Rachel Duarte Moritz
Organizadora

CONFLITOS BIOÉTICOS DO VIVER E DO MORRER

CFM
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

CFM
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

Conflitos bioéticos do viver e do morrer

Rachel Duarte Moritz
Organizadora

Brasília
2011

© 2011 – Conflitos bioéticos do viver e do morrer
Conselho Federal de Medicina
SGAS 915, Lote 72
CEP 70390 150 – Brasília/DF
Fone: (61) 3445 5900 – Fax: (61) 3346 0231
http://portalmedico.org.br – e-mail: *cfm@portalmedico.org.br*

Supervisão editorial: Paulo Henrique de Souza

Copidescagem/revisão: Napoleão Marcos de Aquino

Projeto gráfico/capa/diagramação: Gráfica e Editora Ideal Ltda.

Tiragem: 5.000 exemplares

Catalogação na fonte: Eliane Maria de Medeiros e Silva – CRB1ª Região/1678

Conflitos bioéticos do viver e do morrer/Organização de Rachel Duarte Moritz; Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. – Brasília: CFM; 2011.
188 p.; 13,5 x 20,5 cm.

ISBN: 978-85-87077-21-9

1- Cuidados paliativos - Bioética. 2- Terminalidade da vida - Bioética. 3- Ortotanásia - Bioética. 4- Bioética. I – Moritz, Rachel Duarte (Org.). II - Conselho Federal de Medicina. Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos.

CDD 174.2

Diretoria do Conselho Federal de Medicina

Presidente
Roberto Luiz d'Avila

1º vice-presidente
Carlos Vital Tavares Corrêa Lima

2º vice-presidente
Aloísio Tibiriçá Miranda

3º vice-presidente
Emmanuel Fortes Silveira Cavalcanti

Secretário-geral
Henrique Batista e Silva

1º secretário
Desiré Carlos Callegari

2º secretário
Gerson Zafalon Martins

Tesoureiro
José Hiran da Silva Gallo

2º tesoureiro
Frederico Henrique de Melo

Corregedor
José Fernando Maia Vinagre

Vice-corregedor
José Albertino Souza

Conselheiros titulares

Abdon José Murad Neto **(Maranhão)**

Aloísio Tibiriçá Miranda **(Rio de Janeiro)**

Antonio Gonçalves Pinheiro **(Pará)**

Cacilda Pedrosa de Oliveira **(Goiás)**

Carlos Vital Tavares Corrêa Lima **(Pernambuco)**

Celso Murad **(Espírito Santo)**

Cláudio Balduíno Souto Franzen **(Rio Grande do Sul)**

Dalvélio de Paiva Madruga **(Paraíba)**

Desiré Carlos Callegari **(São Paulo)**

Edevard José de Araújo **(AMB)**

Emmanuel Fortes Silveira Cavalcanti **(Alagoas)**

Frederico Henrique de Melo **(Tocantins)**

Gerson Zafalon Martins **(Paraná)**

Henrique Batista e Silva **(Sergipe)**

Hermann Alexandre Vivacqua von Tiesenhausen **(Minas Gerais)**

Jecé Freitas Brandão **(Bahia)**

José Albertino Souza **(Ceará)**

José Antonio Ribeiro Filho **(Distrito Federal)**

José Fernando Maia Vinagre **(Mato Grosso)**

José Hiran da Silva Gallo **(Rondônia)**

Júlio Rufino Torres **(Amazonas)**

Luiz Nódgi Nogueira Filho **(Piauí)**

Maria das Graças Creão Salgado **(Amapá)**

Mauro Luiz de Britto Ribeiro **(Mato Grosso do Sul)**

Paulo Ernesto Coelho de Oliveira **(Roraima)**

Renato Moreira Fonseca **(Acre)**

Roberto Luiz d' Avila **(Santa Catarina)**

Rubens dos Santos Silva **(Rio Grande do Norte)**

Conselheiros suplentes

Ademar Carlos Augusto **(Amazonas)**

Alberto Carvalho de Almeida **(Mato Grosso)**

Alceu José Peixoto Pimentel **(Alagoas)**

Aldair Novato Silva **(Goiás)**

Aldemir Humberto Soares **(AMB)**

Alexandre de Menezes Rodrigues **(Minas Gerais)**

Ana Maria Vieira Rizzo **(Mato Grosso do Sul)**

André Longo Araújo de Melo **(Pernambuco)**

Antônio Celso Koehler Ayub **(Rio Grande do Sul)**

Antônio de Pádua Silva Sousa **(Maranhão)**

Ceuci de Lima Xavier Nunes **(Bahia)**

Dílson Ferreira da Silva **(Amapá)**

Elias Fernando Miziara **(Distrito Federal)**

Glória Tereza Lima Barreto Lopes **(Sergipe)**

Jailson Luiz Tótola **(Espírito Santo)**

Jeancarlo Fernandes Cavalcante **(Rio Grande do Norte)**

Lisete Rosa e Silva Benzoni **(Paraná)**

Lúcio Flávio Gonzaga Silva **(Ceará)**

Luiz Carlos Beyruth Borges **(Acre)**

Makhoul Moussallem **(Rio de Janeiro)**

Manuel Lopes Lamego **(Rondônia)**

Marta Rinaldi Muller **(Santa Catarina)**

Mauro Shosuka Asato **(Roraima)**

Norberto José da Silva Neto **(Paraíba)**

Pedro Eduardo Nader Ferreira **(Tocantins)**

Renato Françoso Filho **(São Paulo)**

Waldir Araújo Cardoso **(Pará)**

Wilton Mendes da Silva **(Piauí)**

Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos

Roberto Luiz d'Avila - **coordenador**
Cacilda Pedrosa **(CFM)** - **coordenadora adjunta**
Cláudia Burlá **(AIGG-RJ)**
Diaulas da Costa Ribeiro **(MP-DF)**
Jefferson Piva **(CRM-RS)**
José Eduardo Siqueira **(SBB)**
José Henrique Torres - **Juiz - 1ª Vara/Campinas-SP**
Jurema Sales **(Imip)**
Leocir Pessini **(USC)**
Ligia Py **(UFRJ)**
Luciana Bertachini **(USC)**
Maria Goretti Sales Maciel **(ANCP)**
Rachel Moritz **(UFSC)**
Reynaldo Ayer de Oliveira **(CRM-SP)**

Autores

Armando Otávio Vilar de Araújo
Professor de Bioética e Medicina Legal da Universidade Potiguar (UnP); médico neurologista; especialista em Medicina Legal; ex-juiz de Direito; advogado; jornalista; conselheiro corregedor do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio Grande do Norte e membro da Comissão Nacional de Revisão do Código de Ética Médica.

Claudia Burlá
Médica especialista em Geriatria pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia/AMB; doutoranda em Bioética pelo Programa Luso-Brasileiro de Doutorado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto-FMUP/Conselho Federal de Medicina; membro titular da Academia de Medicina do Rio de Janeiro; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Diaulas Costa Ribeiro
Membro do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios; professor do curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília e do curso de Direito da Faciplac-Brasília.

Jefferson P. Piva
Professor dos departamentos de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS); chefe associado da UTI pediátrica do Hospital São Lucas da PUCRS; chefe do Serviço de Emergência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA); membro da Academia Brasileira de Pediatria; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

José Eduardo de Siqueira
Doutor em Medicina e professor de Clínica Médica e Bioética da Universidade Estadual de Londrina (UEL); mestre em Bioética pela Universidade do Chile/Organização Pan-Americana da Saúde; membro assessor da Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética da Unesco (Redbioética); membro do *Board da International Association of Bioethics;* presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (2005-2007); membro titular da Academia Paranaense de Medicina; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina (CFM).

José Francisco P. Oliveira

Mestre em Filosofia pela Pontifícia Università Gregoriana - Roma/Itália; coordenador do Grupo de Estudos sobre Espiritualidade da Comissão Permanente de Cuidados paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia.

José Henrique Rodrigues Torres

Juiz de Direito, titular da 1ª Vara do Júri de Campinas/SP; professor de Direito Penal da Pontifícia Universidade Católica de Campinas; especialista em Direito das Relações Sociais.

Jussara de Lima e Souza

Médica assistente do setor de Neonatologia do Hospital da Mulher - Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Caism) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp); mestre em Pediatria pela Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp; coordenadora do Grupo de Cuidados Paliativos em Neonatologia do Hospital da Mulher – Caism/Unicamp; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Leo Pessini

Professor-doutor do programa de pós-graduação em Bioética, mestrado e doutorado, do Centro Universitário São Camilo/SP; presidente das Organizações Camilianas Brasileiras; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Ligia Py

Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); presidente da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Luciana Bertachini

Fonoaudióloga, mestre e especialista em Distúrbios da Comunicação Humana pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp-EPM); especialista em Voz e Motricidade Oral pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia e Unifesp-EPM; doutoranda em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo/SP; professora da disciplina de Geriatria e Gerontologia da Unifesp-EPM; ouvidora geral da União Social Camiliana; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Maria Goretti Sales Maciel

Coordenadora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual (HSPE/SP); primeira presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Patrícia M. Lago

Membro do Comitê de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (Amib); pediatra intensivista da UTI pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA); membro do Grupo de Pesquisas em Medicina Intensiva Pediátrica do programa de pós-graduação em Pediatria da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS); professora adjunta do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

Rachel Duarte Moritz

Mestre em Ciências Médicas; doutora em Engenharia de Produção; coordenadora do mestrado profissional, associado à residência médica, em Cuidados Intensivos e Paliativos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); coordenadora do Comitê de Terminalidade da Vida da Amib e do Grupo de Estudos sobre o Fim da Vida do Cone Sul; membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM.

Roberto Luiz d'Avila

Presidente do Conselho Federal de Medicina; vice-presidente da Confederação Médicas da Latinoamericana e do Caribe (Confemel) e membro do Conselho de Ética da Associação Médica Mundial (WMA).

Sumário

Apresentação 13
Roberto Luiz d´Avila

Definindo e aceitando a terminalidade da vida 15
José Eduardo de Siqueira

Espiritualidade e cuidados paliativos 25
Leo Pessini
Luciana Bertachini

Cuidados paliativos: afinal, do que se trata? 41
Claudia Burlá

Assistência à terminalidade da vida: a orientação do cuidado paliativo 51
Maria Goretti Sales Maciel

A comunicação de más notícias: um desafio do processo terapêutico 71
Luciana Bertachini

Um cuidador a ser cuidado 89
Ligia Py
José Francisco P. Oliveira

Cuidados paliativos em ambientes críticos 101
Rachel Duarte Moritz

Cuidados de final de vida na criança 113
Jefferson P. Piva
Patrícia M. Lago

Cuidados paliativos em neonatologia 129
Jussara de Lima e Souza

Múltiplos enfoques sobre a morte e o morrer 141
Armando Otávio Vilar de Araújo

Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia 157
José Henrique Rodrigues Torre

A terminalidade da vida: uma análise contextualizada da Resolução CFM nº 1.805/06 187
Roberto Luiz d'Avila
Diaulas Costa Ribeiro

Apresentação

A morte é um problema dos vivos, pois os que morreram não mais precisam se preocupar com ela, como nos disse Norberto Bobbio. Heidegger também nos alertou que viver é caminhar para a morte e que não se vive cada dia, mas morre-se um pouco a cada dia.

Vida e morte encerram mistérios que nos encantam desde o início dos tempos. Por um lado, nos remetem a elementos místicos, sobrenaturais ou biológicos; por outro, tornam mais visível a nossa vulnerabilidade diante de fenômenos tão determinantes. De forma contraditória, são fatos antagônicos e complementares.

Quem nunca tremeu ante a ideia de morrer ou se sentiu maravilhado pela conjunção de fatores que geram a vida. Assim, é normal que vida e morte causem conflitos, com dificuldades para entendê-los ou aceitá-los como parte da realidade com a qual somos confrontados diariamente. Pontuamos, aqui, que essa crise não pode ser vista apenas de uma forma, mas como uma etapa de nossa evolução pessoal e coletiva.

A morte não pode ser percebida apenas como algo negativo, mas como um estímulo ao crescimento e a busca de respostas que tornem nossa jornada mais acolhedora e frutífera. A bioética, campo do conhecimento recente, nos ajuda a compreendê-la e, por isso, seu estudo deve ser estimulado.

Este é o objetivo da presente obra, resultado das contribuições enviadas à Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina (CFM). Os artigos, escritos por especialistas da área, levarão os leitores a novos territórios, alguns mais conhecidos que outros, no intuito de fazer com que essa viagem traga novas percepções e melhore o nosso viver e o nosso morrer.

Roberto Luiz d´Avila
Presidente do CFM

Definindo e aceitando a terminalidade da vida

José Eduardo de Siqueira

Introdução

A rotina imposta aos médicos é a de reconhecer e perseguir múltiplos objetivos, que podem ser complementares ou excludentes: curar a enfermidade, cuidar da insuficiência orgânica, restabelecer a função, compensar a perda, aliviar os sofrimentos, confortar pacientes e familiares, acompanhar ativamente e com serenidade os últimos momentos da vida do paciente. Tarefa nem sempre fácil e isenta de frustrações, pois são situações que os obrigam a considerar, caso a caso, o justo equilíbrio nas tomadas de decisões, evitando a obstinação terapêutica em situação de terminalidade da vida, reconhecendo a finitude humana e as limitações da ciência médica, sem deixar de proporcionar todos os benefícios oferecidos pelos avanços do conhecimento científico. Entretanto, é fundamental ter sempre presente o significado da morte, assim apresentado por Tagore: "*Morrer pertence à vida, assim como o nascer. Para andar, primeiro levantamos o pé e depois o baixamos ao chão (...). Algum dia saberemos que a morte não pode roubar nada do que nossa alma tiver conquistado, porque suas conquistas se identificam com a própria vida*" [1].

É certo, outrossim, que a modernidade encara a morte de maneira diversa, percebendo-a como prova de fracasso. Em novembro de 1993, o jornal *The New York Times* apresentou-a por meio da seguinte percepção: "*Quando a morte era considerada um evento metafísico, exibia certo tipo de respeito. Hoje, que o processo se prolonga enormemente, é vista como prova de fracasso (...). Num sentido bastante novo em nossa cultura, ficamos envergonhados da morte e procuramos nos esconder dela, que a nosso ver é um fracasso*" [2].

Tratando da mesma temática, porém com enfoque diverso, recolhemos este ensinamento de Rubem Alves: "*Houve um tempo em que nosso poder ante a morte era muito pequeno e, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar*" [3].

Lemos em *Eclesiastes*, escrito no séc. III a.C.: *"Tudo tem seu tempo, o momento oportuno para todo propósito debaixo do sol. Tempo de nascer, tempo de morrer"* (Ecl 3, 1 e 2). Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu fim. Assegurar que esta passagem ocorra de forma digna, com cuidados adequados e buscando-se o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem aos pacientes portadores de enfermidades terminais.

O envelhecimento da população é, seguramente, o fator que mais preocupará as autoridades governamentais no presente século. Em 1950, o percentual de maiores de 60 anos era de 8,2%; em 2000, de 10%. As projeções feitas para 2050 mostram que o planeta abrigará 21,1% de pessoas idosas. No Brasil, os índices são similares: em 1950, 4,9%; em 2000, 7,8%; para 2050 estima-se a impressionante cifra de 23,6% de idosos presentes no convívio social.

As últimas décadas do século XX foram marcadas por extraordinários avanços tecnológicos, o que resultou em maior indicação de sofisticados procedimentos terapêuticos a grande parcela da população idosa. Entre 1987 e 1995, o número de pacientes norte-americanos com idade superior a 65 anos, beneficiados pela cirurgia de revascularização miocárdica, saltou de 82.000 para 141.000, enquanto a indicação de angioplastia coronária cresceu três vezes, de 44.000 para 131.000.

O aumento significativo de custos impostos por pacientes idosos com doenças crônico-degenerativas e terminais é fundamentalmente gerado por internações mais frequentes e maior número de procedimentos terapêuticos. Por estarem mais próximos à terminalidade da vida, os gestores responsáveis pela alocação de recursos escassos na área da saúde os catalogam como peso demasiado oneroso para as instituições hospitalares e o equilíbrio econômico da nação. Assim, estabelece-se a associação: paciente idoso/doença terminal/recursos escassos/custos assistenciais elevados, o que acaba por estigmatizar os pacientes idosos, sobretudo considerando que vivemos numa sociedade que privilegia visão marcadamente economicista, desconsiderando os valores humanos.

É consensual reconhecer no Ocidente três escolas de bioética: a anglo-americana, a europeia e a latino-americana. A primeira privilegia a autonomia da pessoa, inspirando-se no pragmatismo liberal. A segunda, com base na tradição filosófica grega e judaico-cristã,

preocupa-se com questões atinentes à fundamentação dos princípios morais. A latino-americana, embora ainda em construção, alimenta-se das reflexões das escolas anteriores e se distingue de ambas por priorizar o social, dando igual ênfase para fatos científicos e valores morais.

Os modernos preceitos morais sobre envelhecimento são paradoxais. Declaram-se, por meio de diplomas legais, respeito aos idosos, mas, simultaneamente, os mesmos são marginalizados e considerados um peso para a sociedade. Chega-se à velhice ocupando posições centrais em fotografias de famílias esquecidas em álbuns de recordações. Elisabeth Kübler-Ross relata em seu último livro o pungente depoimento de uma paciente octogenária portadora de doença terminal: "*Somos como uma torta: damos um pedaço para nossos pais, outro para nossos amores, um pedaço para os amigos, para os filhos e um outro para nossa profissão. No final da vida, algumas pessoas não guardaram nenhum pedaço para si mesmas e nem mesmo sabem que tipo de torta elas foram*" [4].

Relação médico-paciente

A pergunta que se impõe aos médicos é sobre o que ocorreu com a prática médica no cenário da modernidade. O modelo cartesiano-flexeneriano, matriz da formação médica atual, introduziu práticas na atenção à saúde que resultaram em dramáticas mudanças no relacionamento médico-paciente. O extraordinário avanço técnico-científico aliado ao uso acrítico de métodos de semiologia armada descaracterizou a medicina como arte, levando o profissional a distanciar-se das dimensões biográficas das pessoas enfermas.

Heidegger definiu a tecnociência como "*veículo que conduz a vida à pura instrumentalidade, inviabilizando o projeto de existência humana autêntica*". Jacques Ellul, assim como Heidegger, reconheceu a civilização da técnica como instrumento de anulação da liberdade humana e identificou "*uma perversão do homem pela tecnologia*", já que esta o desviou de seus objetivos essencialmente humanos [5]. Se os conhecimentos científicos são cumulativos, a construção de valores éticos não o é. A ética não é tempero a ser adicionado ao banquete da ciência para lhe conferir melhor sabor; ao contrário, é ingrediente indispensável para tornar digerível o condimentado prato da alta

tecnologia médica (*high-tech)*. O impressionante crescimento da tecnologia em medicina foi sendo assimilado de maneira inadequada na prática profissional, pois originalmente complementares, os métodos de semiologia armada transformaram-se em procedimentos essenciais, deixando a condição de súdito para assumirem a soberania nas decisões clínicas.

Atrofiou-se enormemente a destreza em realizar anamneses elucidativas e o exame físico detalhado transformou-se em exercício cansativo e desnecessário ante a grande precisão das informações fornecidas pelos equipamentos. O que era complementar transformou-se em essencial. A vinculação entre profissional e enfermo, que o ato médico impõe, é resultado de dois movimentos que se completam: o do enfermo que procura o profissional e o do médico que acolhe o paciente. Embora ambos sejam qualitativamente distintos, Hipócrates os descreveu por um único termo: *philia* – que deve ser traduzido como amizade, amor, solidariedade e compaixão [6].

Müller, citado por Troncon, avalia que "*as escolas médicas estão submergindo os estudantes em pormenores opressores sobre conhecimentos especializados e aplicação de tecnologias sofisticadas, restringindo a aprendizagem de habilidades médicas fundamentais, podendo isto levar a uma fascinação pela tecnologia, tornando o artefato mais importante que o paciente*" [7]. É óbvio que o fascínio pela tecnologia apontado pelo autor domina não exclusivamente a pessoa do profissional, mas, igualmente, o universo de fantasia de pacientes que, informados inadequadamente pelos diversos veículos midiáticos, pressionam seus médicos a solicitar os últimos exames inventados pela tecnociência, bem como lhes prescreverem as mais modernas conquistas das empresas farmacêuticas. Este sinergismo de equívocos acaba por transformar o profissional em prosaico intermediário entre a ganância de grandes empresas farmacêuticas e de tecnologias biomédicas pouco afeitas a preceitos éticos, e um enorme contingente de inconsequentes e mal informados consumidores.

Desde as primeiras lições, o estudante de medicina é ensinado, por metodologia analítica, que para bem compreender uma enfermidade deve dividir o objeto de seu estudo em tantas partes quanto possíveis. Este modelo de ciência foi proposto por René Descartes n´*O discurso do método*, publicado no século XVII, onde propõe que a busca do saber científico verdadeiro deve partir do

conhecimento das partes e somente por intermédio deste procedimento poder-se-á alcançar os autênticos objetivos de qualquer pesquisa. O modelo vigente de ensino médico, inaugurado no início do século XX por Abraham Flexner, é fiel herdeiro da proposta cartesiana. Inegavelmente imprescindíveis, o método cartesiano que permitiu desvincular a ciência do território inadvertidamente ocupado por dogmas religiosos e o modelo flexneriano de ensino que trouxe credibilidade à formação médica, ambos permaneceram imutáveis até nossos dias, desconsiderando que no transcurso do século XX a sociedade assistiu a transformações nos campos do conhecimento científico e dos valores morais como nunca antes em toda a história da humanidade.

A aplicação do método cartesiano em medicina nos faz descrever o ser humano por diferentes mecanismos: respiratório, circulatório, hormonal, muscular, ósseo, digestivo, imunológico, reprodutor etc. Tenta-se organizar essas informações parceladas de órgãos e sistemas e acomodá-las num grande saco epidérmico. Olhar para esta estrutura e imaginar que estamos diante de uma pessoa é reduzir ao biológico o que, em realidade, é um ser biopsicossocial e espiritual. Efetivamente como previra Hellegers, no início dos anos 70, nossos problemas em medicina no alvorecer do século XXI são mais éticos do que técnicos.

O ser humano, o "*grande desconhecido*" de Alexis Carrel, é, na verdade, muito complexo e os médicos têm pleno conhecimento de que não existe enfermidade que se manifeste fora de um temperamento pessoal, de vivências e experiências. Mesmo que se apresente com fisionomia semelhante no conjunto, seus traços particulares mostram colorações singulares do ser humano biográfico. O doente, na visão de Michel Foucault, sempre será a expressão da doença "*com traços singulares, com sombra e relevo, modulações, matizes e profundidade, sendo que a tarefa do médico ao descrever a enfermidade será a de reconhecer esta realidade viva*" [8].

Ao subestimarmos valores socioantropológicos do ser humano enfermo e o apreendê-lo como um conjunto de variáveis biológicas, induzimos jovens estudantes de medicina a se transformarem em meros cuidadores de doenças. Qualquer médico sabe, por experiência própria, que uma doença raramente é orgânica ou psíquica, social ou familiar. O profissional reconhece que a enfermidade é simultaneamente orgânica e psíquica, social e familiar.

Bernard Lown propõe-nos a inquietante questão: "(...) *busca-se o médico com quem nos sentimos à vontade quando descrevemos nossas queixas, sem receio de sermos submetidos, por causa disso, a numerosos procedimentos; o médico para quem o paciente nunca é uma estatística (...) e, acima de tudo, que seja um semelhante, um ser humano cuja preocupação pelo paciente é avivada pela alegria de servir*" [9]. É provável que somente alcançaremos formar o médico pedido por Lown e resgatarmos plenamente a arte perdida de cuidar, quando estivermos preparados para compreender o ensinamento de Maimônides, célebre médico do século XII, que considerava imprescindível não esquecer que "*o paciente é um semelhante, transido de dor e que jamais deve ser considerado como mero receptáculo de doenças*".

Vários são os relatos veiculados pela mídia de maus-tratos a idosos, asilados ou internados em hospitais gerais que, não infrequentemente, veem-se despersonalizados e tratados como "*vôzinhos*", perdem a privacidade e, em algumas circunstâncias de impossibilidade de cura de doenças crônico-degenerativas ou terminais, são abandonados. Todas essas variáveis os fazem entregar-se ao desânimo e passar a viver inexorável decadência física e mental.

Médico e paciente são dominados pela sensação de fracasso: o primeiro, vencido pela falta de alternativas terapêuticas em casos de doenças terminais; o segundo, aterrorizado com o vulto da morte que se aproxima incontinente, assume atitudes de fuga ou negação. Decepciona-se o médico, sobretudo aquele que valoriza excessivamente a busca da impossível cura, subestimando as atitudes de cuidar e confortar e orientando-se pela equivocada prerrogativa de que os pacientes submetidos a seus cuidados devem obedecê-lo sem impor quaisquer questionamentos sobre propostas diagnósticas ou terapêuticas, para o que basta sua competência profissional.

Evidentemente, é frustrante para o médico não realizar um procedimento que julga beneficente para seu paciente. Esta, certamente, nunca será decisão passível de assimilação sem conflitos com sua própria consciência profissional. Entretanto, não reconhecer o direito de o paciente recusar qualquer procedimento médico é atitude inaceitável do ponto de vista ético. Como justificar moralmente a imposição de valores, mesmo que na busca do maior benefício ao paciente, se o protagonista da ação terapêutica assim não o deseja? O enfermo, quando competente, tem o direito de exercer plenamente sua autonomia em tomar decisões sobre o próprio corpo, mesmo sustentando opiniões discordantes do médico assistente.

Os médicos são submetidos, com enorme frequência, a duras provas oriundas de diferentes percepções morais, o que não deve ser interpretado como impotência, mas sim como limitações intrínsecas ao ato de cuidar da saúde de pessoas que têm o direito de discordar do profissional. Dois outros aspectos devem merecer nossa atenção: a medicalização da vida e a ocultação da morte. No Ocidente, ao mesmo tempo em que se imagina possível oferecer medicamentos para tratar todos os males físicos e mentais, a finitude da vida é tratada como prova de fracasso da medicina.

Com relação à formação profissional, parece útil considerar os dados descritos por Hill que, passados dezesseis anos da publicação de sua pesquisa, ainda mostram-se atuais. As conclusões expostas pelo autor no aludido artigo pretendem demonstrar que entre as causas do despreparo dos médicos para tratar de questões atinentes à morte e à terminalidade, está a insuficiência de conteúdos programáticos sobre a temática oferecidos nas grades curriculares dos cursos médicos de graduação e pós-graduação. O estudo apresenta dados que comprovam que apenas cinco de 126 escolas de medicina estadunidenses ofereciam ensinamentos sobre a morte e somente 26% de 7.048 programas de residência médica tratavam do tema como atividade obrigatória em algum momento da formação especializada [10].

Faz-se necessário, portanto, introduzir com mais ênfase temas de bioética, terminalidade da vida e cuidados paliativos na grade curricular dos cursos médicos e ouvir com atenção a recomendação de André Hellegers, primeiro diretor do Instituto Kennedy de Bioética, que considerou que os problemas que se apresentariam aos médicos seriam cada vez mais de natureza ética e menos de ordem técnica.

Considerações finais

A medicina atual vive um momento de busca de sensato equilíbrio na relação médico-paciente. A ética médica tradicional, concebida no modelo hipocrático, tem forte acento paternalista. Ao paciente cabe simplesmente obediência às decisões médicas, tal qual uma criança deve cumprir sem questionar as ordens paternas. Assim, até a primeira metade do século XX qualquer ato médico era julgado levando-se em conta apenas a moralidade do profissional, desconsiderando-se

os valores e crenças dos pacientes. Somente a partir da década de 60 os códigos de ética profissionais passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo.

