	110	32,3	32,3	90,0
Outras	20	5,9	5,9	95,9
técnicos em enfermagem	14	4,1	4,1	100,0
Total	341	100,0	100,0	

**Tabela 2 – Tempo de serviço das pessoas que responderam ao questionário**

Tempo de serviço	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
0 a 5 anos	78	22,9	31,6	31,6
5 a 10 anos	53	15,5	21,5	53,0
10 a 20 anos	61	17,9	24,7	77,7
20 anos ou mais	55	16,1	22,3	100,0
Total	247	72,4	100,0	
System	94	27,6		
	341	100,0		

**Tabela 3 – Unidade da Federação das pessoas que responderam ao questionário**

UF	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Bahia	1	,3	,3	,3
Brasil	1	,3	,3	,6
Minas Gerais	4	1,2	1,2	1,9
Paraíba	1	,3	,3	2,2
Rio de Janeiro	313	91,8	96,6	98,8
Santa Catarina	1	,3	,3	99,1
São Paulo	3	,9	,9	100,0
Total	324	95,0	100,0	
	17	5,0		
	341	100,0		

## APÊNDICE B – TABELAS REFERENTES AO UNIVERSO PESQUISADO

**Tabela 4 – Profissionais considerados na análise dos dados**

Especialidade	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Enfermeiros	82	33,2	33,2	33,2
Fisioterapeutas	29	11,7	11,7	44,9
Fonoaudiólogos	12	4,9	4,9	49,8
Médicos	110	44,5	44,5	94,3
técnicos em enfermagem	14	5,7	5,7	100,0
Total	247	100,0	100,0	

**Tabela 5 – Tempo de serviço dos profissionais considerados na análise dos dados**

Tempo de serviço	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
0 a 5 anos	78	31,6	31,6	31,6
5 a 10 anos	53	21,5	21,5	53,0
10 a 20 anos	61	24,7	24,7	77,7
20 anos ou mais	55	22,3	22,3	100,0
Total	247	100,0	100,0	

**Tabela 6 – Unidade da Federação dos profissionais considerados na análise dos dados**

UF	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Minas Gerais	3	1,2	1,3	1,3
Paraíba	1	,4	,4	1,7
Rio de Janeiro	229	92,7	97,4	99,1
Santa Catarina	1	,4	,4	99,6
São Paulo	1	,4	,4	100,0
Total	235	95,1	100,0	
	12	4,9		
	247	100,0		

**APÊNDICE C – RESPOSTAS APRESENTADAS AO QUESTIONÁRIO  
PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PESQUISADOS**

**Tabela 7 – Respostas dadas à questão 1**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Respeitar a decisão familiar	176	71,3	72,1	72,1
Recorrer à Justiça para garantir a suspensão do esforço terapêutico	13	5,3	5,3	77,5
Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico sem comunicar a família	13	5,3	5,3	82,8
Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico comunicando a família	14	5,7	5,7	88,5
Conversar com a família para tentar convencê-la sobre a suspensão do esforço terapêutico	14	5,7	5,7	94,3
Recorrer ao Comitê de Ética do hospital	1	,4	,4	94,7
Transferência para outra unidade com os suportes necessários	8	3,2	3,3	98,0
Manutenção da vida independentemente de leitos	1	,4	,4	98,4
Prevalência da decisão médica	2	,8	,8	99,2
Ignorar a decisão da família após tentativa de convencimento e suspensão do tratamento	1	,4	,4	99,6
Orientar a família à procurar a Justiça, não mantendo o paciente na UTI	1	,4	,4	100,0
Total	244	98,8	100,0	
	3	1,2		
	247	100,0		

**Tabela 8 – Respostas dadas à questão 2**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Respeitar a decisão familiar	191	77,3	77,6	77,6
Recorrer à Justiça para garantir a suspensão do esforço terapêutico	10	4,0	4,1	81,7
Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico sem comunicar a família	10	4,0	4,1	85,8
Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico comunicando a família	11	4,5	4,5	90,2
Conversar com a família para tentar convencê-la sobre a suspensão do esforço terapêutico	13	5,3	5,3	95,5
Recorrer ao Comitê de Ética do hospital	1	,4	,4	95,9
Transferência para outra unidade com os suportes necessários	6	2,4	2,4	98,4
Manutenção da vida independentemente de leitos	1	,4	,4	98,8
Prevalência da decisão médica	2	,8	,8	99,6
Ignorar a decisão da família após tentativa de convencimento e suspensão do tratamento	1	,4	,4	100,0
Total	246	99,6	100,0	
	1	,4		
	247	100,0		