À mesma época, a medicina passou a incorporar com muita rapidez um impressionante avanço tecnológico. Unidades de terapia intensiva e novas metodologias criadas para aferir e controlar as variáveis vitais propiciaram aos profissionais a possibilidade de adiar o momento da morte. Se no início do século XX o tempo estimado para o desenlace após a instalação de enfermidade terminal era de cinco dias, ao seu final era dez vezes maior. Tamanho é o arsenal tecnológico hoje disponível que não é descabido dizer que se torna quase impossível morrer sem a anuência do médico.

Em *A arte perdida de curar*, Bernard Lown afirma: "*As escolas de medicina e o estágio nos hospitais os preparam [os futuros médicos] para tornarem-se oficiais-maiores da ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. Os médicos aprendem pouquíssimo a lidar com os enfermos terminais (...). A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do morrer*" [9].

O poder de intervenção do médico cresceu enormemente, sem que, simultaneamente, houvesse uma reflexão sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos enfermos. Seria ocioso comentar os benefícios auferidos com as novas metodologias diagnósticas e terapêuticas. Incontáveis são as vidas salvas em situações críticas como, por exemplo, os pacientes recuperados após infarto agudo do miocárdio e em enfermidades com graves distúrbios hemodinâmicos que foram resgatados plenamente saudáveis por meio de engenhosos procedimentos terapêuticos.

Hoje, nossas unidades de terapia intensiva passaram a receber, também, pacientes portadores de doenças crônicas incuráveis com intercorrências clínicas as mais diversas, que são contemplados com os mesmos cuidados oferecidos aos agudamente enfermos. Se para os últimos, com frequência, alcança-se plena recuperação, para os crônicos pouco se oferece além de um sobreviver precário e, às vezes, não mais que vegetativo. Somos expostos à dúvida sobre o real significado da vida e da morte. Até quando avançar nos procedimentos de suporte vital? Em que momento parar e, sobretudo, guiados por quais modelos de moralidade?

Despreparados para a questão, passamos a praticar uma medicina que subestima o conforto do enfermo portador de doença terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Adiamos a morte à custa de insensato e prolongado sofrimento para o paciente e sua família. O estudo Support *(Study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment)* colheu informações de familiares e pacientes idosos gravemente enfermos e concluiu que 55% dos mesmos estiveram conscientes nos três dias antecedentes à morte; 40% sofreram dores insuportáveis; 80%, fadiga extrema e 63%, extrema dificuldade para tolerar o sofrimento físico e emocional [11]. As evidências parecem demonstrar que esquecemos o antigo ensinamento que reconhece como função do médico *"curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre".* Deixamos de cuidar da pessoa doente e nos empenhamos em tratar a doença da pessoam, desconhecendo que nossa missão primacial deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual.

A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo nos conduz à chamada obstinação terapêutica. Alguns, alegando ser a vida um bem sagrado, por nada se afastam da determinação de tudo fazer enquanto restar um débil sopro de vida. Um documento da Igreja Católica de maio de 1980 sobre a eutanásia assim considera a questão: *"É lícito renunciar a certas intervenções médicas inadequadas a situações reais do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida (...)"* [12].

Referências

1. TAGORE, R. **Pássaros perdidos**. São Paulo: Paulinas, 1991.
2. ROSENBLAT, R. Lewis Thomas. **The New York Times**, 21 nov. 1993. section 6, p. 2-4.
3. ALVES, R. **O médico**. Campinas: Papirus, 2003.
4. KUBLER-ROSSE, E.; KESSLER, D. **Os segredos da vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

5. BOURG, D. **O homem artifício**. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

6. ENTRALGO, P.L. **Ciência, técnica y medicina**. Madrid: Alianza Editorial, 1986.

7. TRONCON, L.E.; CIANLONE, A.R.; MARTIN, C.C. Conteúdos humanísticos na formação geral do médico. In: MARCONDES, E.; GONÇALVES, E.L. **Educação médica**. São Paulo: Sarvier, 1998. p. 99-114.

8. FOUCAULT, M. **Nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

9. LOWN, B. A. **Arte perdida de curar**. São Paulo: JSN Editora, 1997.

10. HILL, T.P. Treating the dying patient: the challenge for medical education. **Archives of internal medicine**, v.155, n.12, p.1265-9, 1995.

11. LYNN, J et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. **Annals of internal medicine**, v.126, n.2, p. 97-106, 1997.

12. Vaticano. Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé. Declaração sobre Eutanásia. L'Observatore Romano, 5 de maio de 1980. **AAS 72**, v.1, p. 542-52, 1980. Documenta 38. Disponível em: <http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html>. Acesso em: 22 set. 2011.

Espiritualidade e cuidados paliativos

Leo Pessini
Luciana Bertachini

Introdução

No contexto de uma publicação multidisciplinar sobre questões bioéticas relacionadas à prática de cuidados paliativos, o presente trabalho enfoca a importância dos valores religiosos e espirituais, bem como a fé das pessoas no enfrentamento e no relacionamento com os grandes acontecimentos da vida humana: nascimento, dor, sofrimento e além-vida, entre outros.

Nosso itinerário reflexivo abre a porta do mundo das grandes religiões apresentando alguns de seus valores fundamentais, dentre os quais buscar nas raízes da fé seus pontos convergentes e as suas distinções, sem separar religião, espiritualidade e mística. A seguir, delimitaremos o nosso enfoque no âmbito da medicina, ressaltando alguns documentos internacionais que valorizam a dimensão da espiritualidade na esfera dos cuidados de assistência a saúde. Faremos também referência à carta brasileira dos direitos dos usuários da saúde, que reconhece o direito de ser cuidado espiritualmente.

Com todos esses elementos, avançaremos perguntando qual a importância de cultivar a espiritualidade frente ao mistério da dor, sofrimento humano e cuidados paliativos. Concluímos que fundamentalmente a espiritualidade tem a ver com a busca transcendente de um sentido maior no aparente absurdo de passarmos por experiências de dor, sofrimento, perda, angústia e, até mesmo, o medo da morte.

1. Entrando no mundo das grandes religiões

Em tempos de globalização econômica excludente ousa-se falar no desafio de globalizar a solidariedade. As religiões têm tido importante papel em denunciar a primeira e ousar apontar o horizonte utópico em direção à segunda, ou seja, a globalização da solidariedade. Uma das formas de superação das polarizações históricas em termos de valores internacionais tem sido a união das diversas tradições cristãs pelo diálogo inter-religioso e pela busca ecumênica [1].

Busca nas raízes das religiões

Todas as religiões são mensagens de salvação que procuram responder às questões básicas do ser humano. São perguntas sobre os eternos problemas humanos do amor e sofrimento, culpa e perdão, vida e morte, origem do mundo e suas leis. Por que nascemos e por que morremos? O que governa os destinos das pessoas e da humanidade? Como se fundamentam a consciência moral e as normas éticas que afirmam a existência de uma vida pós-morte?

Todas oferecem às pessoas caminhos semelhantes de salvação nas situações de penúria, sofrimento, bem como ensinamentos para comportarem-se de forma correta e responsável nesta vida, a fim de alcançarem uma felicidade duradoura, constante e eterna: a libertação de qualquer sofrimento, culpa e morte. Mesmo quem rejeita as religiões deve levá-las a sério, como realidade social e existencial básica. Elas têm a ver com o sentido e o não sentido da vida, com a liberdade e a escravidão das pessoas, com a justiça e a opressão dos povos, com a guerra e a paz na história e no presente, com a doença, o sofrimento e a saúde das pessoas.

Em todas as grandes religiões existe uma espécie de "regra de ouro". A qual foi atestada por Confúcio (551-489 a.C.): *"O que não desejas para ti, não o faças aos outros"* ; pelo judaísmo, em formulação negativa: "*Não faças aos outros o que não queres que te façam a ti"* (Rabi Hillel, 60 a.C.-10 d.C.); por Jesus de Nazaré, de forma positiva: *"O que quereis que os outros vos façam, fazei-o vós a eles"* (Mt 7,12;Lc 6,31); pelo budismo: *" Um estado que não é agradável ou prazeroso para mim não o será para o outro; e como posso impor ao outro um estado que não é agradável ou prazeroso para mim?"* (Samyutta Nikaya V,353.3-342.2), e pelo islamismo: *"Ninguém de vocês é um crente a não ser que deseje para seu irmão o que deseja para si mesmo".*

Diferentemente das filosofias, as religiões não apresentam apenas modelos de vida abstratos, mas "pessoas modelares". Por isso, as figuras líderes das religiões são da maior importância: Buda, Jesus de Nazaré, Confúcio, Lao-Tse ou Maomé. Existe significativa diferença entre ensinar abstratamente às pessoas uma nova forma de vida e apresentar um modelo concreto de vida comprometida com o seguimento de Buda, Jesus ou Confúcio, por exemplo – e aqui entramos no âmago da espiritualidade, que precisamos distinguir de religião. A religião codifica uma experiência de Deus e dá forma de poder

religioso, doutrinário, moral e ritual ao longo de sua expressão histórica. A espiritualidade se orienta pela experiência profunda e sempre inovadora e surpreendente do encontro vivo com Deus. Hoje, percebe-se no horizonte da humanidade um desgaste da religião entendida enquanto doutrina, instituição, norma e dogma. Em paralelo, existe grande busca de espiritualidade, que vai ao encontro aos anseios mais profundos do coração humano em termos de transcendência, dando sentido último à existência humana.

A religião, no seu sentido originário, é o elo de todas as coisas: o consciente com o inconsciente, a mente com o corpo e a pessoa com o cosmos; o masculino e o feminino, o humano (imanente) com o divino (transcendente). A missão da religião não se esgota no espaço sagrado. Seu lugar está no coração da vida. Quando é bem-sucedida, emerge a experiência de Deus como o sentido último e o fio condutor que perpassa e unifica tudo. Os símbolos e ritos que definem o espaço sagrado são criações para celebrar o Deus da vida. Viver esta religação é obra da fé. Sem dúvida, é enorme desafio para as religiões históricas, de modo especial para o cristianismo, resgatar esta fé originária, que recria a religação de tudo.

Religiões: pontos convergentes

As grandes religiões, não obstante suas diferenças doutrinais e tradições, apresentam convergências fundamentais, como enfatiza Kung [2]. Entre as mais significativas, assinalam-se:

a) *o cuidado com a vida* – todas as religiões defendem a vida, especialmente aquela mais vulnerável e sofrida. Prometem a expansão do reino da vida, quando não a ressurreição e a eternidade, no tocante não apenas à vida humana, mas também a todas as manifestações cósmico-ecológicas;

b) *o comportamento ético fundamental* – todas apresentam um imperativo categórico: não matar, não roubar, não violentar, amar pai e mãe e ter carinho para com as crianças. Esses imperativos favorecem uma cultura de veneração, de diálogo, de sinergia, de não violência ativa e de paz;

c) *a justa medida* – as religiões procuram orientar as pessoas pelo caminho da sensatez, que significa o equilíbrio entre o legalismo

e o libertinismo. Propõem nem o desprezo do mundo nem sua adoração, nem o hedonismo nem o ascetismo, nem o imanentismo nem o transcendentalismo, mas o justo equilíbrio desses domínios. Este é o caminho do meio, das virtudes. Mais do que atos, são atitudes interiores coerentes com a totalidade da pessoa e que impregnam de excelência todos os seus relacionamentos;

d) *a centralidade do amor* – todas pregam a incondicionalidade do amor. Confúcio alertava: "*O que não desejas para ti, não o faças aos outros*". Jesus dizia: "*Amem-se uns aos outros como eu vos tenho amado*". Na perspectiva ecológica de Jonas [3]: "*Age de tal maneira que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida autenticamente humana*";

e) *figuras éticas exemplares* – as religiões não apresentam somente máximas e atitudes éticas, mas, principalmente, figuras históricas concretas, paradigmas vivos, como tantos mestres, santos e santas, justos e justas, heróis e heroínas que viveram dimensões radicais de humanidade. Daí surge a força mobilizadora de figuras eticamente exemplares como Jesus, Buda, Confúcio, Francisco de Assis, Ghandi, Luther King, Madre Teresa de Calcutá, entre outros;

f) *definição de um sentido último* – trata-se do sentido do todo e do ser humano. A morte não é a última palavra, mas a vida, sua conservação, sua ressurreição e sua perpetuidade. Todas apresentam um fim bom para a criação e um futuro bem-aventurado para os justos [4].

Religião e espiritualidade: distinguir sem separar

Na visão de Dalai Lama há distinção entre religião e espiritualidade: "*Julgo que religião esteja relacionada com a crença no direito à salvação pregada por qualquer tradição de fé, crença esta que tem como um de seus principais aspectos a aceitação de alguma forma de realidade metafísica ou sobrenatural, incluindo possivelmente uma ideia de paraíso ou nirvana. Associados a isso estão ensinamentos ou dogmas religiosos, rituais, orações e assim por diante. Considero que espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades do espírito humano, tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de*

responsabilidade, noção de harmonia – que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros. Ritual e oração, junto com as questões de nirvana e salvação, estão diretamente ligadas à fé religiosa, mas essas qualidades interiores não precisam ter a mesma ligação. Não existe, portanto, nenhuma razão pela qual um indivíduo não possa desenvolvê-las, até mesmo em alto grau, sem recorrer a qualquer sistema religioso ou metafísica" [5].

A distinção entre religião e espiritualidade nos ajuda a resgatar a alta relevância da espiritualidade para os dias atuais, marcados pelo modo secular de ver o mundo e pela redescoberta da complexidade misteriosa da subjetividade humana.

As religiões constroem edifícios teóricos – as doutrinas, as morais, as liturgias e os ritos. Constroem também edifícios artísticos, grandes templos e catedrais. Através da arte em geral, da música sacra e das artes plásticas as religiões nos elevam a Deus. É só entrarmos numa catedral, por exemplo, a Notre Dame de Paris, para encontrarmos em seu interior e vitrais, além da magnífica arquitetura, retratada toda uma época histórico-cultural e religiosa. As religiões constituem uma das construções de maior excelência do ser humano. Trabalham com o divino, o sagrado, o espiritual, mas não são, em essência, o espiritual.

O que afirma Boff [6] nos ajuda a refletir: "*Quando a religião se esquece da espiritualidade, ela pode se autonomizar, articulando os poderes religiosos com outros poderes. No Ocidente tivemos muita violência religiosa, feita em nome de Deus. Ao se institucionalizarem em forma de poder, seja sagrado, social ou cultural, as religiões perdem a fonte que as mantêm vivas – a espiritualidade. No lugar de homens carismáticos e espirituais passam a criar burocratas do sagrado. Ao invés de pastores que estão no meio do povo, criam autoridades acima do povo e de costas para ele. Não querem fiéis criativos, mas obedientes; não propiciam a maturidade na fé, mas o infantilismo da subserviência. As instituições religiosas podem tornar-se, com seus dogmas, ritos e morais, o túmulo do Deus vivo*".

A religião codifica uma experiência de Deus e lhe dá a forma de poder doutrinário, moral e ritual. A espiritualidade se orienta pela experiência do encontro vivo com Deus. Este encontro sempre novo e inspirador é vívido, como gerador de sentido, entusiasmo de viver e transcendência.

Afinal, o que entender por espiritualidade e mística?

Nossa compreensão alinha-se com a perspectiva de Boff quando diz que "*a espiritualidade é aquela atitude pela qual o ser humano se sente ligado ao todo, percebe o fio condutor que liga e re-liga todas as coisas para formarem um cosmos. Essa experiência permite ao ser humano dar um nome a esse fio condutor, dialogar e entrar em comunhão com ele, pois o detecta em cada detalhe do real. Chama-o de mil nomes: Fonte Originária de todas as coisas, Mistério do Mundo ou simplesmente Deus*" [7].

E Boff [6] ainda ressalta: "*A espiritualidade tem a ver com experiência, não com doutrina, não com dogmas, não com ritos, não com celebrações, que são apenas caminhos institucionais capazes de nos ajudar a alcançá-la, mas que são posteriores a ela. Nasceram da espiritualidade, podem até contê-la, mas não são a espiritualidade. São água canalizada, não a fonte de água cristalina*" [6].

E o que entender por mística? "(...) *a mística é aquela forma de ser e de sentir que acolhe e interioriza experiencialmente esse Mistério sem nome e permite que ele impregne toda a existência. Não o saber sobre Deus, mas o sentir Deus funda o místico. Como dizia com acerto* Wittengeistein: *O místico não reside no como o mundo é, mas no fato de que o mundo é*" [8]. Para ele, "*crer em Deus é compreender a questão do sentido da vida; crer em Deus é afirmar que a vida tem sentido. É esse tipo de mística que confere um sentido último ao caminhar humano e a suas indagações irrenunciáveis sobre a origem e o destino do universo e de cada ser humano*" [8].

A mística e a espiritualidade se exteriorizam institucionalmente nas religiões e subjazem aos discursos éticos, portadores de valores, normas e atitudes fundamentais. Sem elas, a ética se transforma num código frio de preceitos e as várias morais em processos de controle social e de domesticação cultural. Por isso, a ética, como prática concreta, remete a uma atmosfera mais profunda, àquele conjunto de visões, sonhos, utopias e valores inquestionáveis cuja fonte situa-se na mística e na espiritualidade. São como a aura, sem a qual nenhuma estrela brilha [8].

2. Medicina e espiritualidade

Há um cansaço na cultura contemporânea em relação a uma medicina que reduz o ser humano meramente à sua dimensão biológi-

co-orgânica. O ser humano é muito mais do que sua materialidade biológica. Poderíamos dizer que este cansaço provocou uma crise da medicina técnico-científica e favoreceu o nascimento de um novo modelo: o paradigma biopsicossocial e espiritual [9,10]. É a partir desta virada antropológica que podemos introduzir a dimensão espiritual do ser humano como importante componente a ser trabalhado na área de cuidados no âmbito da saúde. Já existem inúmeras publicações em nosso meio sobre essa questão, que não podem passar despercebidas [11-13].

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), adotada por aclamação em 19 de outubro de 2005 [14], apresenta em sua introdução, como fundamento, uma visão antropológica integral, holística, contemplando a "dimensão espiritual" do humano: "*Tendo igualmente presente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais*".

A Associação Médica Mundial (AMA), na Declaração sobre os Direitos do Paciente, revista na 171ª Seção do Conselho, em Santiago, em outubro de 2008, elenca onze direitos, dos quais o 13º é o "Direito à assistência religiosa". Na íntegra: "*O paciente tem o direito de receber ou recusar conforto espiritual ou moral, incluindo a ajuda de um ministro de sua religião de escolha*".

No Canadá, o Código de Ética Médica (atualizado em 2004), ao apresentar as dez "responsabilidades fundamentais" dos médicos, no tocante ao assunto em tela diz que é uma responsabilidade fundamental do médico *"prover cuidados apropriados ao seu paciente, mesmo quando a cura não é mais possível, incluindo o conforto físico e espiritual, bem como suporte psicossocial"*.

Nos EUA, a Associação Médica Americana, em uma "*declaração sobre cuidados de final de vida* (2005)", diz que *"na última fase da vida as pessoas buscam paz e dignidade*" e sinaliza que os médicos "*prestem atenção nos objetivos e valores pessoais da pessoa na fase final de vida. Os pacientes devem confiar que seus valores pessoais terão uma prioridade razoável, seja na comunicação com a família e amigos, no cuidado das necessidades espirituais, na realização de uma última viagem, na tarefa de concluir uma questão ainda inacabada na vida, ou morrer em casa, ou em outro lugar de significado pessoal"*.

No México entrou em vigor, em 5 de janeiro de 2009, o "*Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Matéria de Cuidados Paliativos*". Em seu Capítulo II, que trata dos "*Direitos do paciente em situação terminal",* entre os doze direitos arrolados o XI diz que o paciente tem direito *"a receber os serviços espirituais quando ele, sua família, representante legal ou pessoa de confiança o solicitar*".

3. Brasil – Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde

Em nosso país, a Portaria 1.820, de 13 de agosto de 2009, do Ministério da Saúde, que "*dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde nos termos da legislação vigente"* (art. 1º), aprovou o que passou a constituir a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (art. 9º)[15].

O art. 4º afirma: "*Toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível a todos.* Parágrafo único: *É direito da pessoa, na rede de serviços de saúde, ter atendimento humanizado, acolhedor, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em virtude de idade, raça, cor, etnia, religião, orientação sexual, identidade de gênero, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, de anomalia, patologia ou deficiência,* garantindo-lhe: (...) *III - nas consultas, nos procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e internações, o seguinte:* respeito "(...) *d) aos seus valores éticos, culturais e religiosos; (...); g) o bem-estar psíquico e emocional; X - a escolha do local de morte; (...) XIX – o recebimento de visita de religiosos de qualquer credo, sem que isso acarrete mudança da rotina de tratamento e do estabelecimento e ameaça à segurança ou perturbações a si ou aos outros"*.

O art. 5º expressa que **"***Toda pessoa deve ter seus valores, cultura e direitos respeitados na relação com os serviços de saúde, garantindo-lhe*: (...); *VIII – o recebimento ou a recusa à assistência religiosa, psicológica e social"*.

Como vemos hoje, há um reconhecimento em termos de políticas públicas, bem como no âmbito da própria medicina, da necessidade do cuidado espiritual.

4. Que espiritualidade cultivar frente ao "mistério do sofrimento humano?"

No âmbito das terapias da saúde vivemos um momento cultural sócio-histórico, dominado pela analgesia, em que fugir da dor é o caminho racional e normal. À medida que a dor e a morte são absorvidas pelas instituições de saúde, as capacidades de enfrentar a dor, de inseri-la no ser e de vivê-la são retiradas da pessoa. Ao ser tratada por drogas, a dor é medicamente vista como uma disfunção nos circuitos fisiológicos, sendo despojada de sua dimensão existencial subjetiva. Claro que esta mentalidade retira do sofrimento seu significado íntimo e pessoal, transformando a dor em problema técnico.

Diz-se que hoje temos a chamada trindade farmacológica da felicidade, nos níveis *físico-corporal*, *psíquico* e *sexual,* disponível a conta-gotas nas prateleiras das farmácias, a um custo razoável. O *Xenical* – para emagrecimento e busca da felicidade do corpo escultural; o *Prozac* – para livrar-se dos incômodos da depressão e da busca do bem-estar psíquico, e o *Viagra,* que liberta do fracasso e da vergonha da disfunção erétil (impotência) para proporcionar o prazer e a felicidade sexual. Não mais possuímos os místicos de outrora, que atribuíam à dor e ao sofrimento um sentido. Vivemos numa sociedade em que o sofrer não tem lógica. Por isso, nos tornamos incapazes de encontrar razão numa vida marcada pelo sofrimento. Na base das solicitações para se praticar a eutanásia, temos sempre o drama da vida envolta em sofrimento sem perspectivas. As culturas tradicionais tornam o homem responsável por seu comportamento sob o impacto da dor, mas na atualidade é a sociedade industrial quem responde à pessoa que sofre, para livrá-la do incômodo.

Em meio medicalizado, a dor perturba e desnorteia a vítima, obrigando-a a entregar-se ao tratamento. Ela transforma em virtudes obsoletas a compaixão e a solidariedade, fontes de reconforto. Nenhuma intervenção pessoal pode mais aliviar o sofrimento. Só quando a faculdade de sofrer e de aceitar a dor for enfraquecida é que a intervenção analgésica tem efeito previsto. Nesse sentido, a gerência da dor pressupõe a medicalização do sofrimento.

A dor pode ser definida como uma perturbação, uma sensação no corpo. O sofrimento, em paralelo, é conceito mais abrangente e complexo: atinge o todo da pessoa. Pode ser definido, no caso de

doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu. Pode existir dor sem sofrimento e sofrimento sem dor. Em cada caso, somente nós podemos senti-lo, bem como aliviá-lo. A dor exige medicamento e analgésico; o sofrimento clama por sentido. Como afirma Cassel [10]: "*O sofrimento ocorre quando existe a possibilidade de uma destruição iminente da pessoa, continua até que a ameaça de desintegração passa ou até que a integridade da pessoa é restaurada novamente de outra maneira. Aponto que* ***sentido*** *e* ***transcendência*** (grifo nosso) *oferecem duas pistas de como o sofrimento associado com a destruição de uma parte da personalidade pode ser diminuído.* ***Dar um significado*** *à condição sofrida frequentemente reduz ou mesmo elimina o sofrimento a ela associado. A* ***transcendência*** *é provavelmente a forma mais poderosa pela qual alguém pode ter sua integridade restaurada, após ter sofrido a desintegração da personalidade*" [10].

Na Bíblia, o Livro de Jó, escrito há mais de 2500 anos, apresenta o mistério do sofrimento e Deus. Nele encontramos a mesma pergunta que tantos "Jós" (sofredores) se fazem hoje: por que Deus faz isto comigo? O rabino Kushner responde que "*as palavras de Jó nem de longe contêm uma indagação de ordem teológica – elas são um grito de dor. Depois daquelas palavras caberia um ponto de exclamação, não de interrogação. O que Jó queria de seus amigos (...) não era teologia, mas simpatia. Não desejava que lhe explicassem Deus, tampouco estava querendo mostrar-lhes que sua teologia era insatisfatória. Ele queria somente dizer-lhes que era realmente um bom homem e que as coisas que lhe estavam acontecendo eram terrivelmente trágicas e injustas. Mas seus amigos empenharam-se tanto em falar de Deus que quase esqueceram de Jó, a não ser para observar que ele deveria ter feito alguma coisa de muito ruim para merecer aquele destino das mãos de um Deus justo*" [16].

Na história da espiritualidade cristã católica em época não muito distante se enfatizava, exageradamente, a importância do sofrimento, caindo-se numa mentalidade de valorização do sofrimento por si mesmo. A popular expressão "se a gente não sofre não ganha o céu" espelha bem esta mentalidade. Na busca de superação desta religião do sofrimento e da culpa, precisamos beber da fonte primeira, redescobrindo nos Evangelhos que no centro não está a dor e o sofrimento, mas o amor. O mandamento não é para sofrer, mas para amar.

Na carta apostólica *Salvifici doloris* lemos que "*O sofrimento humano suscita compaixão, inspira também respeito e, a seu modo, intimida. Nele, efetivamente está contida a grandeza de um mistério específico*". É dito também que "*o amor é ainda a fonte mais plena para a resposta à pergunta acerca do sentido do sofrimento. Esta resposta foi dada por Deus ao homem, na Cruz de Jesus Cristo*" [17].

5. Espiritualidade e cuidados paliativos

A espiritualidade diz respeito à busca do ser humano por um sentido e significado transcendente da vida. A religião, em paralelo, é um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, desde o nascer até o morrer.

A filosofia dos cuidados paliativos desde suas origens, a partir do cultivo da visão antropológica biopsicossocial e espiritual, propõe um *modelo de cuidados holísticos* que vá ao encontro das necessidades de várias dimensões do ser humano, quer no nível físico, psíquico, social ou espiritual. A própria definição da Organização Mundial da Saúde contempla esta perspectiva.

Hoje, reforça-se a convicção de que os cuidados paliativos devem *expandir seu foco para além do controle da dor e dos sintomas físicos, para incluir as abordagens psiquiátrica, psicológica, existencial e espiritual nos cuidados de final de vida* e, talvez em situações específicas, culminar no processo de aceitação com serenidade e em paz da própria morte [18].

O conjunto de medidas para controle da dor e dos sintomas físicos continua sendo o objetivo básico e fundamental para os paliativistas, haja vista que tais sintomas se transformam em fonte de angústia e sofrimento para o paciente, mas os paliativistas possuem as ferramentas e habilidades para efetivamente lidar com essa sintomatologia.

Os objetivos da medicina podem ser resumidos em *prolongar, proteger e preservar a vida humana*. Mas como aplicá-los aos cuidados paliativos? Prolongar a vida não é um objetivo clínico em cuidados paliativos. Paradoxalmente, estudos recentes mostram que pacientes cuidados em *hospices* sobrevivem por mais tempo que os pa-

cientes em fase final cuidados em outros contextos clínicos. Proteger o paciente de danos apresenta-se como razoável em cuidados paliativos. O que significa preservar a vida como um objetivo em cuidados paliativos? Significa fazer todo o possível para que o paciente mantenha a essência de quem é, seu senso de identidade, significado e dignidade na última fase da vida e no processo do morrer. Isto pode ser obtido pelo controle dos sintomas, cuidados humanizados, facilitando o relacionamento com as pessoas queridas, focando em questões existenciais que necessitam ser finalizadas e cuidar do legado (o que a pessoa deixa). Portanto, em cuidados paliativos os objetivos são *raramente* prolongar a vida, *frequentemente* proteger a vida, mas *sempre* preservar e cuidar da vida.

A compaixão é um importante elemento humano em todas as interações em cuidados paliativos e pode ser definida pela *hospitalidade, presença e abertura para ouvir.* O termo "*hospitalidade*" é a raiz das expressões "*hospital*" e "*hospice*". O encontro clínico dos cuidadores com o doente implica em que este seja comunicado do senso de que todos estamos relacionados uns com os outros, enfrentamos as mesmas realidades e questões existenciais – por exemplo, nossa finitude [19,20].

Estar presente é procurar focar e centralizar-se nas preocupações e história do paciente. Ouvir é responder de tal maneira às suas preocupações e angústias que este se sinta compreendido. A empatia está no coração e na arte de ouvir. O objetivo maior desta abordagem na fase terminal é ajudar no processo de aceitação da vida vivida e, finalmente, chegar à aceitação da morte. Em outras palavras, enfrentar a morte com serenidade e paz. William Breitbart afirma: "*Reconhecer e encarar com serenidade a própria morte, nossa finitude de vida, pode ser para muitos um fator de transformação. A atitude de enfrentar a própria morte leva a pessoa a se voltar para encarar e abraçar a vida que foi vivida*" [18].

Ao olhar e examinar a vida que viveu e que luta para aceitar, esta pessoa enfrenta uma série de desafios. Enfrentar a morte pode aprimorar o processo ao se buscar um senso de coerência, significado e completude de vida. Isto também permite que tenhamos a consciência de que o último capítulo da vida é a última oportunidade para viver toda a sua potencialidade, para deixar um autêntico legado e se conectar com o além, colocando a vida numa perspectiva de transcendência. "Neste momento ainda existe vida para ser vivida, tempo para sim-

plesmente ser, de forma que o paciente pode partir com um senso de paz e de aceitação da vida vivida. O paradoxo desta dinâmica de final de vida é que "*através da aceitação da vida que se viveu, surge a aceitação da partida e da morte*", conclui o psiquiatra W. Breitbart, paliativista do Memorial Hospital de Nova Iorque [21].

Como seres humanos, buscamos o sentido maior das coisas e da vida e nos preocupamos com três questões básicas: 1) De onde vim?; 2) Por que estou aqui? 3) Para onde vou? (existe algo além da morte?). Essas são questões centrais na experiência religiosa e espiritual. A palavra religião vem do latim *religio,* onde a raiz *re* (novamente) e *ligare* (conectar) fundamentalmente diz respeito ao esforço de se *reconectar* ou *ligar junto*. A busca de transcendência ou conexão como algo a mais de nós mesmos é a maneira básica e simples de uma aventura espiritual, independentemente de se acreditamos em Deus ou não.

Para as pessoas que cultivam uma fé religiosa podem-se oferecer cuidados e respostas confortantes para essas questões existenciais. Para os que não possuem um sistema de crenças religiosas podemos prover conforto via solidariedade e compaixão, que ameniza os medos associados com a dor, o sofrimento e o sentimento de sentir-se relegado ao "esquecimento" após a morte.

Considerações finais

Para além dos tratamentos farmacológicos que visam aliviar a dor e tratar dos sintomas físicos desagradáveis, faz-se necessário o resgate da dimensão espiritual da existência humana. A maior contribuição de Victor Frankl para a psicologia humana foi o despertar para a consciência de um componente espiritual da existência e experiência humana e da importância central do significado (ou busca de significado). Seus conceitos básicos incluem: *1) o sentido da vida*: a vida tem um sentido e este não é perdido na fase final da vida. O significado pode mudar neste contexto, mas nunca deixa de existir; *2) busca de significado*: é uma motivação básica do ser humano; *3) livre arbítrio:* liberdade de buscar um sentido na vida e escolher a atitude frente ao sofrimento e na fase final da vida [22]. Como diz o filósofo brasileiro Oswaldo Giacóia Jr., "*o insuportável não é só a dor, mas a falta de sentido da dor, mais ainda, a dor da falta de sentido*".

A dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde. Considerando tais predicados, faz-se urgentemente preciso que nossas instituições de saúde se organizem no atendimento desta necessidade humana. Faltaria um elemento muito importante no processo de humanização dos cuidados de saúde, no caso de negligenciarmos a promoção do bem-estar espiritual do doente [23].

Nessa perspectiva de cuidados, estaríamos preservando a dignidade e integridade da pessoa em fase final de vida. Dignidade basicamente significa respeito à pessoa na sua integralidade de ser, bem como para com seus valores de vida. Integridade seria o esforço de preservar sua própria identidade, mantendo-a conectada com tudo o que tem sentido e valor em sua vida, mesmo ante uma cadeia progressiva de perdas e progressão da enfermidade, até o momento final. Não podemos esquecer que como necessitamos de cuidados ao nascer, precisamos também de cuidados no momento de nos despedirmos da vida.

Referências

1. KÜNG, H. **Religiões do mundo**: em busca dos pontos comuns. Campinas: Verus, 2004.

2. KÜNG, H. **Teologia a caminho**: fundamentação para o diálogo ecumênico. São Paulo: Paulinas, 1999.

3. JONAS, H. **O princípio da responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto/ Editora PUC-Rio, 2006.

4. BOFF, L. **Tempo de transcendência**: o ser humano com um projeto infinito. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

5. DALAI LAMA. **Ética do terceiro milênio**. Rio de Janeiro: Sextante, 2003.

6. BOFF, L. **Espiritualidade**: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante, 2001.

7. BOFF, L. **Ethos mundial**: um consenso mínimo entre os humanos. Rio de Janeiro: Sextante, 2003.

8. BOFF L, FREI BETTO. **Mística e espiritualidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

9. SIQUEIRA, J.E. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. **Bioética**, Brasília, v.8, n.1, p. 55-64, 2000.

10. CASSEL, E.J. **The nature of suffering and the goals of medicine**. New York: Oxford University Press, 1991.

11. LELOUP, J-Y. et al. **O espírito na saúde**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

12. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. **Em busca de sentido e plenitude de vida**: bioética, saúde e espiritualidade. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2008.

13. PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 4ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2009.

14. UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Paris: Unesco, 2005.

15. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. **Diário Oficial da União**, 14 ago. 2009. Seção 1, p. 80-1.

16. KUSHNER, H.S. **Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas**. São Paulo: Nobel, 1999.

17. JOÃO PAULO II. Carta apostólica *Salvifici doloris*: o sentido cristão do sofrimento humano. São Paulo: Paulinas, 1984.

18. BREITBART, W. Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. **Palliative Supportive Care**, v.6, p. 211-2, 2008.

19. PESSINI, L.; BERTACHINI L. **Cuidar do ser humano**: ciência, ternura e ética. 2ª ed. São Paulo: Paulinas, 2010.

20. PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos**? São Paulo: Paulus, 2006. [Série Questões Fundamentais de Saúde]

21. BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 4ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2009.

22. FRANKL, V. **Em busca de sentido**. 26ª ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

23. HARDING, J. Questões espirituais no fim da vida: um convite à discussão. **Mundo Saúde**, v.24, n.4, p.321-4, 2000.

Cuidados paliativos: afinal, do que se trata?

Claudia Burlá

Introdução

O aumento da expectativa de vida é uma das maiores conquistas biotecnológicas na área da saúde, resultado da redução dos índices da mortalidade, o que, por sua vez, redunda de uma melhoria das condições de vida em geral. O viver mais é acompanhado do declínio fisiológico das funções orgânicas e, consequentemente, de maior probabilidade do surgimento de doenças crônicas, incapacitantes e não evolutivas.

À transição demográfica alia-se o tremendo desenvolvimento científico e tecnológico experimentado no século passado, desde técnicas de imunização e implantação de saneamento básico ao desenvolvimento de fármacos e de toda uma aparelhagem tecnológica que permitiram que doenças anteriormente fatais passassem a ser controladas e se tornassem crônicas, de caráter degenerativo, mas ainda compatíveis com a vida. Esse processo se ampliará ainda mais em decorrência dos avanços nos conhecimentos da engenharia genética e da biotecnologia, alterando substancialmente não apenas os indicadores demográficos como a expectativa de vida, mas principalmente o próprio limite do tempo de vida ou relógio biológico [1].

O fato é que são alarmantes os números de mortes decorrentes de longos processos de enfermidade. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou, em 2004, que 59 milhões de pessoas morrem por ano no mundo. Os registros evidenciam que apenas cerca de 10% dessas mortes decorrem de causas agudas, acidentes, doenças fatais e catástrofes [2]. Os demais 90% resultam das doenças agudas incapacitantes e enfermidades crônico-degenerativas que podem evoluir com lento e longo processo de morrer, dependendo da doença e das comorbidades envolvidas [3].

A partir de estudos e investigações sistemáticas, a OMS faz grave alerta, referindo-se ao final da vida de pessoas doentes: em países desenvolvidos e em desenvolvimento, pessoas estão vivendo e morrendo sozinhas e cheias de medo, com suas dores não mitigadas, sintomas físicos não controlados e as questões psicossociais e espirituais não

atendidas [4]. Deve-se considerar, ainda, que especialmente no prolongado caminho para o fim da vida os pacientes não se beneficiam dos recursos da alta biotecnologia, mesmo que disponíveis. O avanço da doença faz com que a morte seja inevitável, e qualquer terapêutica curativa instituída em uma doença crônica em fase avançada pode ser considerada fútil e não razoável.

É neste contexto que a OMS reconhece e recomenda os cuidados paliativos como a modalidade de atendimento e assistência indicada para os portadores de doenças incuráveis e em fase avançada de evolução, para as quais todos os recursos de possibilidade de cura foram esgotados, ressaltando que o foco do tratamento é a pessoa, não a doença.

Com base em técnicas desenvolvidas especificamente para pacientes com doenças em fase avançada, terminais, sem qualquer possibilidade de cura, a Medicina Paliativa (especialidade médica) pode proporcionar alta qualidade de sobrevida, pois sua proposta terapêutica não é a mudança do curso natural dos problemas, mas sim das complicações consequentes, intercorrências e qualquer sintoma que cause sofrimento durante a evolução da doença. O seu principal objetivo é o controle adequado dos sintomas que surgem, pois seguramente influenciarão na qualidade do final da vida e na forma de morrer.

Na última década, muito se tem falado sobre qualidade de vida, hoje expressão comum. A maioria das ações humanas visa melhorar a qualidade de vida, seja do indivíduo ou da comunidade. Em última instância, esse conceito regula as políticas públicas e as ações privadas. Avanços na área da saúde foram responsáveis pelos ganhos mais significativos de qualidade de vida no passado recente: os indivíduos estão (em média) vivendo mais e com mais saúde do que nunca antes. Mas "qualidade de morte" é outra questão. A morte, apesar de inevitável, gera angústia ao ser cogitada e, em muitas culturas, constitui-se tabu.

Mesmo quando discutidas abertamente, as obrigações implícitas ao juramento hipocrático – o ponto de partida para toda a medicina curativa – não se encaixam com as demandas para cuidados paliativos ao fim da vida, quando é improvável que o paciente se recupere e compete ao médico (ou mais frequentemente ao cuidador) minimizar o sofrimento à medida que a morte se aproxima. Mas esse tipo de assistência raramente existe: de acordo com a Aliança Mundial de

Cuidados Paliativos, mais de 100 milhões de pessoas se beneficiariam de cuidados paliativos e de *hospice* por ano (incluindo familiares e cuidadores que precisam ajuda e orientação para cuidar); entretanto, menos de 8% delas a eles têm acesso [5].

Poucos países, incluindo os desenvolvidos, com sistemas de saúde de ponta, incorporam a estratégia dos cuidados paliativos em sua política geral de saúde – apesar de, em muitos, o aumento da longevidade e da população idosa significar provável significativo acréscimo da demanda por cuidados ao fim da vida. Em termos globais, a formação em cuidados paliativos é raramente incluída no currículo das profissões da área da saúde. Instituições especializadas na provisão de cuidados paliativos e de cuidados ao fim da vida frequentemente não integram os sistemas nacionais de saúde e muitas dependem de trabalho voluntário ou têm a condição de filantrópicas.

A morte é um evento inevitável: todo ser vivo um dia morre. Para muitos, trata-se de perspectiva angustiante, e muitas culturas a consideram tabu. Para os médicos, treinados na arte de curar, a morte de um paciente é o fracasso de sua atuação profissional. A tecnologia chegou a tal ponto que se pode dizer que um paciente internado em unidade de terapia intensiva de um hospital de ponta pode ter sua vida bastante prolongada, o que poderíamos chamar de "medicalização" da morte. Os avanços tecnológicos na área médica fizeram com que não só os médicos, mas a sociedade como um todo, perdessem a noção de que a vida é finita.

A paliação é indicada para qualquer paciente que convive ou está em risco de desenvolver uma doença que ameaça a vida, independentemente do diagnóstico, prognóstico ou idade, podendo complementar e até melhorar o tratamento modificador da doença; em algumas situações, pode mesmo ser o próprio tratamento. Nesse contexto, a paliação de qualquer sintoma que cause sofrimento busca dar ao paciente e a seus familiares a melhor qualidade de vida possível.

Conceito

O conceito de cuidados paliativos evoluiu ao longo do tempo, acompanhando o desenvolvimento dessa modalidade de assistência em muitas regiões do mundo. O mais instigante em re-

lação ao conceito dos cuidados paliativos é que a referência é a pessoa doente, suas necessidades especiais e as de sua família, e não o órgão comprometido, a idade ou o tipo de doença. Tradicionalmente, os cuidados paliativos eram vistos como exclusivamente aplicáveis no momento em que a morte era iminente. Hoje, são oferecidos no estágio inicial do curso de determinada doença progressiva, avançada e incurável [6].

A OMS começou a dar especial atenção aos cuidados paliativos em 1982, quando criou um comitê incumbido de definir políticas para o tratamento e alívio da dor em pacientes com câncer. O documento foi publicado em 1986, sob o título *Cancer pain relief* [7]. Em 1990, esse comitê elaborou o primeiro conceito de cuidado paliativo, centrado no tratamento de pessoas com câncer [8]. Em 1997, a OMS publica o documento *Conquering suffering, enriching humanity* [9], que tem por foco as doenças não comunicáveis. Diz o documento: *"É inevitável: um dia a vida acaba. Temos que fazer com que isto ocorra da forma mais digna, cuidadosa e menos dolorosa possível. Essa preocupação não é só da área médica per se, mas de toda a sociedade".*

Os cuidados paliativos são uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Sua atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, mediante o reconhecimento precoce de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, e das demandas, quer de natureza física, psicossocial ou espiritual [10]**.**

Digna de nota é a inclusão, nesta definição, dos familiares de pacientes como também beneficiários dos cuidados e a extrapolação, para além dos aspectos físicos exclusivamente, do atendimento das demandas psicossociais e espirituais.

A OMS, atenta à atualidade, à importância e à pertinência do tema, toma posição em relação ao cuidado paliativo, oferecendo-nos na tabela a seguir um detalhamento explicativo, com ênfase nos aspectos cruciais à especificidade de sua aplicação.

Tabela 1. Cuidados paliativos: aspectos cruciais

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas que geram sofrimento
- Reafirmam a vida e veem a morte como um processo natural
- Oferecem um sistema de suporte que auxilia o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte
- Oferecem um sistema de suporte que auxilia a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença e no luto
- Utilizam os recursos de uma equipe multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto
- Melhoram a qualidade de vida e influenciam positivamente no curso da doença.

Devem ser iniciados o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida – como a quimioterapia e a radioterapia –, e incluírem todas as investigações necessárias para melhor compreensão e abordagem dos sintomas.

É neste contexto da medicina contemporânea, submersa em espécie de imperativo tecnológico que domina o seu fazer cotidiano, que surge o moderno movimento *hospice*, no qual se inserem os cuidados paliativos [11]. Tal movimento emerge em um *ethos* que se fundamenta na compaixão e no cuidado do paciente como um todo e no suporte às necessidades de sua família, enfocados como uma unidade, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes – em especial a dor – e que possam dar continente ao seu sofrimento, encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser enfrentado [12].

Cuidados paliativos como modalidade de intervenção

Com o avanço da biotecnologia, doenças que levavam à morte sem qualquer possibilidade terapêutica podem, hoje, ser tratadas e controladas. Porém, não são passíveis ainda de serem curadas, acarretando, como consequência para a pessoa acometida, sequelas que podem gerar incapacidades, criando graus variáveis de dependência para as suas necessidades básicas, como alimentação, higiene,

gerência administrativa e financeira. Nesse momento, a perda da autonomia se estabelece e a pessoa, particularmente a de mais idade, se torna um ser dependente [13].

Vale lembrar que cada indivíduo possui um código pessoal de conceitos, desenvolve o seu próprio processo de adoecimento e mantém uma relação peculiar com a sua doença e a aproximação de sua morte [14].

Para fazer frente às necessidades de pacientes que perdem qualquer possibilidade de tratamento voltado para a cura, surgem os cuidados paliativos, com ações destinadas ao bem-estar físico e espiritual, com alívio da dor e de outros sintomas, oferecendo-lhes conforto e maiores possibilidades de aproximação dos seus familiares e amigos.

Esse cenário veio provocar mudanças significativas na abordagem terapêutica das pessoas doentes, especialmente quando portadoras de doenças crônicas em fase avançada. O médico é treinado para salvar vidas, e a morte de um paciente representa o seu fracasso profissional: a morte é um inimigo a ser derrotado. Há, então, o choque – profissional, ético, moral – quando o médico, treinado para fazer o possível para manter o seu paciente vivo, se vê ante um indivíduo idoso, com doença crônica em fase avançada, que não mais responde a qualquer terapêutica curativa. Mais do que o conhecimento técnico, é essencial a competência humanística com humildade para perceber o processo de terminalidade da vida. Neste momento, a atuação profissional não visa medidas de prolongamento artificial da vida, mas sim proporcionar o maior conforto possível para que a pessoa doente consiga viver até o momento de sua morte [13].

Na área da paliação, é preciso observar a diferença entre cuidados paliativos e cuidados ao fim da vida. Cuidados paliativos devem ser aplicados ao paciente num *continuum*, *pari passu* com outros tratamentos pertinentes ao seu caso, desde a definição de uma doença incurável e progressiva. Os cuidados ao fim da vida são parte importante dos cuidados paliativos, referindo-se à assistência que um paciente deve receber durante a última etapa de vida, a partir do momento em que fica claro que se encontra em um estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte [15].

A intervenção paliativa constitui uma modalidade terapêutica interdisciplinar que objetiva o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida de pessoas com doença incurável, em evolução para a morte. É específica para aplicação em situações em que existe uma expectativa de vida limitada pela própria progressão da doença e as intervenções não irão influenciar no tempo de vida da pessoa, mas sim em sua qualidade, aliviando qualquer sintoma que acarrete sofrimento [16].

A concretização dos cuidados paliativos acontece na dinâmica interdisciplinar. Nenhuma ciência ou área do conhecimento retém o patrimônio da verdade, ou é fonte de todos os valores. O pressuposto da interdisciplinaridade é a capacidade de transformar um tema em problema, em procura, em vida. O objetivo, sem dúvida, utópico da interdisciplinaridade se volta à unidade do *saber*, mas não só; volta-se também à unidade do *fazer*. Com certeza, quando se fragmenta o *saber* e o *fazer*, fragmenta-se a pessoa, sujeito desses processos.

Da mesma forma que não há um saber nem um conhecimento mais alto, ou mais nobre, ou mais importante que os demais, não há também um participante do processo que se sobreponha a outros. Sob este aspecto, pode-se dizer que a interdisciplinaridade se constitui em um *grande acordo*, que prevê relações bem transitivas e estreitas alianças entre os participantes do processo, incluindo-se, aí, a pessoa doente demandante de cuidados.

Considerações finais

A proposta dos cuidados paliativos, especialmente no cenário da terminalidade da vida, vem provocar uma transformação no atendimento médico, ampliando o horizonte do campo da saúde, enfatizando a relação profissional-paciente-familiares, no contexto da interdisciplinaridade e, ousadamente, trazendo para o centro da atenção o ser humano em sua integralidade [17].

É frente a essa realidade desafiadora que os cuidados paliativos se apresentam como forma inovadora de assistência na área da saúde, com um atendimento de alta pertinência e eficácia aos pacientes em fim de vida, estendendo sua abrangência ao controle dos sintomas, à assistência psicossocial e espiritual. É curioso como na era da alta biotecnologia uma modalidade de atendimento a pessoas que estão

morrendo revele uma intervenção interdisciplinar com ares revolucionários: um olhar apressado não captura a dimensão do cuidado paliativo, uma práxis na área da saúde que integra conhecimento científico, interpelação bioética e sensibilidade ante o sofrimento humano.

Por fim, cabe ressaltar que os cuidados paliativos constituem, hoje, uma resposta indispensável aos problemas do final da vida. Em nome da ética, da dignidade e do bem- estar de cada homem, é preciso torná-los cada vez mais uma realidade.

Referências

1. FRIES, J. F.; CRAPO, L. M. **Vitality and aging:** implications of the retangular curve. San Francisco: WH. Freeman, 1981.

2. DAVIS, E.; HIGGINSON, I. (Eds). **Better palliative care for old people**. Denmark: WHO Regional Office for Europe, 2004.

3. DOYLE, D.; WOODRUFF, R. **The IAHPC manual of palliative care**. 2nd ed. Houston: International Association Hospice and Palliative Care, 2008**.** Disponível em: <http://www.hospicecare.com/manual>. Acesso em: 22 set. 2011.

4. WHO. Programmes and projects. **Cancer: palliative care**. Geneva: WHO, 2010. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>. Acesso em: 25 jan. 2011.

5. ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death**: ranking end-of-life care across the world. London: The Economist Intelligence Unit, 2010. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2010.

6. PESSINI L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, v.7, n. 41, p.107-12, set./out. 2005.

7. WHO. **Cancer pain relief**. Geneva: WHO, 1986.

8. WHO. **Cancer pain relief and palliative care**: report of a WHO expert committee. Geneva: WHO, 1990. (WHO technical report series 804).

9. WHO. **The world health report 1997:** conquering suffering, enriching humanity. Geneva: WHO, 1997.

10. WHO. Programmes and projects. Cancer**. Definition of palliative care**. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 24 fev. 2010.

11. DUNLOP, R. **Cancer:** palliative care. London: Springer-Verlag, 1998.

12. CAMPBELL, C.S.; HARE, J.; MATTHEWS, P. Conflicts of conscience: hospice and assisted suicide. **Hastings Center Report**, v. 25, n. 3, p. 36-43, 1995.

13. BURLÁ, C. Paliação: cuidados ao fim da vida. In: FREITAS, E.V et al. (Eds.).**Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.1079-89.

14. BURLÁ, C.; PY, L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p.125-134.

15. WATSON, M et al. **Oxford handbook of palliative care**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2009.

16. CHERNY, N. The challenge of palliative medicine. In: DOYLE, D et al. **Oxford textbook of palliative medicine**. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2004. p.7-11.

17. BURLÁ, C.; PY, L. Decisões clínicas no fim da vida. In: LIBERMAN, A et al. (Orgs.) **Diagnóstico e tratamento em cardiologia geriátrica**. Barueri/SP: Manole, 2005, p. 446-52.

Assistência à terminalidade da vida: a orientação do cuidado paliativo

Maria Goretti Sales Maciel

"Nossa meta não é mudar a forma como as pessoas vão morrer, mas a forma como vivem as que estão morrendo e como suas famílias experimentam e vão recordar da sua morte"

Timothy Donner, geriatra americano

Introdução

Ao possibilitar ao médico a responsabilidade de oferecer cuidados paliativos aos pacientes em situação de irreversibilidade de determinado quadro clínico que pode levar à morte, o novo Código de Ética Médica defende a adoção de um conhecimento ainda pouco estudado nas escolas médicas e adotado apenas no pequeno número de unidades de cuidados paliativos existentes no Brasil [1].

No entanto, vários países já adotam de forma bem mais ampla as condutas clínicas recomendadas por esta área do conhecimento científico e conseguem, com isso, minimizar o sofrimento relacionado ao final da vida de muitas pessoas, seus familiares e equipes assistentes [2].

Hoje, um dos exemplos mais significativos é o do Reino Unido, ao prover uma rede de assistência ao final da vida que inclui os hospices (unidades de internação de baixa complexidade especificamente voltadas para o cuidado paliativo), equipes consultoras em hospitais gerais e atendimento domiciliar para as pessoas portadoras de doenças potencialmente letais e em franca evolução, com necessidades de cuidados paliativos desde o diagnóstico de sua doença [2-4].

Muito além das pessoas nesta circunstância, para as quais a sistemática do cuidado oferece uma rede assistencial complexa, que envolve várias ações que constituem o cerne dos cuidados paliativos, há a condição de final de vida em todas as áreas e especialidades da medicina e em todas as alas do hospital, em função de doenças crônicas ou não, para a qual as ferramentas do cuidado paliativo podem ser de extrema valia [3,4].

Essa condição pode ser designada como assistência à terminalidade da vida e constitui, para os cuidados paliativos, apenas um capítulo de toda a gama de ações de cunho paliativo adotada para os doentes elegíveis [5].

Assistência à terminalidade é para todos. O final da vida precisa ser identificado como diagnóstico médico. Diante da definição de um prognóstico de vida de semanas ou dias, a organização da atenção deve seguir outras prioridades, com ações muito claras, voltadas não só para o paciente. A família precisa ser incluída e abordada corretamente. A introdução de equipes de cuidados paliativos em hospitais gerais pode ser de grande valia na disseminação do conhecimento necessário. Além de dirimir a visão equivocada dos cuidados paliativos como ação de caráter pouco científico, pautada na caridade e boa vontade de profissionais dedicados [3-7].

Ressalte-se que as pessoas portadoras de doença terminal e em condição de final de vida estão vivas e devem gozar do direito à assistência. Ações de saúde definidas por uma política muito bem articulada, pautada em conhecimento bem sedimentado e com oportunidade para todos, são fundamentais e têm consequências benéficas em toda a cadeia de assistência, quer pela prevenção de agravos a alguém já debilitado, quer por evitar as consequências do luto complicado para familiares [4].

Com base nos princípios e no conhecimento dos cuidados paliativos, o presente capítulo se propõe a elaborar um roteiro de prioridades e ações voltadas à assistência ao final da vida, acessíveis ao médico que, dentro de qualquer especialidade, se depare com situação de terminalidade e não possua formação específica na área dos cuidados paliativos.

Reconhecendo a terminalidade

O cuidado paliativo se baseia em critérios concretos para definir o status de terminalidade. Leva-se em conta a história natural da doença ou grupo de doenças, a condição de fragilidade do doente (idade, situação nutricional, frequência dos agravos recentes), sua capacidade funcional, a evidência de doença extensa e a presença ou ausência dos chamados fatores de mau prognóstico [6, 8-10].

Extensão da doença

- Há progressão da doença ou quadro clínico a despeito de tratamento eficaz instituído;
- Determina perda significativa de capacidade funcional, medida por escala apropriada;
- Determina declínio nutricional;
- Determina comprometimento de fatores intangíveis do ponto de vista social e da autonomia do doente.

Capacidade funcional

Uma medida de desempenho funcional registrada ao longo da doença auxilia na compreensão de suas repercussões sobre a pessoa e ajuda a construir um raciocínio a respeito do prognóstico [11].

Em medicina paliativa, uma escala chamada PPS (*Palliative Performance Scale*) parece ter relação com o prognóstico e recomenda-se seu emprego cotidiano durante as internações, como instrumento auxiliar na tomada de decisões [11].

A observação de um declínio contínuo e rapidamente progressivo pode ser indicador de terminalidade, afastada a possibilidade de intercorrência aguda e potencialmente reversível, sem ônus para a qualidade de vida do doente [10,11]. Em pacientes com capacidade funcional previamente comprometida (sequelados neurológicos graves e dementados, por exemplo), os demais indicadores se tornam mais expressivos para a presunção de mortalidade. Em pacientes sob sedação profunda (durante ventilação mecânica, por exemplo) o PPS perde a força como parâmetro.