**Tabela 9 – Respostas dadas à questão 3**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Daria preferência ao paciente mais jovem	40	16,2	16,2	16,2
Daria preferência ao paciente com prognóstico mais favorável	98	39,7	39,7	55,9
Consideraria o provável tempo de permanência na UTI	6	2,4	2,4	58,3
Respeitaria a ordem de chegada no hospital	32	13,0	13,0	71,3
Submeteria a questão ao Comitê de Ética do Hospital	37	15,0	15,0	86,2
Preferência ao paciente com maior desconforto	1	,4	,4	86,6
Não internação dos dois pacientes	31	12,6	12,6	99,2
Transferência para outra unidade	1	,4	,4	99,6
Inconcluso	1	,4	,4	100,0
Total	247	100,0	100,0	

**Tabela 10 – Respostas dadas à questão 4, letra “a”**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido t	Percentual cumulativo
Sim	176	71,3	71,8	71,8
Não	69	27,9	28,2	100,0
Total	245	99,2	100,0	
	2	,8		
	247	100,0		

**Tabela 11 – Respostas dadas à questão 4, letra “b”**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Nenhuma opção	1	,4	1,4	1,4
Equipe multidisciplinar com familiares	1	,4	1,4	2,9
Ninguém	31	12,6	44,9	47,8
Ninguém ou Deus	1	,4	1,4	49,3
Comitê de ética hospitalar	5	2,0	7,2	56,5
Decisão Judicial	9	3,6	13,0	69,6
Decisão Judicial ou Ninguém	1	,4	1,4	71,0
Profissionais de saúde	2	,8	2,9	73,9
Profissionais de saúde ou Comitê de ética hospitalar	1	,4	1,4	75,4
Filhos	1	,4	1,4	76,8
Pais	3	1,2	4,3	81,2
Pais ou Filhos	1	,4	1,4	82,6
Pais ou Filhos ou Profissionais de saúde	1	,4	1,4	84,1
Cônjuge/companheiro ou Pais	1	,4	1,4	85,5
Cônjuge/companheiro ou Pais ou Filhos	8	3,2	11,6	97,1
Cônjuge/companheiro ou Pais ou Filhos ou Comitê de ética hospitalar	1	,4	1,4	98,6
Cônjuge/companheiro ou Pais ou Filhos ou Profissionais de saúde	1	,4	1,4	100,0
Total	69	27,9	100,0	
	178	72,1		
	247	100,0		

**Tabela 12 – Respostas dadas à questão 5**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Cônjuge ou companheiro	43	17,4	25,9	25,9
Pais	20	8,1	12,0	38,0
Filhos	9	3,6	5,4	43,4
Profissionais de saúde	23	9,3	13,9	57,2
Decisão judicial	36	14,6	21,7	78,9
Comitê de ética hospitalar	35	14,2	21,1	100,0
Total	166	67,2	100,0	
	81	32,8		
	247	100,0		

**Tabela 13 – Respostas dadas à questão 6**

Resposta	Frequência	Percentual	Percentual válido	Percentual cumulativo
Sim	106	42,9	43,3	43,3
Não	139	56,3	56,7	100,0
Total	245	99,2	100,0	
	2	,8		
	247	100,0		

**APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Código** \_\_\_\_\_**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Esta é uma pesquisa de mestrado, visando identificar os dilemas éticos sobre o fim da vida, bem como analisar as percepções dos profissionais de saúde sobre quem possui legitimidade para decidir sobre a suspensão ou interrupção de pessoas em fase terminal de enfermidades graves e incuráveis. Sua participação é voluntária, sendo garantido o sigilo e o anonimato das respostas. Não há remuneração pela participação, tampouco riscos. Estima-se 7 minutos para o preenchimento do questionário.

O(A) senhor(a) consente em participar ?