O PPS varia de 0% a 100% em 11 estágios e intervalos de 10 em 10, não aceitando valores intermediários. Baseia-se em cinco parâmetros básicos: capacidade de locomoção, atividade e evidência da doença, capacidade para o autocuidado, ingesta alimentar espontânea e nível de consciência. A leitura é realizada da esquerda para a direita e quanto mais baixo o valor, maior a intensidade dos parâmetros à direita (ver Anexo 1) [11].

Presença de falência orgânica

Duas ou mais falências orgânicas de cunho irreversível ou cujo potencial de reversibilidade implique em sofrimento inapropriado no contexto da doença e da capacidade funcional do doente [8,9].

Presença de fatores de mau prognóstico

São achados clínicos diversos, que aliados ao contexto geral da doença e à avaliação do doente implicam em pior prognóstico de vida. Alguns autores [8,9] consideram de mau prognóstico a presença de baixo desempenho funcional (PPS de 10% a 20%), anorexia/perda da ingesta oral, dispneia, *delirium*, edema.

O processo de morrer é estudado, de forma didática, em duas etapas: as últimas semanas de vida e as últimas horas de vida (48 a 72 horas) [11-13].

Nas últimas semanas acentua-se o declínio funcional, a fadiga já não responde a nenhum tratamento e, gradativamente, o doente vai perdendo o interesse por alimentos e, depois, por fluidos. A atenção diminui, pode haver algum grau de confusão mental e sonolência, mas mantém a capacidade de comunicar-se. Este quadro é clássico para doentes com câncer e outras situações de rápida evolução. Nas doenças de evolução crônica, o processo é mais lento e muitas vezes relacionado a agravos repetidos. A observação desses parâmetros pode ser prejudicada, por exemplo, pelo uso de alimentação artificial, pela incapacidade de comunicação e pelo status de acamado de longa data. A definição pode ficar restrita à condição seguinte [6,7, 11-13].

Nos últimos dias de vida, a atenção fica cada vez mais limitada e o doente dorme a maior parte do tempo, em especial quando os sintomas estão bem controlados previamente e quando a família e o ambiente se mantêm serenos. A imobilidade, agora, é absoluta. O doente depende integralmente de cuidados, não se vira no leito, praticamente não consegue ingerir alimentos ou fluidos e a medicação por via oral se torna inviável. Surgem os problemas relacionados ao acúmulo de saliva e secreções brônquicas, o corpo dói pelo imobilismo e o ritmo respiratório pode ser irregular, com longos períodos de apneia, respiração superficial. É comum a presença de sinais de desconforto como inquietude, gemência, fácies de dor. *Delirium* com agitação é sinal de necessidade de atenção específica e ação rápida [6,7, 11-13].

Durante o processo de morrer o doente e sua família estão sujeitos a crises de necessidades. A assistência precisa ser dotada de vigilância e competência específica. Urgências nesta fase não são raras e podem tornar o processo particularmente doloroso para o doente e sua família [12-14].

Eventos tromboembólicos causando dispneia súbita, edema agudo pulmonar, hemorragias, estridor laríngeo, dor aguda, *delirium* agitado, vômitos por estase ou de conteúdo fecal, ruptura de vísceras, entre outros fenômenos de difícil controle, podem surgir neste período final e exigem habilidade da equipe para o adequado controle [14-17].

Podem também surgir outros problemas de difícil abordagem, como angústia, medo e pavor por parte do doente e intenso sofrimento familiar, em especial quando a família ou determinado membro da família não acompanhou, de forma próxima, os passos relativos ao diagnóstico, tratamento e evolução da doença, ou quando a expectativa de cura é alimentada até o final da vida, de forma equivocada [17]. Para minimizá-los, o médico deve manter com o doente e familiares uma comunicação clara e honesta, sempre de forma delicada e empática, para não tornar-se o responsável por mais sofrimento [13].

Em paralelo, o doente bem assistido previamente e com sintomas controlados não necessita de medicamentos que lhe provoquem mais sonolência e lhe roubem a preciosidade de momento de vida tão delicado, onde as despedidas, os desfechos e a percepção do cuidado devem ser preservados [17].

Princípios na assistência à terminalidade

Morrer sem sofrimento adicional, no seu tempo e em uma atmosfera de respeito e controle, é questão de direito humano. A terminalidade da vida pertence a todos, mesmo nas situações agudas e insustentáveis.

A partir da identificação da fase final de vida, cabe à rede de saúde proporcionar ao doente a melhor assistência possível, sob o princípio de que nenhum tratamento pode lhe ser mais prejudicial do que a própria doença [3-4]. É absolutamente necessário evitar investigações que não revertam, de forma imediata, em benefício de suas necessidades.

O raciocínio médico muda. A pergunta não é mais "o que posso fazer como médico?". E no limite do conhecimento decretar o "nada a fazer". Menos ainda sedar pesadamente o doente ou qualquer outra ação que possa apressar o final – mais grave se o argumento for piedade.

Pessoas que estão morrendo não precisam de piedade e/ou caridade. Precisam, sim, de respeito e qualidade na assistência às suas necessidades. Essa visão transforma a relação do profissional de saúde em um vínculo entre humanos, entre iguais. A única questão é que, nessa relação, um tem o domínio sobre determinado conhecimento técnico e deve colocá-lo à disposição do outro.

Adicionalmente, a decisão de limitar ou suspender um tratamento e substituí-lo por ações paliativas concerne ao médico, em consonância com a equipe de profissionais envolvidos na terapêutica ao doente. A família deve ser informada e compartilhar das decisões. Porém, jamais o médico deve delegar à família estas decisões clínicas. A autonomia do doente ou de seu representante deve ocorrer dentro de um limite de ações possíveis do ponto de vista técnico, sempre muito bem explicadas, de forma acessível à compreensão de um leigo em medicina.

Isto evita o sentimento de culpa entre familiares e a ideia de que o seu ente querido morreu por decisão sua e não pela evolução natural de um quadro clínico incontrolável. Perguntar à família, na fase final, coisas como: "Quer que faça tudo (ou nada)?" ou, ainda pior, induzi-los a opinar sobre detalhes como realizar ou não uma transfusão de hemoderivado nas derradeiras horas de vida do paciente, ou qualquer outro detalhe de natureza técnica, soa absolutamente inadequado neste momento em que a confiança é o elo fundamental.

Pontos-chave na assistência ao morrer [3,4,7,11-18]

1. Identificar que o paciente está em franco processo de morte, estimar o prognóstico e comunicar o fato à família, com técnica adequada. O prognóstico pode ser definido em minutos a horas, horas a dias e dias a semanas.

2. Avaliar muito bem o doente, de forma abrangente, e delimitar um plano de cuidados onde se contemple a participação dos profissionais envolvidos e as prioridades para o estado de melhor conforto físico do mesmo.

3. Instituir terapêutica apropriada, por ordem de prioridades, mantendo constante avaliação de possíveis benefícios e necessidades de ajustes de doses/medicamentos.

4. No final da vida, a prioridade é que o paciente não sinta dor, dispneia, náusea, vômito ou outros sintomas desconfortantes; prevenir e controlar o *delirium*; evitar acúmulo de secreções nas vias respiratórias; prevenir e controlar a angústia e o medo da morte; preservar ao máximo a consciência do doente; manter a família informada de cada passo da evolução e das respostas terapêuticas propostas; certificar-se de que toda a equipe, bem como os familiares, compreenderam e concordam com o plano de ação terapêutica do momento; oferecer atenção do ponto de vista humano e espiritual, de acordo com a convicção do doente.

5. Limitar as investigações clínicas àquelas essenciais para um melhor controle dos sintomas emergentes. Toda solicitação de exame deve responder à questão: existe resposta terapêutica cabível no caso de positividade no resultado? Caso contrário, basear-se apenas na observação clínica.

6. Suspensão de terapêutica fútil: medicamentos de médio e longo prazo como anti-hipertensivos, hipoglicemiantes, insulinas de ação sustentada, tratamentos hormonais, anticoagulantes, estatinas, antimicrobianos que não resultaram em resposta terapêutica após 72 horas de uso, antidepressivos, suplementos alimentares, entre outros.

7. Adaptar vias de administração de medicamentos. O final da vida requer prescrição limpa e objetiva. O uso de medicação oral deve ser restrito ao essencialmente necessário e enquanto o doente mantiver sua capacidade de deglutir. A partir de então, a medicação deve preferencialmente passar para a via subcutânea, bem como a hidratação, quando necessária.

8. Adequação dos controles e vigilância de enfermagem, cujos parâmetros devem ser substituídos por novas ações que se incorporam à finalidade do melhor conforto físico possível.

9. Ênfase de toda a equipe nas ações que visem aos mesmos objetivos do plano de cuidados e das prioridades elencadas, dos pontos de vista físico, psicossocial e espiritual.

10. Manter atenção contínua à família, certificando-se, sempre, da compreensão da cadeia de eventos atual. Dar ênfase no significado da vida da pessoa e no papel primordial da família neste difícil momento.

Principais sintomas na fase final da vida e seu controle

Dor

A dor no final da vida pode ser determinada por situação preexistente e mal controlada, por mudanças no quadro clínico, pela imobilidade e desconforto, por procedimentos [7, 16,17,20].

De forma objetiva, podem ser elencados quatro passos básicos para o bom controle da dor neste período [5,6]:

1. Identificar as causas potencialmente reversíveis e atuar nas mesmas, sempre que possível (ex: infecção aguda, retenção urinária, fecalomas, úlcera de pressão, imobilismo, mal posicionamento no leito, entre outras);

2. Identificar fatores que possam contribuir para o incremento da dor e que possam ser revertidos (emocionais, sociais, espirituais);

3. Usar opioides corretamente, quando indicados;

4. Usar adjuvantes analgésicos racionalmente, quando indicados.

Quando o doente faz uso prévio de opioides e tem dor na fase final da vida, a recomendação é incrementar a dose em 20% a 30% e adaptar a via de administração. No cuidado paliativo, a via preferencial de administração de fármacos é a subcutânea (SC), conhecida por hipodermóclise. Além da facilidade e inocuidade da via, a grande vantagem em relação à via endovenosa é que, nesta, o comportamento farmacológico (pico plasmático e a meia vida) dos opioides é semelhante ao da via oral, proporcionando uma analgesia mais duradoura e com menos risco de efeitos adversos [3-4].

Aplicação de opioides em *bolus* endovenoso na situação de terminalidade não é recomendável e não se justifica em nenhuma hipótese.

No caso da morfina, a dose total administrada por via oral nas 24 horas

deve ser dividida por três e administrada por via SC em infusão contínua ou 1/6 do valor obtido em doses intermitentes a cada 4 horas.

Tramadol pode ser administrado por via SC intermitente ou contínua. Porém, a administração parenteral deve ser realizada em dose duas vezes superior à oral. O Tramadol é duas a três vezes mais potente quando administrado por vial oral.

Metadona também pode ser infundida por via SC, mas preferencialmente por via intermitente em função de sua vida média prolongada e errática, sob pena de acúmulo indesejável do medicamento se usado em infusão contínua. A dose parenteral corresponde à metade da dose usada por via oral, administrada em intervalos de 8 a 12 horas.

O adesivo de fentanil pode ser mantido se a dor for previamente controlada, e pode ser ajustado no final da vida. Porém, se o controle estiver comprometido e o doente sentir dor, converter o fator do adesivo em microgramas/hora para dose semelhante à da morfina em administração parenteral contínua ou intermitente.

Os demais opioides de uso oral devem ser convertidos para morfina parenteral em dose proporcional: 30mg de codeína = 1mg de morfina parenteral; 50mg de tramadol = 2mg de morfina parenteral; 20mg de oxicodona = 15 mg de morfinal parenteral.

Doentes que não usavam opioide previamente e apresentam dor moderada a intensa devem iniciar o uso de opioide fraco, como o Tramadol injetável, com dose inicial de 50mg, por via SC, a cada 6 horas, ou 200mg em infusão contínua.

Pacientes sem dor, mas que na condição de terminalidade estão sujeitos a crise dolorosa, devem receber dose baixa de analgésico, se necessário, com possibilidade de repetição em até 30 minutos se a dor persistir – neste caso, optar por opioide fraco, como o Tramadol, na dose de 50mg cada 6 horas, por via SC.

Dispneia

A dispneia é sintoma angustiante para o doente no final da vida e pode ser exacerbada por ocorrências não tratáveis como tromboembolismo pulmonar, linfangite carcinomatosa, compressão tumoral de vias aéreas, derrame pleural extenso e septado, entre outras [3,4,11,16,17].

Causas tratáveis devem ser abordadas, sempre que possível, com o tratamento adequado. Pneumonias devem ser combatidas com antimicrobianos, mesmo que não haja tempo hábil para o ciclo completo, pois esta é a forma mais eficiente de prevenir tosse, dor, dispneia e hipersecreção, sintomas de grande desconforto para o doente. Ceftriaxona e cefepime são antimicrobianos com estudo de nível sérico plasmático por via SC, semelhantes ao uso por via intramuscular. Porém, faz-se necessário confirmar o diagnóstico para evitar o uso indiscriminado de antimicrobianos em situações contornáveis com outros recursos.

A dispneia do doente em terminalidade deve ser abordada com o uso de doses baixas de opioides. Os opioides com ação comprovada na dispneia são a codeína, a morfina e a hidromorfona. Codeína em xarope, na dose de 10mg a 30mg a cada 4 horas, pode ser o suficiente para abrandar a dispneia do doente. Caso este perca a capacidade de deglutir, a dose deve ser convertida para morfina parenteral, na proporção de 30:1. Ou seja, cada 30mg de codeína oral corresponde a 1mg de morfina parenteral.

O uso de corticosteroides também auxilia o controle da dispneia quando a situação assim o indicar: broncoespasmo, linfangites, compressão brônquica por massa tumoral, obstrução de vias aéreas superiores.

A dexametasona é o corticoide de escolha nesta fase, pela facilidade de uso por hipodermóclise. Deve ser administrado em dose única, no período da manhã, para não perturbar o ciclo sono-vigília.

Benzodiazepínicos auxiliam de forma especial o controle da dispneia pelo potencial ansiogênico do sintoma e pela exacerbação da dispneia quando há ansiedade. O ciclo pode levar a pânico.

Em pessoas capazes de deglutir, o lorazepam é a primeira escolha, por ter vida média mais curta e menor efeito cumulativo na disfunção hepática. Quando incompetentes para a deglutição, o midazolan é o medicamento mais usado, permitindo a administração por hipodermóclise tanto em pequenos *bolus* como em infusão contínua.

Uma solução de uso contínuo de morfina e midazolan, a partir de 10mg cada, infundida em 24 horas, pode ser o tratamento inicial da dispneia em pacientes virgens de opioides. O objetivo é proporcionar alívio do sintoma de forma segura e sem causar nenhum agravo

ao quadro instalado. As doses podem ser ajustadas, sempre que necessário, a cada 24 horas e deve ser prescrito um resgate de morfina com 10% da dose total diária para alívio da dispneia, se em crise de exacerbação. Os ajustes diários devem ser de 20% a 50% da dose total do dia pregresso, na dependência da intensidade do sintoma e dos resgates utilizados nas últimas 24 horas.

Oxigenoterapia por cateter nasal a 2-4 l/min deve ser instalada se oximetria inferior a 90% corresponder a desconforto, confusão e inquietude do paciente. Máscaras de nebulização contínua provocam o isolamento do doente.

O uso de ventilação não invasiva nas últimas horas/dias de vida costuma ser bastante desconfortável para o doente e deve ser evitada, exceto em situação de broncoespasmo severo e refratário às demais medidas.

Robert Twycrosss, um dos paliativistas mundialmente mais respeitados, afirma categoricamente: "Falha no controle da dispneia terminal significa falha na utilização de terapêutica adequada" [17] .

Delirium

Fazem parte do processo natural do morrer a sonolência, a letargia e certo grau de confusão mental. Se o doente está tranquilo, mas apenas confuso, não há problema e nem necessidade de intervir. Porém, o *delirium* que traz angústia e a agitação psicomotora devem ser abordados com rigor, para a proteção do doente e de sua família. A lembrança de alguém querido muito confuso, agitado e em sofrimento no final da vida marca negativamente os familiares e pode influenciar, de modo igualmente negativo, o período do luto.

O diagnóstico causal deve ser investigado e tratado sempre que possível. Na terminalidade, o *delirium* pode ser devido a infecções, hipoxemia, distúrbio metabólico, metástase de sistema nervoso central e uso de alguns medicamentos (opioides, benzodiazepínicos, corticosteroides, anticolinérgicos e alguns antimicrobianos, em especial quando há desidratação concomitante) [3,4,16,17].

Opioides não devem ser suspensos na terminalidade, mas podem ter a dose reduzida em 20% a 30% se a dor estiver controlada. Providenciar uma hidratação mínima pode diminuir o risco de *delirium*.

O tratamento do *delirium* com antipsicótico é imperativo. Pode-se optar por um medicamento de ação incisiva ou um com maior ação sedativa, se a situação assim o exigir.

Pequenas doses de haloperidol (1 a 2mg, VO ou SC) em intervalos regulares de 6, 8 ou 12 horas acalmam o doente sem excessiva sonolência. Doses iguais podem ser prescritas, se necessário, para *delirium* potencial, visando garantir a pronta medicação [3,4].

Delirium agitado, em especial no período da noite, deve ser tratado com antipsicótico de ação mais sedativa, como a clorpromazina. A dose inicial de 5mg a 10mg pode ser administrada em *bolus* subcutâneo. Esta dose pode ser repetida a cada 6 horas ou administrada em bomba de infusão no período noturno (das 18 às 6 horas). A dose terapêutica diária pode variar de 10 a 100mg/dia [4].

A agitação intensa deve ser tratada com midazolan. Pequeno *bolus* SC de 2,5mg a 5mg é feito inicialmente e uma infusão contínua com 10mg nas 24 horas, proposta a seguir. É também possível concentrar esta infusão apenas no período noturno, se este for o maior problema, visando garantir maior interação diurna do doente com sua família [4].

É fundamental oferecer estrutura para a permanência de familiar ou acompanhante ao lado do doente, para que se evite qualquer forma de contenção mecânica. No *delirium*, tudo o que incomoda o doente deve ser afastado – acessos venosos, sondas, grades inseguras. O acesso subcutâneo pode ser realizado em região interescapular alta, impossibilitando o acesso pelo doente.

A família precisa de cuidados especiais para compreender o que se passa e preservar a imagem da pessoa. O cuidador deve ser revezado sempre, para minimizar o esgotamento.

Secreções

A respiração ruidosa do jacente é sinal clássico de proximidade da morte e indica impossibilidade de deglutir saliva e secreções brônquicas. Muitas vezes, o doente não expressa nenhum desconforto. Porém, quem está ao seu lado pode ficar impactado e sofrer pelo outro.

Aspirações compulsivas de vias aéreas superiores devem ser evitadas, pois podem ser extremamente dolorosas e têm efeito passageiro, necessitando de várias repetições. O procedimento só é justificável se o doente estiver em agonia, expressando mal-estar por este sintoma especificamente.

Medicamentos de ação anticolinérgica resolvem o problema, em especial quando introduzidos mais precocemente, por antecipação. A hioscina pode ser aplicada na dose de 20mg, por via SC em *bolus*, a cada 6 ou 4 horas – mas pode também ser prescrita em infusão contínua, na dose de 60mg a 120mg/dia [7,12,16,19].

Outras medidas de valor incluem o posicionamento no leito em decúbito lateral, bem como suspender inalações e outros fluidificantes de secreções e diminuir o aporte de hidratação total: parenteral e por dietas. A pessoa no final da vida deve permanecer hipo-hidratada, para seu maior conforto.

Alimentação e hidratação

A desidratação leve proporciona menor risco de respiração ruidosa, menor volume de diurese, trocas e predisposição a úlceras por pressão, menos secreção gástrica e menor risco de vômitos. O volume máximo diário que um adulto deve receber no final da vida varia entre 500ml e 1000ml [13,16,20].

A introdução de alimentação artificial no final da vida não agrega nenhum benefício ao doente e uma sonda nasoenteral (SNE) locada nesta fase é causa direta de dor, agitação, mal-estar gástrico, vômitos e diarreia. A sonda introduzida nesta fase é a maior responsável pelas contenções ao final da vida. Um ser humano viver seus últimos momentos amarrado a uma cama ou com as mãos enfaixadas caracteriza maus tratos e fere a noção de dignidade humana [13,16,20].

Atenção integral ao paciente e sua família

A atenção ao paciente e família, nos últimos dias/horas, exige de toda a equipe vigilância e pronto-atendimento das necessidades do núcleo assistido. É necessário compreender os passos da tera-

pêutica para que se evitem os comentários indesejados e as suposições, bem como a insegurança quanto à qualidade da assistência. Medidas como a suspensão de medicamentos fúteis, retiradas de sondas, uso de hipodermóclise, analgésicos, antipsicóticos e outros medicamentos nesta fase devem ser compreendidas por todos [3-4].

A vigilância sobre o doente e família devem focar outros aspectos que reflitam a busca pelo absoluto estado de bem-estar e segurança do paciente. Ações bem coordenadas e com objetivos claros são a ordem do momento.

Controles e assistência de enfermagem

Na assistência à terminalidade, os parâmetros de controle devem ser essencialmente voltados para o conforto físico e emocional do doente e sua família [4].

Medidas de pressão arterial, oximetria, glicemia capilar, monitoramento cardíaco, bem como exames laboratoriais de rotina, devem ser substituídas por rigorosa vigilância de sintomas e necessidades.

O controle de enfermagem deve ocorrer, pelo menos, a cada 4 horas. E nele devem constar a observação e criterioso registro dos seguintes parâmetros [4]: posicionamento confortável no leito; presença/ausência de dispneia, respiração ruidosa, dor (expressão de dor), agitação psicomotora, retenção urinária/bexigomas, retenção de fezes/desconforto e distensão abdominal, boca seca (vigilância da boca); sofrimento existencial expresso pelo doente; e estado emocional do acompanhante/familiar.

Nesta fase os cuidados de enfermagem devem incluir: cuidados intensivos com a boca, hidratação da pele, prevenção de feridas; vigilância ativa de sintomas e agravos; vigilância de fatores que agravam a dor e o desconforto: obstipação, retenção urinária, imobilismo, acessos inadequados; vigilância dos acessos para medicamentos, em particular a hipodermóclise; proteção ocular com hidratação e/ou oclusão de pálpebras se o paciente não conseguir cerrá-las, para evitar lesões oculares; e acolhimento do paciente e família nas dúvidas, angústias e necessidades.

Psicologia

Na terminalidade a ação da Psicologia tem importante papel no controle e vigilância das necessidades emocionais de pacientes e familiares, atuando de forma zelosa para manter, ao máximo, a identidade do doente e os valores familiares. Compartilha deste papel com a equipe e trabalha com todos, visando evitar possíveis julgamentos e dificuldades de relacionamento. Auxilia também na identificação dos desejos do paciente com relação à assistência que deseja receber, ao local de sua morte e outras diretrizes relacionadas aos rituais após o falecimento.

Pode facilitar a solução de pendências, se este for um desejo manifestado previamente pelo doente, compartilhar do medo, angústias e apreensões do doente e família, contribuindo para amenizar a dor emocional do momento. Ajuda o paciente a compreender o sentido de sua vida e da partida e separação de sua família, que também pode ser ajudada a entender o significado da vida da pessoa querida.

Fisioterapia

A fisioterapeuta tem relevante papel nesta fase, proporcionando a mobilização passiva do paciente, o que lhe alivia dores no corpo, ajuda a mobilizar e drenar secreções, previne as lesões de pele e contribui para o seu bem-estar. Trabalha sempre bem integrada à equipe, em especial junto à enfermagem, na busca da individualização do cuidado [12,16,17].

Serviço Social

Nesta hora é de grande valia o apoio à família com relação a documentos, organização dos rituais funerários e outras medidas burocráticas. Contudo, além dessas questões, o Serviço Social auxilia e trabalha em conjunto com a Psicologia e demais membros da equipe na identificação de pessoas-chave na família que possam ser referência para os demais parentes durante o processo de perda e imediatamente após [11,12,16,17].

Assistente espiritual

Este personagem tem a missão de proporcionar ao paciente e a seu núcleo familiar o cuidado espiritual adequado, que pode ser facilitado por pessoa da confiança ou credo do doente. Na equipe, o assistente espiritual trabalha em caráter ecumênico e com foco nas questões humanas que envolvem a vida e o processo de morrer. Configura-se como alguém que extrapola os limites do profissional. É a presença solidária de um voluntário, que age em consonância com a equipe e traz consigo o toque humano e o verdadeiro amor incondicional.

Toda a equipe de saúde

Em resumo, a composição da equipe assistente depende do lugar e dos recursos onde se presta a assistência terminal, que pode ocorrer em qualquer ala do hospital, na terapia intensiva, na unidade de cuidados paliativos e, mesmo, na residência do doente. O importante é que todas as ações sejam coordenadas, compartilhadas e concorram para o único objetivo: o melhor bem-estar possível do paciente e seu núcleo familiar. A atitude do médico se reflete na atitude de toda a equipe. Porém, a responsabilidade do profissional médico pode ser compartilhada com todos, para que se sinta apoiado em suas decisões, o que lhe alivia o peso e a solidão em situações de crise.

Considerações finais

A assistência à terminalidade da vida preconizada pelo Conselho Federal de Medicina em seu novo código de ética médica não significa o nada a fazer, o abandono ao paciente e, menos ainda, a sedação compulsiva deste.

É, primordialmente, mudar o olhar do médico e de toda a equipe para a pessoa que já passou por várias tentativas de tratar a sua doença e preservar, sem obstinação, sua existência.

Tarefa óbvia e imprescindível na assistência integral à saúde de qualquer cidadão sob a nossa responsabilidade, independente de sexo, idade ou doença de base. Porém, por razões históricas, ainda muito pouco visitada e compreendida pela medicina.

Fazem-se necessários os esforços de todos no ensino e disseminação dos princípios da paliação ao final da vida. Urge ainda maiores desafios na definição de uma política pública voltada para a viabilização desta assistência em todas as unidades de saúde do país.

Apenas a efetiva compreensão de que ser assistido de forma adequada e proporcional ao final da vida é um direito fundamental pode ajudar a transformar a morte num evento menos doloroso e mais humano.

Referências

1. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, 24 set. 2009. Seção I, p. 90.

2. WRIGHT, M et al. **Mapping levels of palliative care development**: a global view. Lancaster, UK: International Observatory on End of Life Care, 2006.

3. ELLERSHAW, J.; WARD, C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. **BMJ**, v. 326, p. 30-4, 2003.

4. ELLERSHAW, J.; WILKINSON, S. (Eds.). **Care of the dying: a pathway to excellence**. Oxford: OUP Oxford, 2003. p. 42-61.

5. MACIEL, M.G. Ética e cuidados paliativos na abordagem de doenças terminais: a terceira idade. **Estudos sobre o envelhecimento**, São Paulo, v. 18, n. 38, p. 37-48, 2006.

6. ELSAYEM, A et al. Predictors of inpatient mortality in an acute palliative care unit at a comprehensive cancer center. **Support Care Cancer**, v. 18, p. 67-76, 2010.

7. FAULL, C.; CARTER, Y.; WOOF, R. **Handbook of palliative care**. London: Blakweel Science, 1998. p.307-32.

8. CHERNY, N.; RADBRUCH, L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. **Palliative Medicine**, v. 23, n. 7, p. 581-93, 2009.

9. CHERNY, N. I.; PORTENOY, R. K. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. **Journal of Palliative Care**, v. 10, n. 2, p. 31-8, 2004.

10. HEAD, B.; RITCHIE, C. S.; SMOOTT, T. M. Prognostication in hospice care: can the palliative performance scale help? **Journal of Palliative Medicine**, v.12, n. 8, p. 492-503, 2005.

11. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Diagraphic, 2009. p.104-16, 290-308.

11. VICTORIA HOSPICE SOCIETY. Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2. In: VICTORIA HOSPICE SOCIETY. **Medical care of the dying**. 4th ed. Victoria, CA: Victoria Hospice Society, 2006. p. 121.

12. KINZBRUNNER, B.M.; WEINREB, N.J.; POLICZER, J.S. **20 common problems end of life care**. New York: McGraw-Hill, 2002. p. 241-74.

13. MACIEL, M.G. Morte no domicílio e no hospital. In: LOPES, A. C. (Ed.). **Diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Manole, 2006. v. 2, p. 274-82.

14. WATSON, M et al. **Oxford handbook of palliative care**. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2009. p. 929-46.

15. MARTÍNEZ-SELLÉS M et al. End-stage heart disease in the elderly. **Revista Española de Cardiologia**, v. 62, n. 4, p. 409-21, 2009.

16. SYKES, N.; EDMOND, P. **Management of advanced disease**. 4th ed. London: Arnold, 2004. p.175-205, 505-14.

17. TWYCROSS, R. **Cuidados paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi editores, 2003. p.146-7, 200-1.

18. HIRAI, K et al. Good death in japanese cancer care: a qualitative study. **Journal of Pain Symptom Manage**, v. 31, n. 2, p. 140-7, 2006.

19. WILDIERS, H et al. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. **Journal of Pain Symptom Manage**, v. 38, n. 1, p.124-33, 2009.

20. ELSAYEM, A.; DRIVER, L.; BRUERA, E. **The MD Anderson symptom control and palliative care handbook**. 2nd ed. Houston: MD Anderson Cancer Center, 2003. p. 77-81.

Anexo 1

Palliative Performance Scale (PPS)

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para *hobby*/ trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades;doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência, +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care 9(4): 26-32.Tradução oficial de Maria Goretti Maciel/ Ricardo Tavares de Carvalho. Acesso: 6 mai 2011,no link: http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/imce/PPS%20Portugese.pdf.pdf.

A comunicação de más notícias: um desafio do processo terapêutico

Luciana Bertachini

"Quem está convicto da verdade não precisa escutar. Por que escutar? Somente presta atenção na opinião dos outros, diferentes da própria, aqueles que não estão convictos de ser possuidores da verdade. Quem não está convicto está pronto para escutar – é um permanente aprendiz"

Rubem Alves, 1999

Introdução

A condição vulnerável dos pacientes e seus familiares ante a comunicação de notícias críticas nos cuidados de saúde nos remete a uma reflexão ética acerca da comunicação da verdade com base na *escuta atenta* e na *comunicação terapêutica* – vertentes essenciais na estruturação de um diálogo franco e acolhedor entre o profissional e o paciente, em especial nos momentos de enfrentamento e elaboração dos processos decisórios em cada etapa de seu plano de cuidados. Essas duas vertentes humanizam a relação do cuidado humano com base na valorização da troca de percepções, experiências, conhecimentos, desejos, sentimentos e emoções, mediatizadas por técnicas de comunicação que favorecem uma comunicação eficiente e humanizada. Antes, porém, propõe-se breve revisão do amplo conceito de comunicação enquanto atividade intrínseca da natureza humana.

Desde sempre o homem interpreta o mundo por meio da aprendizagem de códigos, símbolos, sinais, entre outras formas de comunicação como a linguagem verbal e não verbal, que traduzem os conhecimentos e motivações que se tornam bases da comunicação interpessoal. O que parece ser tão natural, na verdade envolve um refinado e complexo processo de vivências e aprendizagens, que na área da comunicação assume proporções imprescindíveis na relação médico-paciente por definir, em grande parte, a qualidade do cuidado humanizado nas situações críticas de comunicação de más notícias.

Por esta razão, o preparo do profissional de saúde para desempenhar com habilidade suas atitudes comunicativas merece ser encarado como competência da prática clínica. O emprego de treinamentos específicos de comunicação, em especial de transmissão de más notícias, no curso da formação acadêmica pode validar a aprendizagem das competências técnicas somadas às competências humanas. Surge, portanto, a necessidade de um processo formal de aprendizagem para a comunicação de más notícias, como uma proposta indicada ao profissional que intenciona desenvolver um vínculo empático com seus pacientes.

Estabelecer esse vínculo requer competência e seriedade na interpretação e no acolhimento das fragilidades individuais expressas pela linguagem. Interpretar a linguagem no processo terapêutico é um recurso valioso para aproximar-se do paciente e interagir adequadamente com suas angústias, incertezas e sofrimentos, que causam impactos transformadores em suas vidas mediante o recebimento de notícias críticas que surgem no curso do processo terapêutico.

O roteiro deste capítulo propõe pontos de reflexões sobre aspectos teóricos da comunicação, com ênfase nas interfaces práticas relativas às habilidades da escuta, expressividade, vínculo e sensibilidade que aprimoram a comunicação humanizada nas abordagens em cuidados paliativos.

A seguir, são descritos argumentos que pontuam a requisição de maior preparo das equipes de saúde no aprendizado da comunicação de más notícias. Por fim, é descrito o Protocolo Spikes de Comunicação como instrumento que preconiza um roteiro de abordagens e atitudes comunicativas adequadas às diferentes fases e contextos da comunicação de más notícias, podendo ser aplicado de forma adaptada às realidades socioculturais e de natureza clínica de cada paciente.

Reflexões éticas sobre o desafio de aliar a comunicação da verdade com o compromisso da sensibilidade permearam os temas discorridos com o objetivo de elevar o protagonismo da postura comunicativa na área da saúde, enquanto dimensão humanizada do cuidado da vida, mediante os desafios éticos em situações críticas e de terminalidade.

Algumas balizas conceituais

Por mais que a palavra "comunicação" esteja presente em diferentes contextos da área da saúde, estudos demonstram que na rotina hospitalar alguns profissionais com pouca ou nenhuma habilidade comunicativa causam impactos negativos nas relações com seus pacientes e familiares; sem preparo suficiente, originam mal-entendidos que abalam a confiança e a segurança do paciente para com a equipe multiprofissional de saúde.

Não há como negar que na sociedade contemporânea o valor da "comunicação interpessoal" assumiu proporções exponenciais nas redes virtuais de relacionamento, bem como nas situações presenciais capazes de expressar as dimensões emocionais, intelectuais, motivacionais e afetivas de cada indivíduo. Não obstante, os profissionais de saúde estão inseridos neste contexto em que o *ato de comunicar* vai além de simplesmente informar, devendo saber lidar com as reações emocionais dos pacientes ante a comunicação de más notícias. Nessa perspectiva, surge a comunicação terapêutica como atividade diferenciada de comunicação na área da saúde, capaz de identificar na narrativa do paciente suas dimensões cognitivo-afetivas, emocionais e culturais, que traduzem boa parte de sua biografia e recursos internos que precisam ser delicadamente percebidos e bem trabalhados pela equipe de cuidados – lembrando que o impacto de uma comunicação clara e adequada traz benefícios à aderência e ao tratamento, bem como ao entendimento entre a equipe multiprofissional.

Tendencialmente, o médico tem sido o profissional a se incumbir da condição de "portador da boa ou má notícia", com a expectativa de comunicá-la com serenidade, humanismo, franqueza e esperança. Para tanto, a "*escuta atenta ou ativa*", que tem como essência valorizar o outro, torna-se instrumento fundamental, capaz de oferecer prontidão e tempo para valorizar as demandas emocionais do paciente em sua particularidade.

O ato de escutar atentamente implica compartilhar um momento e buscar significados não só à mensagem recebida, mas à pessoa que transmite seu conteúdo fundamentado na relação de ajuda e interesse por suas necessidades. Esse processo, aparentemente tão natural, em grande parte se contradiz na realidade hospitalar em função de um cotidiano que silencia os desafios de uma comunicação humanizada, subtraindo do paciente boa parte de seu papel participativo e decisivo sobre o próprio tratamento.

É necessário vencer o desejo de dar respostas "prontas" sem antes escutar a mensagem, uma vez que no campo dos cuidados paliativos estamos diante do importante e gratificante desafio de capacitar a equipe profissional a desenvolver uma postura interdisciplinar para uma comunicação eficiente e humanizada, em especial na transmissão de más notícias.

Elementos como empatia, escuta atenta, compreensão, interesse, desejo de ajuda e bom humor são indispensáveis para conseguir um ambiente de conforto emocional, no qual o paciente terá conhecimento de sua doença e diagnóstico, e o médico agirá segundo seus conhecimentos, experiência clínica e capacidades humanas [1,2].

O que são más notícias?

O conceito predominante de más notícias ocorre quando uma notícia altera drástica e negativamente a perspectiva do paciente em relação ao seu futuro [3,4] ou quando traz uma ameaça a seu estado mental ou físico, com riscos na qualidade de vida [5,2]. Abarca tanto o diagnóstico terminal como o de doenças crônicas, e situações de comunicação de síndromes e/ou condições críticas de agravamento da doença. Uma má notícia pode ser aquela dada em hora inoportuna e sem um preparo técnico e humanizado.

Aspectos que interferem na eficiência da comunicação

O Código de Ética Médica de 1847 declarava: *"A vida de uma pessoa doente pode ser diminuída não apenas pelos atos, mas também pelas palavras ou maneiras do médico".* Comunicar-se cuidadosamente é uma atribuição sagrada para evitar que o paciente se desencoraje ou desenvolva significativos quadros de depressão, principalmente diante das más notícias que, por vezes, se apresentadas inadequadamente, podem interferir no grau de compreensão da situação, bem como nas relações médico-paciente e profissional-familiar, comprometendo questões de vínculo e segurança. Portanto, as competências do médico e da equipe de saúde são fundamentais em termos de sensibilidade e comprometimento na comunicação das informações com transparência, atenção e tempo, utilizando *linguagem clara* e compreensível. Os familiares, por sua vez, buscam privacidade, uma atitude positiva do médico, sua competência, clareza e tempo para perguntas**.**

Um dos aspectos que comprometem a comunicação é a desconsideração do profissional para com as "tentativas dos indivíduos fragilizados ou em fase terminal da doença de descreverem o que estão vivenciando, implicando em interpretações equivocadas como confusões ou alucinações". Constata-se muito dessa realidade nos cuidados paliativos e nas UTIs, mediante as expressões pela linguagem não verbal, onde é comum observarmos dificuldades em conseguir estabelecer um canal de comunicação adequado, principalmente quando erroneamente se enfatiza somente a comunicação verbal, o conversar. Vale lembrar que apenas 7% da comunicação ocorrem por meio de palavras; o restante, por meio de sinais corporais, faciais e paralinguísticos, incluindo a distância física mantida entre os indivíduos.

São frequentes as perguntas: "*Como me comunicar com o paciente na iminência de morte? Devo conversar sempre, permanecer em silêncio, segurar sua mão?"* As respostas apontam para o emprego de códigos não verbais predefinidos pela equipe de cuidados como alternativa para interagir com o paciente, exercitando a *empatia como instrumento neste processo,* pela qual se estabelece uma ressonância emocional entre as partes, já que um comportamento empático pressupõe manter-se atento às expressões emocionais do interlocutor, favorecendo a prática de ações para si próprio em situação semelhante.

O momento de comunicar a transição para cuidados paliativos é delicado e crucial para a equipe e pacientes, motivo pelo qual o vínculo empático é determinante na forma como o paciente compreenderá e se ajustará a nova situação.

Paradoxalmente, mesmo ante objetivos tão simples, a comunicação equipes de saúde/pacientes nem sempre ocorre de forma satisfatória, com pouca empatia e grande controle por parte dos profissionais, dificultando a percepção e correta valorização da aflição dos pacientes e familiares. São atitudes frequentes que corroboram a *deficiente preparação das equipes de saúde* em termos de habilidades gerais de comunicação, principalmente na forma de revelar informações de resultados negativos no curso da evolução de uma doença [2].

A equipe de saúde pode e deve proporcionar ao paciente uma assistência de qualidade integral e humanizada, mas é necessário assimilar habilidades de comunicação: escutar bem, não mentir nunca,

evitar uma conspiração de silêncio, evitar a falsa alegria, não descartar uma possível esperança e aliviar a dor, como reforçam Callanan e Kelley [6]. Assim, o emprego adequado da comunicação constitui-se em um dos pilares básicos do cuidado paliativo e medida terapêutica comprovadamente eficaz.

Comunicação terapêutica

A *comunicação terapêutica* é condição básica para a construção de uma relação de segurança e sensibilidade que permeia todo o processo terapêutico, com grande relevância no contexto de cuidados paliativos, nos quais as relações interpessoais são partes do ancoramento emocional. No entanto, ainda há profissionais mal preparados para lidar com os pontos nevrálgicos da comunicação terapêutica, como explicam Paes e Araújo [7].

O desconhecimento das técnicas de comunicação terapêutica acarreta posturas de afastamento dos profissionais para com os pacientes, evitando o contato verbal e a construção de um vínculo nas situações de morte iminente e de transmissão das más notícias. Esse vínculo considera o reconhecimento de si (onde o sujeito possa reconhecer seus conteúdos mentais e, a partir daí, resignificar suas experiências), o reconhecimento do outro e pelos outros. Destacam-se três fatores essenciais da comunicação terapêutica: *transmissão, recepção e canais que podem ser verbais e não verbais*, todos com forte perspectiva de observação do comportamento emocional frente à fase do processo de perda em que o paciente terminal se encontra: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Numa fase avançada, o terapeuta precisa propiciar as condições para que o paciente faça suas devidas despedidas, com base em um "olhar multidimensional" distante de uma "neutralidade de comunicação", pois a todo momento os sinais e símbolos transmitem ideias, pensamentos e emoções.

Há quatro pressupostos que identificam este universo comunicativo: o primeiro destaca que a mensagem traz consigo sentimentos evidenciados pela linguagem não verbal, ou seja, a atenção não ocorre só por meio de palavras, mas o "silêncio comunica"; o segundo, considera que a relação pode ser verdadeira até o final, desde que se preserve o limite do que pode ser feito em cada caso, de modo que

as notícias sejam dadas gradualmente, considerando a capacidade de suporte de cada pessoa; o terceiro, aponta para a clareza e objetividade da comunicação entre a equipe multiprofissional, de modo a garantir uma linguagem compreensível, objetiva, coerente e harmônica; o quarto, destaca a importância do "ser adequado agindo com coerência e oferecendo o tempo necessário a assimilação gradual da má notícia. No caso de enfermidade terminal, sugere-se remeter à proposta da psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, Elisabeth Kübler-Ross [8]: "(...) todas as pessoas deveriam ter tempo para dizer: *"obrigada", "desculpa", "eu te amo" e "adeus..."*

Para que esses recursos sejam reconhecidos e utilizados com êxito, faz-se necessário adotar novo paradigma de profissional de saúde, de modo a permitir que cada profissional esteja apto a identificar tais recursos e ao mesmo tempo preparado para aplicar as ferramentas disponibilizadas pela *comunicação terapêutica***.**

Concluímos, a partir dessas reflexões, que a comunicação eficiente não se restringe à atitude de simplesmente informar; na realidade, é um processo que envolve pessoas dispostas a trocar informações com base no exercício da compreensão mútua e apoio. Exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro, busca respostas "adequadas" ante delicados questionamentos e, por fim, atua para além da "simples presença", ou seja, para de fato estar ao lado da pessoa, demonstrando forte presença empática.

Comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde

Nos cuidados paliativos o paciente é assistido em sua globalidade, com ênfase na qualidade do "bem-viver", dentro de suas reais condições de tratamento. É uma filosofia não necessariamente atrelada ao ambiente hospitalar, podendo ser desenvolvida em diversos contextos e instituições e por diferentes profissionais de saúde durante o curso do tratamento, provendo oportunidades de comunicação com o paciente e seus familiares, segundo Pessini e Bertachini [9].

Muitos autores tentaram definir o que efetivamente é a família, ou quem deve ser considerado como família sob o ponto de vista terapêutico. A melhor definição refere que "a família é quem seus membros dizem que são". A participação de um familiar no mo-

mento de comunicar notícias difíceis geralmente é feita pelo consentimento e/ou solicitação do paciente, e com frequência profissionais e familiares sentirão a necessidade de ocultar ao paciente a verdade por causa do desejo de manter esperança, estratégia que, embora bem-intencionada, pode trazer muitas dificuldades com o avançar da doença.

Más notícias são sempre más notícias, mas "como, quando, onde e para quem" são comunicadas determinará o quanto os pacientes se sentirão apoiados, aceitos e compreendidos, com impacto significativo na habilidade de viver nova realidade.

Os profissionais de saúde têm o dever de cuidar, identificar essas dinâmicas e responder a essa realidade [10]. *O diálogo integrador* é considerado fator imprescindível para a constituição de uma equipe que se caracteriza por ser interdisciplinar. A *comunicação presumida* deve ser evitada; ela ocorre quando o falante comunica suas ideias, presumindo que o interlocutor esteja compreendendo perfeitamente o conteúdo de toda a mensagem, ou seja, pensando que o ouvinte "subentenda", suponha e conclua antecipadamente as intenções e finalidades do falante, partindo de uma "falsa percepção de concordância de linha de pensamentos" e, sobretudo, de ações que deles decorrem.

A partir dessas situações os "distúrbios de comunicação" se instalam no processo relacional, prejudicando enormemente a harmonia e a assertividade das práticas interdisciplinares. O profissional deve comunicar com clareza seus pensamentos e intenções, se valendo de uma linguagem respeitosa, aberta e simplificada com o paciente e seus familiares. É interessante validar por meio da fala "do outro" se realmente houve a compreensão adequada e assertiva do que foi comunicado.

Comunicando as más notícias

Diversos autores reforçam a importância de avaliar um "momento adequado" para o paciente *ouvir a notícia*, o quanto a deseja saber, e só então seguir em doses fracionadas de informação, respeitando e acompanhando o ritmo de suas reações [11-13].

Os médicos podem oferecer uma *esperança realista* que pode inter-

ferir na qualidade de vida do paciente, na dignidade e no conforto durante a evolução da doença. Os autores estabelecem os princípios da comunicação de más notícias: minimizar a solidão e o isolamento; enfocar necessidades básicas de informação, respondendo imediatamente a desconfortos; estabelecer um plano de acompanhamento e antecipar o que não foi falado; escolher um momento em que o paciente e o médico estejam descansados e possam dispor de um tempo adequado, considerando o estado emocional e psicológico do paciente; preparar o paciente dizendo que há um assunto difícil para conversarem juntos; utilizar uma linguagem clara e simples; ter uma atitude empática ante o sofrimento do paciente; informar de forma gradual e programar outro encontro com o paciente; ser realista, evitando a tentação de minimizar o problema, mas não retirar as esperanças; assegurar a continuidade do cuidado, independente do que houver; assegurar que o paciente tenha suporte emocional de outras pessoas.

No amplo cenário de assistência à saúde existem guias e protocolos de *comunicação de más notícias,* porém nem todos aplicáveis nas diferentes culturas e estruturas de assistência à saúde. No entanto, parece viável pensar que com base nos eixos temáticos desses materiais pré-elaborados torne-se necessário adaptar com coerência e legitimidade algumas de suas propostas. Uma vez compreendida a essência desses protocolos, é possível avançar para um "treino" das perícias de comunicação e das competências que fazem parte integrante das aptidões de qualquer profissional.

O Protocolo de Buckman ou Spikes pode ser de grande utilidade na transmissão das más notícias, desde que corretamente indicado e adaptado às realidades dos pacientes e de suas condições físicas e emocionais.

O Protocolo Spikes

Ao elaborar o Protocolo Spikes, Robert Buckman [11] objetivava oferecer aos profissionais que trabalhavam com pacientes em fase final de vida um guia metodológico para capacitação de como comunicar as más notícias por meio de uma abordagem *lógica e sistemática* de comunicação, o que abriria um caminho altamente promissor para a qualidade da relação profissional-paciente com base na comunica-

ção franca com os pacientes e seus familiares. Pode ser uma proposta válida para organizar, capacitar e valorizar a comunicação terapêutica no plano de cuidados, garantindo ao paciente suas possibilidades reais de autonomia e protagonismo nos processos decisórios em conjunto com a equipe interdisciplinar.

O protocolo é dividido em seis etapas: 1) postura do profissional; 2) percepção do paciente; 3) troca de informações; 4) conhecimento do assunto; 5) capacidade de explorar e enfatizar as emoções; 6) finalização da conversa - síntese.

A estruturação a seguir apresenta os principais pontos do protocolo, posteriormente discriminados:

S*etting* – Contexto e postura do profissional;

P*erception* – Percepção do paciente;

I*nvitation* – Troca de informações;

K*nowledge* – Conhecimento;

E*xplore emotions* – Dimensionamento e valorização das emoções;

Strategy and summary – Estratégias e síntese.

S: *Setting* (contexto físico) – O ambiente físico deve estar preparado para a conversa, em conformidade com as atitudes cordiais e sensíveis dos profissionais.

P: *Perception* (percepção do paciente) – Deve-se avaliar o grau de informação ou percepção que o paciente tem sobre sua condição médica e prognóstica, analisando suas respostas a partir de questionamentos indiretos do tipo: *"Como você tem lidado com a doença até agora?" ou "Quando você teve (sintoma X) pela primeira vez, o que pensou que pudesse ser?"*

As respostas devem ser analisadas sob as seguintes características:

- *Conteúdo real das afirmações do paciente*: é preciso determinar o quanto o paciente entendeu e o quanto suas percepções estão próximas da realidade médica. A princípio, o paciente eventualmente nega que as informações lhe foram prestadas para verificar se o profissional reapresentará as mesmas orientações. Nesse caso, o profissional não deve forçar um con-

fronto imediato; é possível que o paciente esteja em fase de negação, despertando um comportamento conhecido como *síndrome do "ninguém nunca me disse"*;

- *Conteúdo emocional e estilo das afirmações dos pacientes*: surgem na conversação espontânea muitas expressões de natureza cognitivo-emocional para as quais o profissional deve manter-se atento nas palavras ditas e no tipo de palavras evitadas, pensando na linearidade da linguagem que a equipe terá que adotar no curso do tratamento. Por exemplo, um paciente pode falar de forma calma, mas a expressão corporal revelar ansiedade e angústia, havendo uma "dissincronia" de conteúdos emocionais na mensagem.

I: *Invitation* (troca de informação) – Neste estágio busca-se uma abertura clara por parte do paciente para o início da conversa. Por mais que os direitos da verdade e da informação sejam soberanos, geralmente é impossível prever quais pacientes irão querer ouvir a verdade ou não. Há índices que apontam entre 50% e 98,5%, dependendo da região demográfica e do diagnóstico de pacientes que querem a revelação completa. Como não há sinais claros que identifiquem este desejo, as perguntas podem ser feitas desde que se considere o estilo pessoal do paciente. Por exemplo: *"Você gostaria que lhe desse detalhes completos do diagnóstico, neste momento, ou você prefere ouvir sobre o plano de tratamento?" ou "Você gostaria que outra pessoa esteja presente em nossa conversa?"*

K: *Knowledge* (conhecimento – trocando informação médica) - O processo de comunicação das más notícias é melhor conduzido quando os seguintes aspectos são considerados:

- *Aligning* (alinhar/ajustar): nesta etapa o profissional faz o "resgate" e "alinhamento" dos pontos conversados, podendo utilizar algumas palavras do paciente, demonstrando que houve atenção frente às suas manifestações. Esse processo é chamado de *aligning*, pois descreve o ponto em que a informação médica se alinha ao conhecimento atual do paciente;
- *Educating* (educar/instruir): tendo em vista que as informações foram alinhadas com a posição original do paciente, o *educating* traz a percepção do paciente sobre sua próxima condição clínica, devendo ser um processo gradual de troca de informações, até que sua percepção fique próxima à sua realidade clínica. São etapas que respeitam o "momento do

paciente", evitando introduzir informações novas de maneira repentina. Adota-se uma direção firme, estável e uma condução suave na conversa;

- *Dar informação aos poucos* – o tiro de advertência: a regra é comunicar aos poucos as informações, ideia denominada como "tiro de advertência", que pode facilitar a compreensão da realidade diagnóstica dando um *aviso* de que algo sério precisa ser conversado: "*Bem, a situação era mais séria do que aquela...*" – e gradualmente o profissional introduz os pontos mais delicados do prognóstico, acolhendo as reações do paciente a cada estágio;
- *Linguagem simples*: os "vícios de linguagem técnica" são interessantes apenas para os profissionais que os utilizam para favorecer a transmissão rápida de informações codificadas. Os pacientes, por sua vez, não aprenderam a falar esta *língua* e não conseguem expressar suas emoções com os termos específicos, reforçando uma barreira entre o paciente e o profissional;
- *Validação das informações*: deve-se com frequência verificar se a mensagem foi corretamente compreendida pelo paciente e seus familiares, podendo-se utilizar interjeições que quebram o monólogo: "Estou *me fazendo compreender?*" São recursos interessantes e que demonstram preocupação com a compreensão do paciente, estimulando-o a falar mesmo na sua frágil condição emocional, permitindo-lhe sentir-se com o "controle" da conversa, uma vez que seus sentimentos estão sendo legitimados pelos profissionais;
- *Reforçar a mensagem*: sugere-se reforçar, de várias maneiras, o que o profissional esclareceu e/ou explicou ao paciente e a seus familiares; uma delas é solicitar que se repita, em linhas gerais, o conteúdo tratado na conversa, com auxílio do profissional, que deve repetir os pontos importantes;
- *Combinar a "pauta" da conversa com o paciente*: recomenda-se anotar no prontuário – ou numa "lista de afazeres" – as principais dúvidas, preocupações e ansiedade, para que sejam gradualmente trabalhadas com a equipe;
- *Ouvir questões ocultas*: preocupações pessoais mais profundas nem sempre aparecem facilmente na verbalização do paciente, mas podem ocorrer em formas de perguntas do tipo "ocul-

tas", enquanto o médico está falando, e geralmente são muito significativas. Nesses casos, recomenda-se, primeiro, terminar a orientação em curso para, depois, perguntar ao paciente o que estava dizendo ou sinalizando;

- *Preparar-se para estar sob controle*: com frequência o profissional pode estar chegando ao final da entrevista e, então, o paciente quer retomar alguma questão. Este não é um comportamento contraditório. Geralmente, é o resultado de medo e insegurança. Ao retomar a entrevista, o paciente pode estar manifestando certo controle ou, talvez, retomando algo importante. Sugere-se responder ou, pelo menos, acordar que tais questões serão retomadas num próximo encontro, cumprindo-se o prometido.

E: *Emotions and empathic responses* (emoções e respostas empáticas – Respondendo aos sentimentos dos pacientes) – As reações dos pacientes e as respostas dos profissionais definem a qualidade do plano de cuidados. Por esta razão, a capacitação profissional para acolher e compreender de forma sensível as emoções manifestadas pelo paciente é importante e recomendada no preparo de profissionais da área da saúde.

S: *Strategy and summary* (estratégia e síntese) – Nesse estágio, o profissional faz uma síntese da situação e elabora um plano operacional de compromisso para o futuro – *Plano de cuidados.* Este é um processo de grande importância nos cuidados paliativos, pois lida com a introdução constante de intervenções que precisam ser conversadas e definidas com o paciente e seus familiares. Sugere-se reunir as informações do prontuário à situação clínica e traçar um plano de tratamento multidimensional com um compromisso para o futuro, considerando os seguintes aspectos:

Demonstrar entendimento dos problemas do paciente: realizar a "escuta atenta e ativa" das necessidades do paciente;

1. *Pontuar e diferenciar com clareza o que tem e o que não tem solução*: representa uma forma mais pragmática de classificar em ordem de prioridade os problemas abordados pelo paciente. Trata-se de uma hierarquização dos procedimentos e próximos passos;

2. *Elaborar e explicar o plano de cuidados*: traçar um plano e definir o que será feito "etapa por etapa";

3. *Identificar estratégias de* coping (enfrentamento, esforços cognitivos e comportamentais para lidar com situações de dano, ameaça ou desafio, quando não disponível uma rotina ou resposta automática) *dos pacientes e reforçá-las*: o profissional deve ajudar o paciente a avaliar o que pode fazer por si mesmo. Este é um processo contínuo e geralmente não se esgota em uma conversa;

4. *Identificar outras fontes de apoio ao paciente e incorporá-las*: a equipe deve investir na identificação e na escolha acertada de alguém fora da relação paciente-profissional que possa assistir ao paciente e sua família, oferecendo-lhes apoio;

5. *Desenvolver síntese e conclusão*: a parte final da conversa é uma síntese e um compromisso para o futuro. Nesse resumo reflexivo são relacionados os problemas do paciente e suas principais preocupações, formando um panorama geral das duas pautas envolvidas: a do profissional (médico e equipe) e a do paciente (e família). Cria-se uma espécie de "pacto para o futuro", ou seja, define-se uma linha contínua de assistência para que o paciente não deixe a conversa, achando que não haverá contato futuro.