1- ( ) SIM

2- ( ) NÃO

## APÊNDICE E – SURVEY – QUESTIONÁRIO APLICADO

1 – Idade: \_\_\_\_\_ anos completos

2 – Profissão: \_\_\_\_\_

3 – Tempo de serviço na profissão acima declarada (*se menos de 1 ano, colocar 00. Se menos de 10, colocar 0 antes da unidade*): \_\_\_\_\_

4 – UF: \_\_\_\_\_

1 – Os profissionais de saúde **de um hospital público** informaram a família de uma pessoa em estágio terminal sobre a irreversibilidade do quadro clínico e a suspensão do esforço terapêutico em função dos seus efeitos negativos. Após o comunicado, a família insiste em prosseguir o tratamento, mesmo havendo restrição de leitos de UTI no hospital. Os profissionais de saúde devem:

- a- Respeitar a decisão familiar
- b- Recorrer à Justiça para garantir a suspensão do esforço terapêutico
- c- Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico sem comunicar a família
- d- Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico comunicando a família
- e- Outra decisão. Qual: \_\_\_\_\_

2 – Os profissionais de saúde **de um hospital particular** informaram a família de uma pessoa em estágio terminal sobre a irreversibilidade do quadro clínico e a suspensão do esforço terapêutico em função dos seus efeitos negativos. Após o comunicado, a família insiste em prosseguir o tratamento, pois há cobertura do plano de saúde. Os profissionais de saúde devem:

- a- Respeitar a decisão familiar
- b- Recorrer à Justiça para garantir a suspensão do esforço terapêutico

- c- Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico sem comunicar a família
- d- Ignorar a decisão familiar e suspender o esforço terapêutico comunicando a família
- e- Outra decisão. Qual: \_\_\_\_\_

3 – Uma pessoa de 84 anos com câncer em estágio avançado, com diagnóstico de irreversibilidade, precisa ser internada em uma UTI de um hospital público. No mesmo hospital, outra pessoa, de 17 anos e também com diagnóstico de irreversibilidade, tem necessidade de ser internada na UTI. Não há vagas para ambas. Qual das condutas abaixo você adotaria?

- a- Daria preferência ao paciente mais jovem
- b - Daria preferência ao paciente com prognóstico mais favorável
- c- Consideraria o provável tempo de permanência na UTI
- d- Respeitaria a ordem de chegada no hospital
- e- Submeteria a questão ao Comitê de Ética do Hospital
- f- Outra conduta. Qual: \_\_\_\_\_

4 – Julgue as situações abaixo:

a) Pode uma pessoa com câncer em estágio terminal, internada em UTI, **que esteja com sua capacidade cognitiva preservada**, optar pela suspensão de procedimentos médicos mesmo que isso abrevie a sua vida?

- Sim (vá para questão 5)
- Não (vá para questão b)

b) Se essa pessoa, mesmo com a sua capacidade cognitiva preservada, não pode optar pela suspensão de procedimentos médicos, quem poderia decidir por ela? (Pode-se indicar mais de uma opção).

- a- Cônjuge ou companheiro
- b- Pais
- c- Filhos

- d- Profissionais de saúde**
- e Decisão judicial**
- f- Comitê de ética hospitalar**
- g Ninguém**
- h- Outra pessoa/instituição. Qual: \_\_\_\_\_**

5 – No caso de uma pessoa com câncer em estágio terminal, internada em UTI, **sem capacidade cognitiva para se pronunciar**, quem poderia autorizar a suspensão de procedimentos médicos para prolongar a vida?

- a- Cônjuge ou companheiro**
- b- Pais**
- c- Filhos**
- d- Profissionais de saúde**
- e- Decisão judicial**
- f- Comitê de ética hospitalar**

6 – Há um projeto de lei para garantir o direito à suspensão dos tratamentos usados na manutenção da vida de pacientes terminais, portadores de doenças graves e incuráveis. Para autorizar a decisão, o pedido deverá ser apreciado pela Justiça. Na sua opinião, um promotor ou um juiz deve participar dessa decisão?

**Sim**

**Não**

## ANEXO A – TERMO DE APROVAÇÃO DO CEP/IIH



**Comitê de Ética em Pesquisa**  
**Instituto de Ciências Humanas**  
**Universidade de Brasília**

Universidade de Brasília  
Instituto de Ciências Humanas  
Campus Universitário Darcy Ribeiro

### ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Título do Projeto: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde sobre a Terminalidade da Vida e seus Dilemas Éticos

Pesquisador Responsável: Marcia Souza de Almeida

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos, resolveu **APROVAR** o projeto intitulado "A Perspectiva dos Profissionais de Saúde sobre a Terminalidade da Vida e seus Dilemas Éticos".

O pesquisador responsável fica notificado da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 20 de agosto de 2009.

Profa. Dra. Debora Diniz  
Coordenadora do CEP/IIH