Considerações finais

No decorrer do artigo foram descritos aspectos teóricos e práticos da comunicação, visando fomentar reflexões sobre a comunicação de más notícias enquanto desafio no processo terapêutico, haja vista que deve aliar a verdade dos fatos com a sensibilidade humana no exercício profissional.

O desempenho da comunicação eficiente é condição determinante na qualidade do vínculo empático que permeia vários momentos do processo terapêutico, exigindo clareza, verdade e sensibilidade nos momentos das escolhas e decisões. Para tanto, a estabilidade emocional e as atitudes de apoio ao paciente, expressos pela assertividade comunicativa, são condições essenciais para o profissional que se propõe a compreender as interrogações, silêncios e reações do paciente e de seus familiares.

Em cuidados paliativos a comunicação transita por uma linha tênue entre as informações técnicas e o compromisso de incluir os preceitos do cuidado total nas oportunidades de comunicação com o pa-

ciente e seus familiares. São oportunidades em que a comunicação não se impõe, mas sim agrega, aproxima e constroi relações de confiança e de fortalecimento nas tomadas de decisões.

A condição vulnerável dos pacientes e de seus familiares nos remete a uma reflexão do quanto a *escuta atenta* e a *comunicação terapêutica* podem agir como fatores diferenciais na preparação do paciente no enfrentamento de seu plano de cuidados. São duas vertentes que humanizam a relação do cuidado por valorizarem a troca de percepções, experiências, conhecimentos, desejos, sentimentos e emoções, mediatizadas pelas técnicas criadas para o aprendizado da boa comunicação, em especial de transmissão de más notícias.

A habilidade comunicativa permite estabelecer uma boa relação interpessoal, essencial em todas as áreas de assistência em saúde, edificada por atitudes e ações práticas que devem ser empregadas nos cuidados com o paciente, entre a equipe multidisciplinar e com os familiares [14]. A aquisição dessas habilidades não ocorre apenas pelo acúmulo de experiências, mas também pelo emprego de técnicas com vistas a uma prática de assistência eficiente e humanizada.

Possuir vasto conhecimento científico, certificados de pós-graduação e muitos anos de exercício profissional não identifica um padrão de excelência, o que o justifica é a postura ética que o mesmo enfrenta no dia a dia com seus pacientes – o indicador mais importante de sua eficiência.

Concluindo, reitero que os protocolos de comunicação fracassariam nas mãos do profissional que entende a comunicação como um "acessório" de competência meramente informativa, minimizando seu caráter relacional. É preciso ter como essência a tríade da sensibilidade, do interesse e do respeito "pelo outro", independente dos modelos teóricos e das recomendações práticas de normas e técnicas comunicativas, atitudinais ou linguísticas. Essa tríade atribui à comunicação uma dimensão humana nas relações de cuidado que precede seu papel informativo, incluindo protocolos de comunicação que preconizem conhecimentos específicos para organizar as capacidades e aprimorar as habilidades comunicativas, desde que se objetive a qualidade de vida, o cuidado integral e a dignidade.

Referências

1. DOYLE, D.; O'CONNEL, S. Breaking bad news: starting palliative care. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 89, n. 10, p. 590-1,1996.

2. ALMANZA-MUÑOS, M. J. J.; HOLLAND, C. J. La comunicación de las malas noticias en la relación medico-paciente III. Guía clínica práctica basada en evidencia. **Revista de la Sanidad Militar**, v. 53, n. 3, p. 220-4, 1999.

3. VANDEKIEF, G. K. Breaking bad news. **American Family Physician**, v. 64, n. 12, p. 1975-9, 2001.

4. MULLER, P. Breaking bad news to patients: the spikes approach can make this difficult task easier. **Postgraduate Medicine**, v.112, n. 3, p. 1-6, 2002.

5. PTACEK, J. T.; EBERHARDT, T. L. Breaking bad news: a review of the literature. **JAMA**, v. 276, n. 6, p. 496-502, 1996.

6. CALLANAN, M.; KELLEY, P. **Gestos finais**: como compreender as mensagens, as necessidades e a condução especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo: Nobel; 1994.

7. PAES DA SILVA, M. J.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 263-72.

8. KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

9. PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. **Acta Bioethica**, v. 12, n. 2, p. 231-42, 2006.

10. KOVÁCS, M. J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 275-86.

11. BUCKMAN, R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1992.

12. COLÓN, K. M. Bearing the bad news. **Minnesota Medicine**, v. 78, n. 2, p. 10-4, 1995.

13. MIRANDA, J.; BRODY, R. V. Communicating bad news. **Western Journal of Medicine**, v. 156, n. 1, p. 83-5, 1992.

14. BERTACHINI, L.; GONÇALVES, M. J. A comunicação como fator de humanização da terceira idade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 113-23.

Um cuidador a ser cuidado

Ligia Py
José Francisco P. Oliveira

Introdução

A estrutura e a dinâmica do cuidado constituem uma das mais delicadas tarefas presentes nas relações humanas. No campo da saúde, o cuidado tem primazia na prática e no discurso da Enfermagem. Gonçalves e Alvarez [1] iniciam a capacitação para o cuidado lembrando que, desde os primórdios de sua história, os seres humanos sempre se valeram da ação do cuidar para a preservação da espécie e da vida do grupo. Trata-se do 'tomar conta' do sustento alimentar, da procriação e criação da prole, da proteção e defesa da habitação e do território [2].

No curso de nossa existência, da infância à velhice, assolados pelas vicissitudes da condição humana, nos momentos em que as carências avultam as doenças dominam o corpo, a incapacidade assume o lugar da potência, precisamos e devemos ser cuidados uns pelos outros. Nessas circunstâncias de desamparo e dependência, "a maior ameaça então será a fragilidade dos vínculos e a possível perda do amor do outro que o deixará no maior desamparo e sem proteção ante uma série de perigos e sofrimentos" [3].

Em uma sociedade que supervaloriza o vigor e a beleza, a produção e o consumo, os tortuosos caminhos de uma doença incurável, com piora progressiva até a morte, exigem do ser humano formas de superações sucessivas, difíceis de alcançar, tanto na condição de doente, dependente, como na de cuidador carente de cuidados. Nesse percurso, confrontando a morte, cuidador e paciente revelam uma verdade genuinamente humana: precisamos uns dos outros tanto quanto precisamos ser confiantes da afeição que nos une nos laços familiares, comunitários, profissionais e sociais. Até porque, como diz Rodrigues, "a ruptura dos laços afetivos é a mais verossímil metáfora do nada" [4].

O presente texto propõe uma reflexão sobre a prática do cuidado que acontece numa relação humana peculiar onde há sofrimento e doação nas proximidades da morte. Iniciamos pela gênese do cuidado, tratando do desamparo do ser humano desde sempre. Seguimos com o mito do 'curador ferido' para identificar, neste, as dores que

guarda carentes de alívio. Finalizamos com a indagação sobre o cuidado com o cuidador, sugerindo a premência de ações que legitimem a ação de cuidar como um trabalho de competência técnica e respaldo ético entrelaçado pelos fios da mais pura solidariedade humana.

Cuidado: origem e destinação

Uma leitura da gênese do cuidado é o entendimento da civilização como resultado da reunião dos seres humanos numa modalidade peculiar de cuidado: o cuidar uns dos outros, matriz não só para aquisições novas e arrojado sentido de ir adiante, mas, basicamente, para defesa contra os perigos das forças da natureza. Aí se revelou o desamparo abissal do ser humano, experiência, aliás, revivida por todo o gênero humano, desde o nascimento. De acordo com Freud [2], o próprio nascimento representa grande perigo à vida. Pensando na existência, podemos complementar com o *leitmotiv* de Guimarães Rosa: "Viver é muito perigoso".

Sabemos que o ser humano nasce em estado de rara prematuração, diferentemente da maioria dos animais: é o fator biológico que estabelece as primeiras situações de perigo e cria a necessidade de ser amado, que acompanhará a criança por toda a vida [5]. Assim, podemos dizer que, para os humanos nessa condição, cuidar e amar tem a mesma significação.

Pensando nos perigos que o ser humano enfrenta desde que nasce, quando se não for cuidado morre, até as ameaças vividas no percurso das doenças terminais, a dimensão do perigo é dada por aquilo que é vivenciado ou experimentado como grave ameaça à vida. Nesse sentido, o perigo remete o homem ao desamparo primordial que "tende mais e mais a apresentar-se como o horizonte último da existência e do próprio funcionamento psíquico" [6].

Nos acometimentos por doença terminal, as limitações e carências seguem avançando até a morte do paciente, que, progressivamente, vai se tornando mais e mais dependente de cuidado, até demandar o cuidado integral que o acompanhará por todo o percurso da terminalidade, culminando na necessidade da presença de quem cuida na hora mesmo de sua morte.

E quem assume o cuidado? No mais das vezes são os familiares, predominantemente mulheres, assim como acontece em qualquer outra situação de prestação de cuidado na esfera familiar, quando se trata da saúde de um dos seus. Na investigação de Goldani [7], ainda que a emergência dos novos valores de gênero traga a proposta de equidade para a responsabilidade de homens e mulheres, é mesmo a mulher quem acaba por se ver priorizando a dedicação ao cuidado e abrindo mão do lazer, da socialização ou mesmo das atividades profissionais. E dessas mulheres cuidadoras, quem cuida?

Observamos que na cena do cuidado aos pacientes que progressivamente vão se tornando dependentes de cuidado integral até a morte, a imagem de uma mulher cuidadora não raro esconde, na eficiência, o esmagamento dos seus anseios e projetos pessoais. Aí, a solidariedade que imaginamos orientar a prática do cuidado, mesmo alcançando níveis surpreendentes na ação e no gesto, não excluirá os desconsertos das tensões, sub-repticiamente manifestadas no ressentimento, na raiva ou no gosto apetitoso de vingança, tão marcadamente presentes na relação paciente-cuidadores, ainda que tantas vezes encobertas por disfarces hábeis e convenientes [8]. Então, bons cuidados ao paciente devem incluir e significar bons cuidados à pessoa que cuida.

Entendemos que a ação de cuidar implica entrar numa relação humana peculiar em que um se põe à disposição do outro, com a oferta de supri-lo no que necessitar. Vasconcelos [9] nos chama a atenção para o fato de que *"quaisquer cuidados à saúde física e mental, sejam eles profissionais ou não, nos exigirá este confronto com os mistérios do outro, a maioria das vezes em mensagens e linguagens cifradas e profundas, distantes da comunicação consciente. Se temos como guia a ética do cuidado e a compaixão, e se tivermos tido a coragem de explorar nossos próprios mistérios, seremos certamente capazes deste encontro e troca profunda com o outro"*.

Ampliando o nosso foco, trazemos, agora, uma reflexão sobre o cuidado no cenário do aumento da longevidade humana, que se revela também na forte presença de pessoas idosas demandando cuidados ao fim da vida. Buscamos a visão de Neri [10], de que a vida contemporânea traz dificuldades para o aprofundamento dos laços de afeição, da busca do significado existencial, da reflexão sobre o sentido da velhice e da morte, da compreensão dos velhos sobre o desempenho do papel de cuidar que agora se inverte na relação com os filhos. Alia-

se a isso a carência de ajuda sistemática formal e mesmo informal aos familiares, como fatores coadjuvantes da significação negativa que assume a ação de cuidar de idosos dependentes.

O posicionamento firme e crítico de Neri, na recusa à aceitação do cuidar exclusivamente como situação deletéria para o cuidador, aponta para a realidade de experiências positivas na relação do cuidado, com indicadores de crescimento pessoal de quem cuida.

Se o cuidado se estende a ambos os membros da relação de cuidar, não é de se estranhar que dessa relação transbordem ganhos que as artes do amor-solidariedade distribuem tão bem.

O 'cuidador ferido'

Cuidar é primariamente acompanhar; fazer uma caminhada junto com o doente cuidado. É dispor-se a sofrer com quem sofre. Na verdade, não há cuidador autenticamente imerso no âmbito do sofrimento que não seja também um sofredor. Um 'cuidador ferido' pelo grande peso do encargo de cuidar [9]. Ferido no espaço mais profundo de si: na alma.

Saber sofrer com aquele que sofre não é, como simplistamente pode-se pensar, uma proposta religiosa. É a essência mesma do cuidado, do acompanhamento, do estar junto. O 'cuidador ferido' não cumpre 'ordem de serviço'; põe-se fundamentalmente 'a serviço'. E não é preciso mais do que o silêncio para cuidar, repartindo dores. "Aqueles que sabem ficar em silêncio com seus semelhantes, não sabendo o que dizer, mas sabendo que devem estar ali, podem trazer uma nova vida a um coração declinante" [11].

O 'cuidador ferido' vê, experimenta, sente que a mais aguda dor não é a dor do corpo – que realmente dói –, mas uma "dor total", como nomeou Saunders [12,13], a fundadora do moderno *hospice*. A "dor total" é a dor que *habita* o doente em todos os momentos, seu leito, o quarto ou a enfermaria, em meio à desesperança e confusão. É a dor mental, a dor social, a dor espiritual, a dor que pesa sobre as mãos cansadas e os olhos fundos do 'cuidador ferido', que se vê, no mais das vezes, no limite do estresse.

Paralelamente, há que se mencionar o sentimento de impotência que perpassa pela cabeça do 'cuidador ferido'. Suas providências nem

sempre obtêm resposta por parte do paciente. Começam a desaparecer as rotinas, antes eficientes. E essa ausência de resposta vai gerando grave falta de sentido no haver existencial do cuidador. Falta de sentido que quer dizer um esvaziamento de *élan*, uma paralisia de prospectiva. As feridas que não conseguem fechar no paciente começam a se abrir no sentimento de inutilidade do 'cuidador ferido'. Não há mais evento agudo, tudo é crônico. Não sei se é exagerado dizer que o cuidador fatigado e *tocado* pela chagas materiais ou espirituais do doente vê, a cada atendimento, no rosto dele, o próprio rosto. A ausência de alívio é a expressão mais funda de sua frustração, de seu fracasso.

Servimo-nos aqui de oportuna descrição, tomada de Pessini [14], demonstrando que a imagem do 'cuidador ferido' serve para evidenciar o processo interior a que são chamados todos quantos prestam ajuda a quem passa por um momento difícil na vida, marcado pelo sofrimento físico, psíquico ou espiritual. Esse processo significa o reconhecimento, a aceitação e a integração das próprias feridas.

Esculápio, filho de Apolo e Coronis, é educado na arte da medicina pelo centauro Quíron, que sofria a consequência de uma chaga incurável infligida por Hércules como castigo. Ele é o curador necessitado de cura, quem ensina a Esculápio a arte de curar, isto é, a capacidade de se sentir à vontade na obscuridade do sofrimento, a arte de se sentir 'em casa' na dor, descobrindo as sementes da luz e da cura dos demais.

Com a imagem do 'cuidador ferido', os terapeutas do corpo e do espírito são chamados não somente a ativar a dimensão curativa no exercício de sua atividade, mas, também, a tomar consciência de suas próprias feridas, envolvendo-se no processo terapêutico.

Particularizamos, aqui, o médico, 'curador ferido', um cuidador a ser cuidado. A solidão mais dura do médico é a da tomada de decisão. Em uma realidade na qual suas decisões têm profunda importância na demarcação da fronteira entre a vida e a morte, o médico experimenta e padece, sem dúvida, a angústia do risco de decidir, sem poder falhar, em meio ao desamparo e à solidão. Ante a responsabilidade com o paciente, acaba por não olhar para si mesmo e, o que é mais grave, não olhar para seu entorno. Torna-se um cuidador sem tempo para se cuidar. Um 'cuidador ferido' pelas poucas condições de trabalho, pelo pouco tempo para discutir com uma equipe as suas preocupações, pelo estresse da pressa e pela luta contra o costume

historicamente arraigado de se julgar onipotente. Sim, porque esperam que seja onipotente e o prepararam para a onipotência.

O médico-cuidador, 'um cuidador ferido', há de romper com a arrogância da 'ordem médica', da 'exigência da prescrição' e se aproximar da visão do repartir, do comunicar, da consciência de que não tem a posse incondicional da verdade. O médico-cuidador há de despedir-se da prepotência para ver e sentir que não é o único nem o principal protagonista do cuidado. Mas, como diz o poeta, "como dói!".

Quem cuida o médico? Quem há de lhe prover alívio para os naturais estresses que acometem e comprometem seu trabalho e saúde? Quem há de olhar para esse 'cuidador ferido' tomado pela exaustão, pela fadiga, por dores de cabeça bem além das cefaleias.

Quem se reconciliou com o próprio sofrimento, as próprias feridas, médicos, enfermeiros, profissionais de saúde, cuidadores formais e familiares, todos nós, enfim, de alguma forma 'cuidadores feridos', tornamo-nos capacitados para acompanhar mais eficazmente os que sofrem. Podemos nos aproximar das feridas alheias com liberdade, sem nos sentirmos ameaçados. Sabemos superar a tentação de exercer poder sobre as pessoas que nos procuram para serem curadas. A partir da própria experiência de sofrimento, somos capazes de extrair sentimentos de compreensão, participação e compaixão, que tornam possível a proximidade, por uma relação autêntica, a quem sofre.

Ressalte-se que terapeutas do corpo e do espírito, mesmo tendo percorrido fielmente o itinerário que conduz à própria cura, não cessam, nunca, de ser vulneráveis. Essa consciência de abraçar a própria fragilidade e vulnerabilidade não pode ser eliminada, por ser constitutiva da condição humana.

O grito do silêncio do 'cuidador ferido': quem o ouve?

Os cuidadores de pessoas com doença terminal permanecem na carência de cuidados consigo mesmos, particularizando-se a sua saúde. Essa pessoa, na maioria das vezes uma mulher, como dissemos, movimenta-se num cenário de morte anunciada, que lhe aguça a perplexidade frente à própria mortalidade.

Faz-se imensamente importante a necessidade de cuidado com o cuidador. Habitualmente, os cuidadores experimentam condições de trabalho pouco favoráveis. Os horários de expediente, mesmo que obedeçam aos limites determinados pela legislação, são longos, na interminável sucessão de sentar-se e levantar-se à beira do leito; melhorar sempre a posição do corpo do paciente; proceder à higiene, que origina certo nojo manifestado na intolerância e na rejeição; providenciar a ingestão dos alimentos; atender a cada solicitação sussurrada ou gemida, que não se faz sempre inteligível; evitar incessantemente as escaras; ouvir as queixas dos familiares; não se deixar vencer pelo sono; enfim, fazer de seu tempo o tempo do paciente, fazer de sua paz – ou o que ainda dela resta – lenitivo para a angústia permanente deste. Essas experiências humanas são vividas na teia escorregadia da prática do cuidado, como expressão do repúdio a uma situação que se torna insuportável. Toda essa situação acaba por compor o que se poderia chamar de "síndrome de sobrecarga de trabalho".

Em elucidativa nota de rodapé, Carvalho [15] observa que "esta síndrome se caracteriza por sintomas somáticos, psíquicos e comportamentais. Os sintomas somáticos são exaustão, fadiga, cefaleias, distúrbios gastrintestinais, insônia, dispneia. Os sintomas psíquicos são humor depressivo, irritabilidade, ansiedade, rigidez, negativismo, ceticismo, desinteresse; e os sintomas comportamentais são caracterizados basicamente por comportamentos evitativos", a que acrescentamos uma impaciência simulada, rispidez nas respostas, alteração no tom de voz, uma raiva dificilmente ocultada e uma crescente aversão, não propriamente ao paciente, mas às práticas a serem levadas na rotina de cuidado.

Evidentemente, todas essas reações são humanas, resultantes do natural estresse do cuidador. Há que se admitir que este sucumbe ao peso de seu trabalho e toda a "síndrome de sobrecarga" é um agente *feridor* de sua integridade, de sua humanidade.

Nesse sentido, as preocupações de Floriani e Schramm [16] sobre o cuidado com idosos portadores de câncer avançado nos oferecem uma revisão de literatura cuja leitura nos parece da maior pertinência para os interessados no tema. Os autores evidenciam que junto à sobrecarga vem "uma ameaça à sua saúde, já que muitos adoecem ou agravam problemas de saúde já existentes".

Chamam ainda a nossa atenção para cenários diferentes da relação paciente-cuidador: "Quanto deve ser diferente para o cuidador estar envolvido com um planejamento de intervenções curativas no domicílio como, por exemplo, na recuperação de um pós-operatório, do que estar envolvido com intervenções paliativas. Porém, mesmo nesse tipo específico de cuidado, os estudos mostram que o perfil psicológico do cuidador pode ser um aliado, ou não, para ajudá-lo a suportar as intensas demandas".

Intensas e quantas demandas! Por exemplo, é preciso também lembrarmos que, sem dúvida, há pacientes difíceis de serem cuidados, que apresentam até transtorno de caráter, não aceitam ser tratados, maltratam o cuidador de forma indigna e o expõe a humilhações frente à equipe hospitalar. Como estabelecer uma relação de solidariedade e respeito diante de um doente assim? Ao comportamento 'firme' que tais condições exigem sobrepõe-se, não sem razão, um teor de aversão e raiva.

Na verdade, o cuidador necessita de apoio. A presença urgente do doente não pode fazer desaparecer a presença do cuidador. O diálogo se torna imperioso. É imprescindível fazer com que seus sentimentos possam vir à tona, tenham espaço para ser elaborados, se recoloquem em termos de compreensão e não de censura. Enfim, deve-se mostrar ao cuidador, estressado pela pesada lide, que suas reações, mesmo reprováveis a princípio, na emergência dos fatos são aceitas como inevitáveis. Seu fatigante trabalho deve ser objeto de reconhecimento, agradecimento. É essencial que experimente que as pessoas à sua volta são capazes de perceber o conteúdo emocional subjacente à sua fala e ao seu comportamento e sejam capazes de dividir, com ele, o quinhão de responsabilidade devida à pessoa doente.

Enfim, todo cuidador deveria ter um treinamento especializado, uma formação profissional adequada [16]. É preciso que seja capaz de criar as formas mais eficientes de se relacionar com o doente; que se questione sobre os aspectos éticos básicos que devem ser discutidos a respeito do paciente e sua família; que se indague como lidar com as emoções quer positivas quer negativas que, por certo, aflorarão no decorrer do trabalho; que aprenda a agir sob pressão e compreender a si mesmo nas falhas que por certo ocorrerão.

Tais providências não são mágicas, ajudarão, porém, a aumentar a autoconfiança e a autoestima do cuidador; afinal, sempre um 'cuidador ferido'.

Considerações finais

Cada um de nós demanda a presença de alguém que realize a satisfação de nossas necessidades vitais desde o nascimento, e reproduzimos essa situação cada vez que a nós se impõe a incapacidade para prover os recursos básicos à sobrevivência.

Paliar é cuidar, solenizar, proteger. E o 'cuidador ferido' permanece à espera de ensinamento e orientação, sim, mas antes e acima de tudo de acolhimento, compreensão e, objetivamente, de acompanhamento no seu processo saúde-doença. Carente está da singularidade de um olhar que o enxergue como ser humano sofredor, permanente presença doadora na relação de cuidado a um idoso mais facilmente identificado como aquele que sofre.

O cuidado ao cuidador é uma ação de acompanhamento que se traduz na realização de uma peculiar 'paliação', capaz de apontar-lhe dimensões inusitadas da relação cuidador-paciente ao fim da vida. Evidencia medo e coragem, fracasso e sucesso, raiva e afeição, coisas tão genuinamente humanas que iluminam a figura do 'cuidador ferido' – afinal, protótipo de cada um de nós – e, valendo-se de acolhimento e compreensão, aponta os caminhos de superação e crescimento pessoal.

Queremos concluir mostrando que o ideal do cuidador é transformar seu ofício em ato de amor, ato de solidariedade que se concretiza em acompanhar os passos finais do paciente, em dar as mãos, em fazer com que toda a dor, todo o sofrimento testemunhado ao pé do leito, tenha um sentido de superação, transcendência, para si e para o paciente sofredor. As dores que, por vezes, ferem seu coração transbordam a procura de alívio que pode ser encontrado na proporção de sua dramática entrega no dia a dia de alguém, até o fim.

Referências

1. GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, M. A. **O cuidado na enfermagem gerotogeriátrica**: conceito e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1110-6.

2. FREUD, S. O futuro de uma ilusão. In: OBRAS PSICOLÓGICAS COMPLETAS DE SIGMUND FREUD. Rio de Janeiro: Imago, 1980. p. 15-80. (Standard Brasileira, vol. XXI).

3. GOLDFARB, D. C. **Demências**: clínica psicanalítica. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 36.

4. RODRIGUES, J. C. A morte numa perspectiva antropológica. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F.S. (Orgs.). **A arte de morrer**: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 129-36.

5. FREUD, S. Inibições, sintomas e ansiedade. In: OBRAS PSICOLÓGICAS COMPLETAS DE SIGMUND FREUD. Rio de Janeiro: Imago, 1980. p. 107-98. (Standard Brasileira, vol. XX).

6. PEREIRA, M. E. C. **Pânico e desamparo**: um estudo psicanalítico. São Paulo: Escuta, 1999. p. 144.

7. GOLDANI, A.M. Mulheres e envelhecimento: desafios para novos contratos intergeracionais e de gênero. In: CAMARANO, A.A. (Org.). **Muito além dos 60**: os novos idosos brasileiros. Rio de Janeiro: Ipea, 1999. p. 75-113.

8. PY, L.; PACHECO, J.L.; OLIVEIRA, J.F.P. Morte na velhice. In: SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 179-91.

9. VASCONCELOS, E.M. Podemos ser curadores, mas sempre também feridos! Dor, envelhecimento e morte e suas implicações pessoais, políticas e sociais. In: VASCONCELOS, E.M. (Org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 223-64.

10. NERI, A.L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas/SP: Alínea, 2001.

11. CASERA, D. L'accompagnamento del morente. In: PETRINI, M et al. (Eds.) **L'accompagnamento della persona anziana morente**. Roma: Cepsag - Università Cattolica del Sacro Cuore, 1994. p. 195-211.

12. SAUNDERS, C. **The last frontier**. Frontier: Autumn, 1966. p. 183-6.

13. SAUNDERS, C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. **BMJ**, v. 313, p. 1599-1601, 1996.

14. PESSINI, L. **Espiritualidade e arte de cuidar: o sentido da fé para a saúde**. São Paulo: Paulinas, 2010.

15. CARVALHO, V. A. Cuidados com o cuidador. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 4ª ed. São Paulo: Loyola, 2007. p. 305-19.

16. FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-34, mar 2006. p. 532.

Cuidados paliativos em ambientes críticos

Rachel Duarte Moritz

Introdução

A ideia de instalar unidades especiais para o tratamento de pacientes em estado crítico surgiu em função da alta mortalidade durante as epidemias de poliomielite ocorridas na Dinamarca, em 1952, e nos Estados Unidos da América do Norte (EUA), em 1955. No Brasil, não há dados que permitam determinar com precisão a instalação da primeira unidade de terapia intensiva (UTI). Há indícios de que os primeiros centros intensivos integrados surgiram no Rio de Janeiro e no Rio Grande do Sul [1].

É definido que a medicina intensiva se destina a diagnosticar, tratar e manter doentes em iminente risco de vida, porém potencialmente reversíveis. Entretanto, a realidade tem se mostrado diferente. Aspectos históricos afastaram o ser humano da morte e causaram a hospitalização do morrer. Dentro dos hospitais, a maior taxa de mortalidade ocorre nas UTIs. Nos EUA, 20% dos óbitos nelas ocorrem [2]. Estudo realizado no Brasil demonstrou que a taxa de mortalidade nas enfermarias foi cerca de 3% a 5% e nas UTIs, de 25% a 30% [3]. Portanto, cada vez mais se constata o paradigma da sociedade ocidental moderna de que todos os que estão morrendo devem ser internados em UTI.

Esta realidade leva ao confronto direto do médico intensivista sobre as decisões do binômio vida/morte, e faz surgir questionamentos a respeito da limitação de terapia, considerando-se que o aparato tecnológico das UTIs do século XXI permite que, em muitas ocasiões, seja prolongado o morrer. Os debates sobre o limite de esforço terapêutico (LET) e a necessidade de que sejam empregados cuidados paliativos aos pacientes críticos tem sido crescente [4,5]. Hipócrates, ao afirmar que um dos papéis da medicina é "recusar-se a tratar daqueles que foram vencidos pela doença, entendendo que, diante de tais casos, a medicina torna-se impotente", fez a primeira descrição do LET.

Cuidados paliativos nas UTIs

Na última década tem sido dada ênfase a abordagem sobre os cuidados no fim da vida nas UTIs. A interseção entre cuidados paliativos e cuida-

dos curativos/restaurativos tem sido proposta, sendo aconselhado que ambos sejam praticados e priorizados de forma individualizada [4].

Em estudo norte-americano para avaliar a qualidade da implantação dos cuidados paliativos nas UTIs foram entrevistados 253 familiares de pacientes e profissionais da enfermagem antes e 337 após a implantação de intervenções paliativistas. Os resultados apontaram melhoria da satisfação quanto ao atendimento, vista pelos familiares, de forma percentual, e pelos profissionais da enfermagem, de forma significante. Foi também descrita relevante diminuição do tempo entre a constatação da terminalidade e a morte (pré-estudo 7,2 e pós-estudo 5,8 dias) – os autores concluíram que o contato com os familiares dos pacientes internados em UTI deve ser otimizado [4].

Outro trabalho onde foram entrevistados 442 familiares de pacientes internados em UTI apontou que o aumento da satisfação relacionou-se à retirada de medicações consideradas fúteis, com a documentação de cuidados paliativos, com o respeito aos desejos do paciente e com a melhor comunicação e atenção às necessidades espirituais dos familiares [6].

Num trabalho brasileiro sobre o mesmo tema, foram entrevistadas 179 pessoas de uma comunidade universitária, 60 das quais familiares de pacientes internados na UTI. Os autores demonstraram que a dor e o sofrimento do ente querido foram as piores recordações dos entrevistados e que os indivíduos falam pouco sobre a morte com seus familiares. Houve também a conclusão de que a comunicação entre os médicos, pacientes e familiares deve ser otimizada [7]. Esses trabalhos levam a inferência sobre a importância da implantação de cuidados paliativos em UTIs.

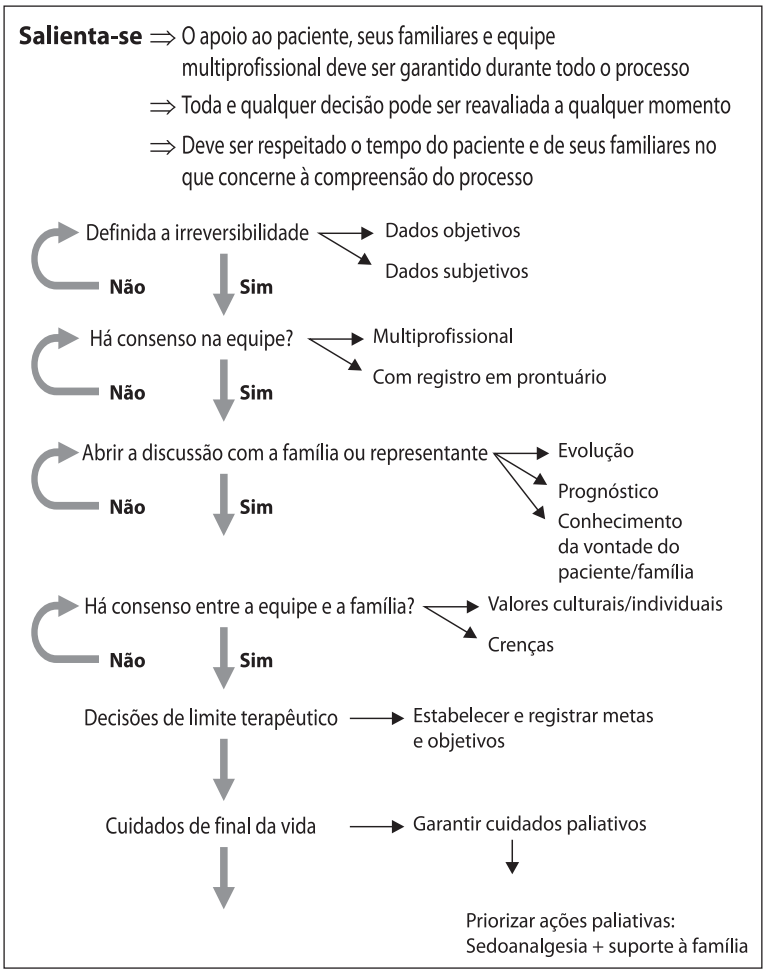
Visando avaliar e sintetizar o estado do conhecimento sobre o tema terminalidade e cuidados paliativos na UTI, membros da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (Amib) participaram de um fórum, em 2008 [8], que definiu como tratamento fútil toda intervenção que não atenda ou seja incoerente com os objetivos propostos no tratamento de determinado doente. Os autores apontaram que durante o tratamento de um paciente terminal muitas das medidas curativas/restaurativas podem configurar tratamento fútil, tais como nutrição parenteral ou enteral, administração de drogas vasoativas, terapia renal substitutiva, instituição ou manutenção de ventilação mecânica invasiva e, inclusive, a internação ou permanência do paciente na UTI.

Uma das principais indicações desse trabalho foi a de que deva ser priorizada a adequada comunicação entre os atores envolvidos no processo, pois a má comunicação é uma das principais barreiras que geram conflitos no tratamento de um paciente com doença terminal na UTI (Quadro 1). Posteriormente, membros das sociedades argentina, brasileira e uruguaia de medicina intensiva formaram o Grupo de Debates sobre o Fim da Vida do Cone Sul e sugeriram um algoritmo a ser seguido para o tratamento do paciente crítico com doença terminal (Figura 1) [9].

Quadro 1. Orientação quanto a tomada de decisão para a implantação de cuidados paliativos nas UTIs

Planejamento e ação: todas as ações de prevenção e terapêuticas devem ser planejadas com a participação da família-paciente e da equipe assistencial. Privilegiar a adequada comunicação. Fornecer apoio aos envolvidos no processo (familiares e funcionários). Permitir flexibilidade das visitas e, se possível, um acompanhante.
Controle dos sintomas e promoção do conforto ao paciente: a prevenção e tratamento da dor devem ser incorporados como rotinas dos cuidados intensivos. O alívio da dor deve ser garantido mesmo nas situações de duplo efeito da medicação. Reconhecer e tratar os aspectos físicos e psicológicos da dispneia e dor.
Visar o bem-estar do doente e a não maleficiência: suspensão de tratamentos fúteis, que prolonguem o morrer (ex.: drogas vasoativas, métodos dialíticos, nutrição parenteral total, ventilação mecânica). Adequação dos tratamentos não fúteis (ex.: sedoanalgesia individualizada, reavaliação do suporte ventilatório).

Figura 1. Algoritmo para a tomada de decisão ante um paciente crítico terminal



Tanto na sociedade leiga quanto na área médica os debates sobre as condutas a serem tomadas no final da vida e os cuidados paliativos têm sido crescentes, tornando primordial a discussão que vise melhor definição de temas polêmicos, gerados pela tecnocracia do morrer. Azoulay *et al* [10], com o intuito de reconhecer a prevalência, características e fatores de risco para os conflitos em UTI, realizaram um *survey* onde obtiveram respostas de 7.498 intensivistas que trabalhavam em 323 UTIs pertencentes a 24 países.

Os autores detectaram que conflitos eram percebidos em 71,6% dos participantes, sendo mais comum entre os médicos e os profissionais de enfermagem (32,6%). Também foram comuns os problemas entre os profissionais de enfermagem (27,3%) e os funcionários e familiares dos pacientes (26,6%). As principais fontes de conflito detectadas foram a falta de apoio psicológico, a ausência de reuniões de equipe e os problemas no processo de tomada de decisão. A maioria dos conflitos relatados foi considerada grave, associados à tensão do trabalho. A readequação da carga de trabalho, o treinamento para a melhoria da comunicação e do tratamento a ser fornecido ao paciente terminal e seus familiares emergiram como importantes alvos potenciais para a resolução dos conflitos apontados.

Principalmente nas UTIs, enfoca-se o tópico sobre o LET, que gera o debate sobre a diferença entre eutanásia e ortotanásia. Kuschner *et al* [2] publicaram um trabalho com a avaliação de quatro casos clínicos onde a morte dos pacientes foi precedida da retirada da ventilação mecânica, do tubo orotraqueal, da diminuição da fração inspirada de oxigênio e/ou de drogas vasoativas.

Esses casos foram avaliados por um comitê que considerou éticas as atitudes médicas tomadas. Foi então desenvolvido um protocolo com metas para a otimização da tomada de decisão sobre LET, que aconselhou que deviam ser levados em consideração o diagnóstico e o prognóstico da doença, o desejo prévio do paciente, o desejo dos seus familiares e a avaliação quanto a possibilidade de doação de órgãos. Foi também sugerida a priorização quanto a adequação da sedoanalgesia, a avaliação da descontinuação da ventilação mecânica, a reavaliação da necessidade de nutrição artificial e de hidratação e o acompanhamento psicossocial e espiritual de todos os envolvidos no processo. A conclusão principal foi a de que deve haver um treinamento continuado de cuidados paliativos para os profissionais que trabalham em UTI.

São descritos dois modelos de cuidados paliativos nas UTIs. O modelo consultor é baseado na figura de um "expert" que possa interagir com os pacientes e seus familiares, particularmente com aqueles onde é identificado alto risco de que venha a ocorrer má evolução. A segunda abordagem é o modelo integrativo, onde os funcionários das UTIs são treinados para fornecer na prática diária os cuidados paliativos para todos os pacientes nelas internados, e a seus familiares. Vantagens e desvantagens são descritos nesses dois modelos.

Ressalta-se como vantagem do primeiro modelo a continuidade do tratamento após a alta da UTI e a facilitação da transferência dos pacientes. No modelo integrativo nota-se como vantagem o treinamento dos intensivistas, a implantação dos cuidados paliativos nesses setores e o tratamento efetuado de forma completa aos pacientes críticos. São apontadas como desvantagens do modelo consultor a falta de familiaridade com as especificidades do tratamento crítico por parte do consultor e a falta de incentivo à implantação de cuidados paliativos nas UTIs. As diferenças culturais e técnicas das UTIs e a necessidade de um outro time de profissionais para a condução do tratamento dos pacientes que recebam alta dessas unidades são citadas como desvantagens do modelo integrativo [11].

Um estudo sobre a integração de paliativistas na UTI constatou que a maioria dos familiares daqueles que estão morrendo têm necessidade de apoio espiritual. Foi apontado pelos autores que a avaliação da equipe de paliativos levou a desconexão da ventilação mecânica em 29% e a interrupção da administração de agentes inotrópicos em 15,9% dos pacientes críticos terminais. Foi também verificado aumento da formalização de diretivas antecipadas, melhor controle da dor e menor incidência da solicitação de exames [12]. Independente da forma de implantação de cuidados paliativos nas UTIs, o incontestável é que todos os pacientes críticos devem receber esses cuidados e também deve ser estimulado o treinamento adequado dos intensivistas para a promoção dos mesmos.

Uma visão ampla do tratamento ao paciente crítico permite a constatação de que esse tratamento pode ser subdividido em fases [13]. Numa primeira fase o óbito é pouco provável e o enfoque terapêutico principal é o curativo, devendo a ênfase assistencial estar focada na sustentação dos sistemas vitais e na recuperação plena do paciente. Na segunda, a equipe da UTI percebe que a condição clínica do paciente não responde, ou tem resposta insuficiente aos recursos utilizados, havendo crescente tendência do desfecho à irreversibilidade. Neste caso, a morte é prevista para dias, semanas ou meses. Numa terceira fase, a condição clínica do paciente permite a constatação da irreversibilidade da doença com a possibilidade da morte iminente, em horas ou dia.

Os cuidados paliativos nas UTIs devem ser enfocados nessas diferentes etapas, assumindo um modo de importância crescente da primeira à terceira fase. Destaque-se que em todos os momentos os

aspectos socioculturais dos pacientes e seus familiares devem ser respeitados. Para todos os doentes críticos é aconselhado verificar a existência de diretivas antecipadas, que sejam estimuladas a avaliação interdisciplinar de diagnóstico, prognóstico e tratamento, e que seja verificado o entendimento dos familiares e a identificação de potenciais conflitos (Quadro 2).

Quadro 2. Sugestões para a implantação de cuidados paliativos na UTI

Nas primeiras 24 horas de internação: identificar a existência de diretivas antecipadas. Avaliar as necessidades dos familiares. Obter o prognóstico da equipe. Efetuar o planejamento terapêutico.
Nas primeiras 72 horas de internação: providenciar conferência com familiares. Checar o entendimento da informação. Identificar potenciais conflitos.

Aderindo a realidade mundial, em 2010 foi realizado o IIº Fórum do Grupo de Debates sobre o Fim da Vida do Cone Sul, que teve por objetivo a elaboração de recomendações pertinentes aos cuidados paliativos a serem prestados aos pacientes críticos.

Os participantes do fórum, considerando os novos conceitos da paliação – que busca dar ao paciente e a seus familiares a melhor qualidade de vida possível; que está indicada para o enfermo que convive ou apresenta risco de desenvolver uma doença que ameaça a vida, independentemente do diagnóstico, prognóstico ou idade –, que pode ser complementar ao tratamento modificador da doença ou, em algumas situações, o único tratamento, concluíram que todos os pacientes internados em UTI devam receber cuidados paliativos. Para tal, o médico intensivista deve ter conhecimento e competência sobre os aspectos que abrangem os cuidados no final da vida, incluindo o trabalho multiprofissional, os aspectos éticos e técnicos das diferentes modalidades da recusa ou suspensão de terapia e a utilização de sedoanalgésicos ou métodos não farmacológicos que possam diminuir o sofrimento durante o processo do morrer [13].

O crescente debate sobre cuidados paliativos em UTI visa diminuir o estresse daqueles que trabalham nessas unidades e otimizar o tratamento dos pacientes críticos. Está emergindo como área abrangente de especialização em UTI, por exigir conhecimentos e competências específicas [14].

É importante que o ser humano possa estar o mais lúcido possível quando da iminência de sua morte. Dessa forma, podem ocorrer momentos primordiais de despedida e resolução de possíveis conflitos. Entretanto, em determinadas situações, os pacientes críticos necessitam sedação profunda para o alívio de seus sofrimentos. Nesses casos está indicada a sedação paliativa, caracterizada por sedação profunda e contínua, objetivando reduzir o nível de consciência do paciente e cuja intenção primordial é aliviar os sintomas refratários em enfermos com doença terminal. Assim, deve-se priorizar a suspensão de qualquer intervenção fútil e o controle dos sintomas. A dor é a principal fonte de desconforto, mas outros sinais e sintomas não podem ser menosprezados. No final da vida o reconhecimento precoce e a avaliação sistemática dos sintomas são os "sinais vitais" do paciente terminal.

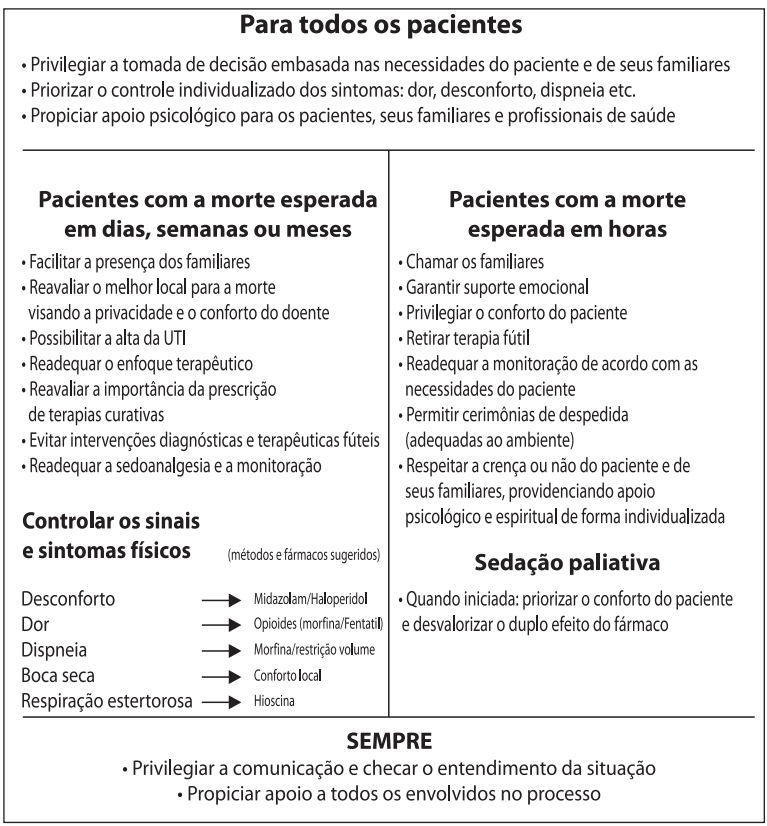
A sedação paliativa precisa ser fundamentada e descrita em prontuário após o esclarecimento e aceitação do paciente, se possível, e de seus familiares. É um procedimento justificável do ponto de vista ético-legal. No entanto, faz-se necessário que sejam estabelecidos os critérios sobre as dosagens de medicamentos, bem como os de sua correta aplicação. A sedação paliativa devidamente protocolizada fundamenta a conduta dos médicos para salvaguardar a dignidade humana de seu paciente no sentido de evitar um final de vida com insuportáveis sofrimentos. Os pacientes devem ser mantidos sob vigilância contínua, para reavaliação de suas necessidades. Coquetéis de sedativos usados sem critério e titulação de doses são condenáveis, quer do ponto de vista ético quer técnico [15].

Tendo em vista a literatura revisada, pode-se sugerir que, para a implantação de cuidados paliativos nas UTIs, sejam priorizadas ações integradas que busquem a avaliação do entendimento de todos os envolvidos no processo sobre a situação clínica do paciente (Quadro 3). Após essa etapa é indicada a aplicação de protocolos para que sejam seguidos os cuidados paliativos (Figura 2).

Quadro 3. Ações integradas para os cuidados paliativos em UTI

Reavaliação contínua do entendimento da situação clínica do paciente
Junto aos profissionais: abordar as diferenças de opinião entre a equipe médica e multiprofissional. Realizar reuniões periódicas para a reavaliação das condutas tomadas.
Junto ao paciente (se possível) e seus familiares: separar os boletins médicos da conferência familiar. Informar e verificar o entendimento.
Em casos de conflitos de opiniões: buscar estratégias para a resolução dos conflitos. Sugere-se mediação por meio dos comitês de ética, equipes de cuidadospaliativos etc.

Figura 2. Sugestão de protocolo para a implantação de cuidados paliativos nas UTIs



Considerações finais

Embora a paliação ainda não esteja integrada à rotina da maioria das UTIs, pode-se inferir que a implantação universal de sua filosofia é uma forma cabível à solução de muitos dos dilemas apontados neste artigo. Voltando a citar as palavras de Hipócrates sobre o papel da medicina ser também "*recusar-se a tratar daqueles que foram vencidos pela doença, entendendo que, diante de tais casos, a medicina torna-se impotente*", pode-se afirmar, de forma paliativista, que para aquele vencido pela doença a medicina tem muito a oferecer. Controlando a sua dor, ansiedade e desconforto irá lhe proporcionar uma vida com qualidade até o momento de sua morte.

Referências

1. ARAUJO NETO, J. P. Centro de tratamento intensivo e anestesiologia. **Revista Brasileira de Anestesiololgia**, v. 33, n. 1, p. 63-5, 1983.

2. KUSCHNER, W. G et al. Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures. **Chest**, v. 135, n. 1, p. 26-32, jan. 2009. Disponível em: <http://chestjournal.chestpubs.org/content/135/1/26.full.html>. Acesso em: 23 set. 2011.

3. MORITZ, R. D et al. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 21, n. 2, p. 141-7, 2009.

4. LANKEN, P. N et al. An official american thoracic society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 177, p. 912-27, 2008.

5. CURTIS, J. R et al. Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 178, p. 269-75, 2008.

6. GRIES, C. J et al. Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. **Chest**, v. 133, p. 704-12, 2008.

7. VIEIRA, I. C. S. **Avaliação da expectativa da população leiga sobre a terminalidade da vida**. 2010. 39p. Monografia (graduação em Medicina) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

8. MORITZ, R. D et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-8, 2008.

9. MORITZ, R. D et al. I Fórum do grupo de estudos do fim da vida do Cone Sul: proposta para atendimento do paciente portador de doença terminal internado em UTI. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 21, n. 3, p. 306-9, 2009.

10. AZOULAY, E et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the Saps 3 database. **Intensive Care Medicine**, v. 35, n. 4, p. 623-30, 2009. Epub 2008 Oct 10.

11. NELSON, J. E et al. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the Ipal-ICU project (improving palliative care in the ICU). **Critical Care Medicine**, v. 38, n. 9, p. 1765-72, 2010.

12. O'MAHONY, S et al. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. **Palliative Medicine**, v. 24, p. 154, 2010. Originally published online 13 October 2009.

13. MORITZ, R. D et al. II Fórum do grupo de estudos do fim da vida do Cone Sul: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 24-9, 2011.

14. TRUOG, R. D et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. **Critical Care Medicine**, v. 36, p. 953-63, 2008.

15. NUNES L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

Cuidados de final de vida na criança

Jefferson P. Piva
Patrícia M. Lago

Introdução

A proliferação das unidades de tratamento intensivo pediátrico (Utip) e neonatal (Utin) que dispõem de tecnologias avançadas e tratamentos mais eficazes modificou a evolução de diversas doenças, permitindo a sobrevivência de crianças até pouco tempo consideradas inviáveis e que morriam precocemente. A taxa de mortalidade nas Utips vem declinando acentuadamente, situando-se, hoje, em torno de 4% a 10%. Em contrapartida, houve aumento no número de crianças portadoras de sequelas graves, dependentes de tecnologia e com reduzida expectativa de vida. Muitas delas necessitam de repetidas internações hospitalares, inclusive na fase final da doença que antecede o óbito [1-3].

Tem sido demonstrado que muitas crianças em fase terminal de doença irreversível quando internadas em Utip acabam recebendo tratamento centralizado na cura (nesse caso inalcançável), desconsiderando os cuidados paliativos e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida [4-10]. A limitação de suporte vital em Utips brasileiras tem oscilado entre 35% e 55% [7-10], diferentemente do observado nas Utips europeias, canadenses e norte-americanas, onde a imensa maioria dos óbitos apresenta algum tipo de limitação de suporte vital (retirada ou não oferta de tratamento excepcional ou, ainda, não reanimação), denotando ser uma morte esperada e atribuída ao curso natural do estado terminal de enfermidade refratária ao tratamento [4-6].

Em nosso meio, essa dificuldade no manejo de crianças em fase final de vida tem como principais justificativas os receios de ordem legal (ou de infração ética) e a falta de ensino e treinamento (tanto na graduação como na residência médica) para lidar com os aspectos que envolvem o final de vida, tais como fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais (cuidados paliativos) [4,7-10]. Consequentemente, pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos ressentem-se da falta desse treinamento, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa, mesmo nos casos onde essa prática se mostre ineficaz.

O amparo ético para limitação de esforços terapêuticos em crianças em fase terminal de doença irreversível

Alguns médicos, ao limitar a terapêutica curativa em pacientes em fase final de doença irreversível e progressiva, receiam estar infringindo o atual Código de Ética Médica nos arts. 1º (*É vedado ao médico causar dano ao paciente por ação ou omissão, caracterizável como imperícia, imprudência ou negligência*) e 32 (*É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente*) [11]. Evidentemente, a expressão "*em favor do paciente*", constante no art. 32, se refere às intervenções benéficas para aquele paciente, naquele estágio da doença, e não ato compulsório de oferecer todo o disponível.

O atual Código de Ética Médica (2010) tornou explícita, em vários artigos e incisos, a necessidade e o dever ético de o médico evitar esforços extraordinários e prover cuidados paliativos para pacientes vítimas de doença incurável e terminal, tais como: Capítulo 1 - Inciso XXII (*Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados*); art. 36, parágrafo 2º (que veda ao médico abandonar paciente sob seus cuidados - *Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, 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*); e o art. 41, que veda ao médico "*Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal*". Mas ressalta no parágrafo único que "*nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal*" [11]. Conclui-se, portanto, que ao atender pacientes em fase final de doença grave e irreversível é dever do médico evitar a obstinação terapêutica, bem como prover a oferta de cuidados paliativos. Em paralelo, o descumprimento dessas diretrizes, nessa situação, representa falta ética.

Deve-se ressaltar, ainda, que tanto no citado art. 41 como em vários outros (inciso XXI e arts. 24 e 34) do atual Código de Ética Médica é enfatizado que essa é uma decisão compartilhada com o paciente e família (como no caso de crianças e pacientes incom-

petentes); sendo expressamente vedadas as decisões unilaterais e centradas exclusivamente na opinião da equipe médica. Tais decisões devem ser devidamente registradas, de forma clara, no prontuário médico do paciente.

Necessidades do final de vida de crianças

Além da dor causada pelo falecimento dos filhos, os familiares têm referido uma série de dificuldades vivenciadas nas Utips nos últimos momentos de vida dos mesmos [12,13], tais como:

a) Informações imprecisas (ou ausentes) em relação à doença, prognóstico, opções terapêuticas à disposição. Além disso, falta de coordenação na comunicação e informações prestadas. É frequente que cada médico tenha sua visão particular e explique de forma diferente o mesmo achado;

b) Falta de rotina e horário regular para entrevistas com o médico assistente;

c) Não há busca pelo consenso na tomada de decisão quanto ao tratamento das crianças, bem como certo distanciamento, sem o devido e esperado envolvimento emocional e solidariedade, por parte da equipe (*"Precisamos sentir que a equipe realmente se importa e que não se trata apenas de um trabalho"*);

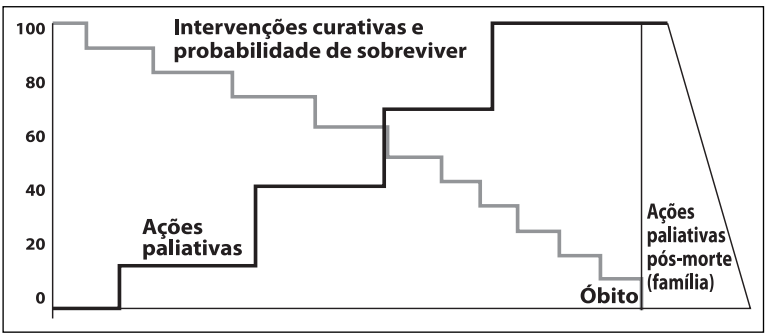
d) Desrespeito na preservação da integridade da relação da criança com pais, irmãos e demais familiares. Rotinas excessivamente rigorosas e imutáveis que desconsideram as necessidades mínimas da criança nessa situação de final de vida (ex.: proibir a visita de um irmão menor ou um amigo de colégio).

No planejamento dos cuidados de final de vida em crianças com doença terminal deve-se considerar que elas apresentam várias diferenças em relação aos adultos nessa situação, tais como [14-16]: doenças peculiares de cada faixa etária e, consequentemente, com necessidades específicas; grande dependência afetiva e personalidade imatura para enfrentar as consequências de uma doença grave, limitante e fatal; mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento; forma diversa de reagir à dor e ansiedade; necessidades metabólicas e farmacocinética específica de cada estágio de

desenvolvimento, entre outras. Portanto, a utilização das mesmas diretrizes de cuidados paliativos para adultos são inaplicáveis e tampouco atendem as necessidades pediátricas [14-16].

Até pouco tempo, se entendia que o emprego de medidas paliativas era apenas considerado nos iminentes momentos que antecediam a morte [1,2,7,16,17]. Dessa forma, o tratamento curativo e os cuidados paliativos situavam-se em polos opostos e excludentes. À medida que ganhamos conhecimento e familiaridade com o atendimento de crianças com dependência tecnológica, portadoras de doenças debilitantes e progressivas, bem como nos casos agudos, mas refratários à terapêutica, aprendemos que esses tratamentos são complementares e integrados (Figura 1) [12-18].

Figura 1. Representação ilustrativa de paciente com doença terminal e irreversível



Observa-se, na Figura 1, que à medida que o quadro progride ocorre inversão entre as intervenções curativas e as ações paliativas: mesmo após a morte ações paliativas são empreendidas visando dar suporte familiar.

Mesmo em países desenvolvidos os cuidados paliativos são solicitados tardiamente e para pequena parcela de candidatos. Em estudo envolvendo menores de um ano que vieram a falecer em Utips e Utins, os cuidados paliativos foram solicitados e providos ao redor de 2,5 dias antes do óbito e para menos de 15% dos óbitos [16].

A Academia Americana de Pediatria e a Organização Mundial da Saúde propõem que o modelo a ser aplicado em crianças adote simultaneamente a administração de cuidados curativos e paliativos (ver Figura 1), com preocupação nos aspectos físicos, psíquicos e espirituais. O

objetivo é oferecer a melhor qualidade de vida para pacientes e suas famílias, consistente com o melhor que a medicina possa oferecer para também atender aos seus valores e necessidades [8,12,14,15]. Deve-se ressaltar, ainda, que os cuidados paliativos se estendam além do momento do óbito da criança. Essa família, nos dias e meses posteriores ao óbito do filho, irá necessitar de grande apoio. Pais relataram sentir-se acolhidos e reconfortados por terem a chance de retornar ao hospital e discutir com a equipe médica detalhes ainda obscuros relacionados à perda de seus filhos [13,19-21].

Definindo as intervenções médicas prioritárias no final de vida de crianças

No planejamento e instituição de cuidados paliativos pediátricos algumas etapas fundamentais devem ser adequadamente ultrapassadas para que se obtenha o pleno sucesso (Figura 2), dentre as quais ressaltamos:

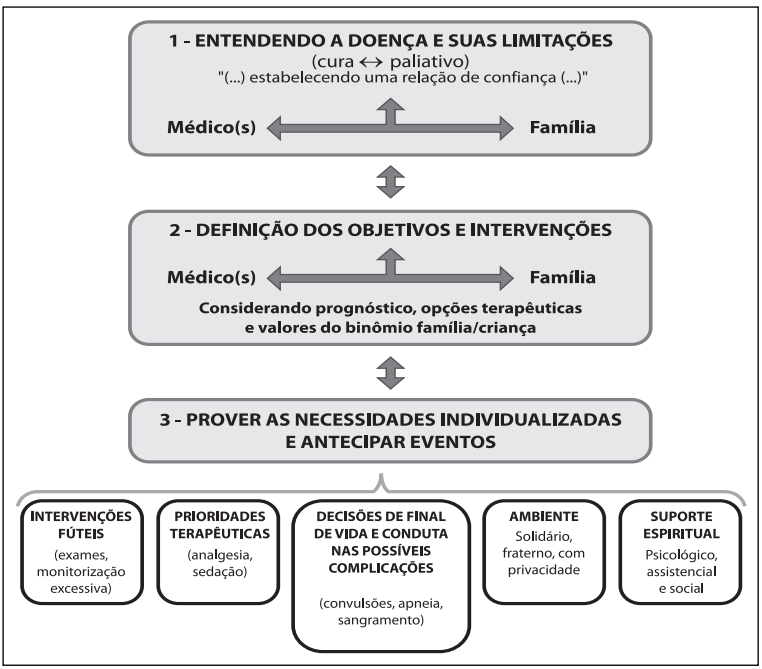
1. *O entendimento da doença, o tratamento disponível e possíveis limitações* – em última análise, está sendo definida ou estimada a probabilidade de cura daquela doença naquela criança. Os diversos índices prognósticos existentes mostram-se sensíveis e específicos para serem aplicados em grupos de pacientes, mas com baixa acurácia quando aplicados em apenas um indivíduo [1,8,22-24]. O grau de reversibilidade de uma doença é baseado em dados objetivos (p.ex.: tomografia computadorizada, exame anatomopatológico etc.) e em aspectos subjetivos (resposta ao tratamento, estadiamento clínico, experiência prévia, índices prognósticos e relatos de casos semelhantes na literatura). Desse conjunto de dados estabelece-se um consenso na equipe médica sobre a potencial reversibilidade (ou não) da doença daquele determinado doente [8,17,22-24].

O consenso sobre a irreversibilidade é, muitas vezes, um lento processo de ser alcançado com a equipe médica. Informações antagônicas e perspectivas conflitantes por parte de membros da equipe médica em relação às possibilidades terapêuticas podem ser fatores desagregadores e causadores de muita ansiedade, o que influenciará todo o longo caminho posterior. Portanto, antes da obtenção do consenso na equipe médica, esse ambiente de incerteza não deveria ser estendido à família [8,17,23,24].

À medida que o consenso se estabelece na equipe médica, a família é progressivamente envolvida no processo decisório, por meio de discussão franca, objetiva e serena. Independente do grau de instrução, os familiares desejam ser ouvidos, entender e participar nas decisões relacionadas ao final de vida de seus filhos. Entretanto, a família (a exemplo do que ocorreu com o grupo médico) necessita de tempo e provas concretas para convencer-se de que o quadro é irreversível, não responsivo ao tratamento ou em fase terminal de doença.

Para conduzir esse processo, a equipe médica deve manter um ambiente de confiança, respeito e solidariedade, propício para o entendimento. É o momento de escutar muito, responder de forma objetiva, direta e o mais simples possível aos questionamentos, evitando o jargão técnico e a imprecisão estatística que em nada contribui nessa ocasião. Deve-se ter claro que cada pessoa (ou família) tem o seu tempo de convencimento [8,12,17,23,24].

Figura 2. Representação ilustrativa das diversas etapas a serem ultrapassadas na definição de intervenções médicas necessárias em crianças com doença terminal e irreversível



O conflito, nessa hora, é quase regra. Não surpreende que a raiva e a desolação sejam dirigidas ao portador da má notícia. Esse sentimento é transitório e fugaz, podendo prolongar-se no caso de a equipe médica responder com agressividade ou distanciamento a uma possível mudança de comportamento por parte dos familiares [8,12,13,19-21,24]. Para vencer esse momento crucial e delicado, a equipe deve mostrar-se cordial e solidária, evitar responder a provocações e manter o foco da discussão "na busca do melhor a ser feito para atender às necessidades daquela criança, naquela situação". À proporção que a família perceba ser esse o objetivo e a motivação que move a equipe médica em relação ao atendimento de seu filho, o relacionamento progressivamente muda para um ambiente de confiança e cumplicidade [8,17,23,24].

É aceitável e previsível que ocorram avanços e retrocessos no entendimento, por parte da família, quanto à irreversibilidade da doença. A evolução é lenta, sendo necessário demonstrar várias vezes, por exames ou provas clínicas, que o estágio de doença é aquele. Enquanto não houver esse entendimento, não há como evoluir na discussão para o estágio de definição de prioridades de tratamento (curativo e paliativo) [8,17,23].

2. *Definição dos objetivos e intervenções médicas* – obviamente, a família encontra-se desolada frente à irreversibilidade da doença e iminente morte de seu filho. É evidente que necessitará muito apoio e ajuda na discussão da terapêutica (curativa e paliativa) a ser ofertada a partir dessa nova realidade [8,17-21,23]. Erro frequente é a decisão de limitação de suporte vital ser adotada de forma unilateral pela equipe médica, sem o envolvimento da família no processo decisório. Em nosso meio a participação dos familiares no processo decisório envolvendo pacientes adultos e pediátricos em fase final de vida oscila entre 8% e 50% [7-10].

Em paralelo, deve-se evitar cair no outro extremo quando da aplicação do princípio de respeito à autonomia. A imensa maioria das famílias deseja muito ser ouvida ("ter direito a voz"), mas de forma alguma pretende ter controle da situação e ser a responsável pela definição final em relação a cada medida terapêutica [12]. A habilidade da equipe médica em conduzir essa discussão pode representar a diferença entre a paz de espírito da família (por entender que o melhor a seu alcance foi ofertado nos últimos momentos de vida de seu filho) ou a culpa permanente (por sentir-se responsável pelo sofrimento e morte do ente querido) [8,17-21,23] .

Cabe à equipe médica conduzir a discussão mediante um diálogo franco e em clima de confiança, solidariedade e compreensão, apresentando as vantagens e desvantagens de cada opção terapêutica [8,12,14,22-24]. É fundamental que também escute e identifique valores e prioridades que aquela família possui e adota (consciente ou inconscientemente), para guiar e motivar suas decisões. De posse dessas informações, poderá eleger e sugerir as opções terapêuticas mais apropriadas às necessidades do binômio família/criança. A partir desse momento, inicia-se a transição e complementação das intervenções curativas e cuidados paliativos [6,8,19-21,23,25].

3. *Prover as necessidades individualizadas e antecipar eventos* – levando em consideração o estágio da doença (evolução, possíveis complicações, prognóstico a curto e médio prazo) ajustada às expectativas e valores da família/criança, os cuidados paliativos são instituídos visando atender às seguintes prioridades:

a) *Identificar e excluir intervenções fúteis* – são aquelas intervenções que não contribuem para o controle da doença e tampouco para a melhoria na qualidade de vida do paciente [6,8,16,23-25]. Devem, portanto, ser julgadas caso a caso, tais como: qual a necessidade de exames laboratoriais diários? Qual a justificativa para a monitorização invasiva? Por que medir sinais vitais de hora em hora, em prejuízo do sono? Inotrópicos e vasopressores são realmente necessários nesse momento? Qual o benefício da administração de ampla associação de antibióticos, antifúngicos e fatores estimuladores de leucócitos?

b) *Prioridades terapêuticas* – definir as intervenções terapêuticas (curativas e paliativas) realmente apropriadas a cada caso. Em determinado paciente pode ser prioritário indicar uma traqueostomia precoce para evitar o prolongamento do uso de tubo traqueal e a necessidade de sedação excessiva. Não existe definição prévia de qual medida é eficaz ou fútil. Essa definição é feita de forma individualizada, caso a caso, considerando todos os fatores relacionados à doença (estágio e benefício daquela intervenção em termos de cura, retardo da evolução ou impacto na qualidade de vida), aliados às expectativas da família/criança.

À medida que "o cuidar" passa a ser a prioridade, é evidente que a analgesia e a sedação ganham atenção especial [2,6,8,15,23-27]. Nos casos mais graves, a analgesia pode ser mantida com administração inter-

mitente ou infusão contínua de opioides (morfina, fentanil) associada a analgésicos não opioides (dipirona, acetominofen, ibuprofeno). Ao realizar alguma intervenção que promova dor (p. ex.: trocas de drenos/sondas, mudança de decúbito, aspiração traqueal), uma dose suplementar de outro analgésico de curta duração pode ser adicionada (p.ex.: cetamina). Algumas doenças em fase avançada (p.ex.: tumores com metástases ósseas) geram necessidades crescentes de analgesia. Do ponto de vista ético, moral e legal não há como aceitar que o receio de efeitos colaterais impeça o uso de doses crescentes de opioides nessa situação [5,6,8,15,20,24,26].

Muitas vezes, em função do uso prolongado de opioides, mesmo crianças pequenas não obtêm sedação adequada (levando à deprivação de sono) ou apresentam quadro de agitação psicomotora [6,8,26,27]. Visando obter a sedação adequada pode-se utilizar sedativos leves (diazepínicos, hidrato de cloral, prometazina), antipsicóticos (haloperidol e/ou risperidona) ou, ainda, a infusão contínua de dexmedetomidina [27].

c) *Decisões antecipadas de final de vida e possíveis intercorrências* – médicos com alguma experiência no atendimento de crianças gravemente doentes conseguem antever complicações ou manifestações da própria evolução do quadro. É um dever discutir previamente com a família a conduta a ser adotada nessas eventualidades, registrar o plano terapêutico no prontuário, bem como combinar com o médico de plantão o seu manejo em situações como ocorrência de crise convulsiva, piora do quadro respiratório e/ou apneia, sangramento digestivo etc. [6,8,23,25,28]

Por tratar-se de recomendação constante no Código de Ética Médica, as diretrizes de final de vida (ordem de não reanimar, não instituição de determinado tratamento) devem estar adequadamente registradas no prontuário [11]. Devem ser igualmente registradas no prontuário as medidas a serem adotadas em substituição a esses procedimentos (p.ex.: no caso de piora da dispneia, instalar ventilação não invasiva, com prévia definição em relação ao ajuste dos respectivos parâmetros, associados ao aumento na dose de opioides visando diminuir o desconforto e facilitar a ciclagem da ventilação não invasiva) [5,6,8,11,23,26,29].

d) *Mudanças no ambiente* – é evidente que esse é um momento de muito estresse para a criança, família e toda a equipe envolvida no atendimento. Manter essa família em um quarto com maior

privacidade, com possibilidade de iluminação e ventilação natural, longe dos ruídos da Utip e de seus equipamentos é uma prioridade [2,12,13,20,24,25,27]. Viabilizar a entrada de objetos valorizados pela criança (p.ex.: videogames, computador com internet, aparelho portátil de som) e estimular as visitas e a interação com os familiares, mantendo-a fora da cama, são medidas altamente valorizadas pelo binômio família/criança [6,14,20,25,27,30].

e) *Envolvimento da equipe multidisciplinar* – os cuidados paliativos baseiam-se na presença ativa de uma equipe multidisciplinar que será maior ou menor de acordo com cada local e situação [2,12,14,16,25]. Entretanto, além do(s) médico(s) e enfermeiro(s) que prestam atendimento à criança, faz-se necessária a participação ativa de assistente social, serviço de apoio psicológico e/ou psiquiátrico, suporte espiritual (grupos de ajuda, padre, capelão, rabino), terapeuta ocupacional, educadora (musicoterapia, recreacionista), entre outros profissionais [2,12,14,16,19,30].

Com o passar do tempo, a equipe multidisciplinar torna-se parte da "grande família", portanto suas visitas de solidariedade e apoio à família/criança assumem enorme importância e são aguardadas com ansiedade. Cada integrante da equipe multidisciplinar deve ter a exata noção de que qualquer pequeno gesto nesse momento funciona como fonte de energia para essa família/criança e será eternamente lembrado. Em paralelo, o despreparo para dar más notícias, a dificuldade de lidar com a complexidade do momento, associada a deslizes de postura ou comportamento, pode adquirir relevância inimaginável, deixando marcas muitas vezes perenes nessa família [12,13,19-21,25].

A família, fragilizada neste momento de perda, está ávida por solidariedade, respeito e conforto por parte de toda a equipe da Utip. Assim, qualquer pessoa que entrar naquele quarto (quer pessoal da limpeza, nutrição, enfermeiros, médicos, laboratório, raios X etc.) deve apresentar uma postura que reflita solidariedade, respeito e suporte espiritual [12,14,15,19,30].

f) *A criança enfrentando a doença em sua fase terminal* – aprendemos que os adultos, quando afetados por doenças graves, mostram-se carentes, inseguros e altamente dependentes de seus companheiros e familiares. A insegurança e dependência dos familiares é fato característico da criança e, obviamente, atinge níveis altíssimos nessa situação [27-30]. Adicionalmente, a

criança tem um modo peculiar de interagir com o seu meio. Ao invés de diálogo, interage manifestando-se por gestos, jogos e atitudes. Assim, estando submetida a uma série de agressões (punções venosas/arteriais, drenos/sondas, ventilação mecânica) e ao mesmo tempo observando todos que a circundam com um ar circunspecto (inclusive seus pais), há claro entendimento de que "algo não vai bem" [6,15,20,25,27,30]. Dentro do universo infantil, a criança passa a interagir cada vez menos, influindo inclusive em sua nutrição, torna-se passiva frente à dor (sofrendo cada vez mais para "não aparentar sentir dor"), não coopera com o tratamento e, muitas vezes, assume como sua a culpa por "algo não ir bem". Esse ciclo vicioso deve ser evitado e modificado [6,11,15,20,23-25,27,30].

O ambiente deve ser o mais favorável e positivo possível. Os pais, familiares e toda a equipe devem ser fontes de confiança, suporte espiritual e muita solidariedade. Temos testemunhado que crianças envolvidas em um ambiente favorável suportam e ultrapassam com coragem e dignidade as agruras dos últimos momentos de vida. Permitem-se interagir e ter um comportamento ativo até os últimos momentos [14,15,18,19,24,25,30].

A Academia Americana de Pediatria recomenda, sempre que possível, a inclusão dos pacientes na discussão [14]. Mas o quê, quando e como discutir com uma criança a terminalidade de sua doença? Profissionais da área da saúde, pais e/ou responsáveis devem ter sensibilidade suficiente para não causar dano ou maior estresse psicológico ao discutir esses aspectos com crianças portadoras de doenças limitantes de vida. Deve-se sempre considerar a idade e o nível de desenvolvimento cognitivo da criança e/ou adolescente. Evidentemente, cada novo tratamento a ser instituído deve ser explicado e "desmistificado" [14,15,20,25,27].

A comunicação com a criança apresenta uma complexidade intrínseca em seu entendimento. Crianças e adolescentes nem sempre manifestam sua curiosidade utilizando palavras, mas sim situações similares (histórias) ou "jogos". Ou seja, tanto os pais como a equipe médica devem ir "tateando o terreno", identificando (decodificando) os questionamentos e discutindo-os a partir de alternativas mais simples, sempre levando em consideração o universo da infância. Evitam-se "explicações minuciosas" que são geradoras de maior ansiedade, medo e fantasias. As respostas devem ater-se aos limites manifestos pela criança [2,12,14,15,20,24,27].

g) *Apoio à família após a morte de seu filho* – vários relatos da literatura demonstram a necessidade de apoio às famílias cujo filho morreu [12-14,19,21]. Entre as principais vantagens destacam-se: sentir-se valorizados e confortados ao rediscutir a morte com os médicos que os haviam atendido; a nova entrevista permite melhor entendimento e auxilia na elaboração do luto; entenderem a iniciativa como demonstração de que o "melhor foi feito por seu filho".

Após o óbito, atenção especial deve ser também dada à própria equipe assistencial. Após alguns dias, é recomendável realizar uma reunião permitindo que todos expressem seus sentimentos e crítica(s) em relação aos cuidados e tratamento oferecido naquela situação. Esse encontro serve para auxiliar a elaboração do luto e para permitir ajustes e implementações nos cuidados paliativos. Caso o hospital possua comissão de bioética e/ou de cuidados paliativos, é altamente recomendável que coordenem e participem ativamente dessa reunião de reavaliação [16,18,21]. Alguns estudos têm demonstrado que médicos jovens e residentes referem grande benefício após as mesmas [31].

Considerações finais

Apesar de todos os avanços obtidos na medicina atual, o nosso compromisso continua o mesmo que fizemos por ocasião da diplomação (*"Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém"*. É evidente que, na ocasião, não considerávamos apenas os pacientes curáveis. Fizemos este juramento para segui-lo, inclusive naqueles com doença irreversível e sem chances de recuperação. A sociedade espera que pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos, utilizando seus conhecimentos, liderança e respeitabilidade, incorporem estratégias de cuidados paliativos para atender pacientes moribundos, aliviando seus sofrimentos, respeitando suas dignidades e atendendo suas necessidades dentro dos melhores parâmetros científicos e éticos.

Referências

1. PIVA, J et al. The burden of paediatric intensive care: a south american perspective. **Paediatric Respiratory Reviews,** v. 6, v. 160-5, 2005.

2. CARTER, B et al. Circunstances surrounding death of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. **Pediatrics**, v. 114, p. 361-6, 2004.

3. TRAIBER, C et al. Profile and consequences of children requiring prolonged MV in three Brazilian Picu. **Pediatric Critical Care Medicine**, v.10, p. 272-380, 2009.

4. DEVICTOR, D.; NGUYEN, D. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between northern and southern European pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 5, p. 211-5, 2004.

5. ZAWISTOWSKI, C.; DEVITA, M. A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life sustaining treatment. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 5, p. 216-22., 2004.

6. TRUOG, R. D.; MEYER, E.; BURNS, J. P. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 34, suppl., p. S373-9, 2006.

7. KIPPER, D et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil**. Pediatric Critical Care**, v. 6, p. 258-63, 2005.

8. LAGO, P. M et al. End of life care in children: the Brazilian and the international perspectives. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, supl., p. S109-16, 2007.

9. PIVA, J et al. Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. **Journal of Medical Ethics**, v. 36, p. 344-8, 2010.

10. LAGO, P. M et al. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 9, p. 26-31, 2008.

11. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Novo Código de Ética Medica (2010). Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>. Acesso em: 18 jul. 2010.

12. MEYER, E et al. Improving quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent´s priorities and recommendations. **Pediatrics,** v. 117, p. 649-657, 2006.

13. ABIB, G.; PIVA, J. Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica. 2010. Dissertação (pós-graduação em Pediatria) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

14. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on bioethics and committe on hospital care. Palliative care for children. **Pediatrics,** v.106, p. 351-7, 2000.

15. KANG, T et al. Pediatric palliative, end-of-life, and breavement care. **Pediatric Clinics of North America**, v. 52, n. 4, p. 1029-46, Aug. 2005.

16. PIERUCCI, R.; KIRBY, R.; LEUTHNER, S. End of life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultanting service. **Pediatrics**, v.108, p. 653-60, 2001.

17. PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Bioética**, v.1, p. 139-44,1993.

18. WHO. WHO definition of palliative care. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Access: 18 Jul. 2010.

19. NELSON, J et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 38, p. 808-18, 2010.

20. MEYER, E et al. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 30, p. 226-31, 2002.

21. MEERT, K et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. **Journal of Pediatrics**, v. 151, p. 50-5, 2007.

22. SOARES, M.; TERZI, R. G.; PIVA, J. P. End-of-life care in Brazil. **Intensive Care Medicine**, v. 33, p. 1014-7, 2007.

23. MORITZ, R. D et al. 1st Forum of the Southern Cone end-of-life study group: proposal for care of patients, bearers of terminal disease staying in the ICU. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 21, p. 306-9, 2009.

24. DEVICTOR, D.; LATOUR, J. M.; TISSIE, P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the pediatric ICU**. Pediatrics Clinics of North America**, v. 55, p. 791-804, 2008.

25. LAGO, P.; GARROS, D.; PIVA, J. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v.19, n. 3, p. 359-63, set. 2007.

26. HEWITT, M et al. Opioid use in palliative care of children and young people with cancer. **Journal of Pediatrics**, v. 152, p. 39-44, 2008.

27. KERSUN, L.; SHEMESH, E. Depression and anxiety in children at the end of life. **Pediatrics Clinics of North America**, v. 54, p. 691-708, 2007.

28. WUSTHOFF, C. J.; SHELLHAAS, R.; LICHt, D. J. Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: seizures, agitation, and spasticity. **Pediatrics Clinics of Northe America**, v. 54, p. 709-33, 2007.

29. MUNSON, D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. **Pediatrics Clinics of Northe America**, v. 54, p.773-85, 2007.

30. MCSHERRY, M et al. Psychosocial and spiritual needs of children living with a life-limiting illness. **Pediatrics Clinics of Northe America**, v. 54, p. 609-29, 2007.

31. HOUGH, C. L et al. Death rounds: end-of-life discussions among medical residents in the intensive care unit. **Journal of Critical Care,** v. 20, p. 20-5, 2005.

Cuidados paliativos em neonatologia

Jussara de Lima e Souza

Introdução

A evolução tecnológica tem facilitado muito o viver, e isto é particularmente verdadeiro nas unidades de terapia intensiva neonatal. Equipamentos modernos e novas possibilidades de tratamentos têm permitido a sobrevivência de crianças prematuras extremas e malformadas [1, 2].

Na UTI neonatal o começo e o final de vida se aproximam e a equipe profissional tem que estar atenta ao risco de adoção de medidas terapêuticas fúteis, ante a dificuldade de lidar com a perda de um recém-nascido [3].

O primeiro passo deste processo é a determinação do diagnóstico e prognóstico. As decisões seguintes poderão ser feitas com base na futilidade do tratamento ou na qualidade de vida. A definição dos limites de viabilidade em cada serviço passa por discussões de dilemas éticos, morais, legais e emocionais da equipe profissional e dos familiares dos pacientes [4-19].

Nas situações que envolvem a morte de um recém-nascido, ou mesmo a perda gestacional, devemos estar alertas tanto ao conforto da criança quanto às necessidades da família.

De forma equivocada, alguns profissionais entendem que a perda no período neonatal é mais fácil, pois ainda não se estabeleceu o vínculo entre familiares e crianças. Quando um casal "engravida", são feitos planos de futuro e de continuidade da família. O parto prematuro, a malformação e, principalmente, a morte rompe com essas expectativas.

A internação na UTI neonatal, por si só, promove uma situação de perda: a do "bebê sonhado" – o qual precisará ser substituído pelo "bebê real", que muitas vezes em nada se parece com a criança planejada [20,21].

Cuidado paliativo perinatal

A evolução tecnológica também possibilita que o diagnóstico de

uma doença ameaçadora da vida possa ser feito antes mesmo do nascimento. Em alguns casos, até a morte acontecerá antes de a criança nascer. Assim, o cuidado paliativo perinatal pode ser instituído em diferentes fases do atendimento:

Pré-natal

As gestantes que apresentem patologias que possam vir a aumentar o risco de parto prematuro ou que tenham tido diagnóstico de malformações fetais incompatíveis com a vida devem ter um atendimento diferenciado no pré-natal. Neste atendimento faz-se necessário esclarecimentos quanto a riscos, propostas terapêuticas e prognóstico. Adicionalmente, deve ser proporcionado o conhecimento prévio da equipe de atendimento neonatal e do possível local de internação da criança após o nascimento, caso necessário. Isto poderá reduzir o estresse provocado pelo desconhecimento e transferência de cuidado – antes obstétrico e, posteriormente, pediátrico.

Sala de parto

A sala de parto não deve ser local de discussão sobre a limitação de tratamento, se não houve diagnóstico prévio ou discussão anterior com os familiares [22]. Mas não devemos, também, deixar de lado as discussões feitas pela Academia Americana de Pediatria que sugere limitação de tratamento, com proposta de não reanimação ou interrupção da mesma, para pacientes com diagnóstico pré-natal bem definido de malformações letais, prematuridade extrema e anóxia neonatal não responsiva [23,24].

Unidade de internação neonatal (UIN)

Alguns pacientes podem ser eleitos para o atendimento em cuidados paliativos [25,26]:

- pacientes com falha terapêutica (morte inevitável, apesar do tratamento). Exemplos: choque refratário, hipoxemia refratária;
- pacientes malformados, com defeitos estruturais específicos, in-

compatíveis com a vida (ex. síndrome de Edwards, síndrome de Patau, hidranencefalia, agenesia renal) ou prematuro extremo (<24 semanas e <500g);

- pacientes prematuros com complicações clínicas e consequente evolução para cronicidade;
- pacientes anoxiados, com sequelas neurológicas graves;
- outros pacientes a serem definidos pela equipe (casos de processo de morte com inversão de expectativas e/ou graves sequelas).

Ambulatório de seguimento

Alguns pacientes crônicos, com prognóstico reservado, podem receber alta hospitalar e deverão ser acompanhados por uma equipe atenta para a melhoria da qualidade de vida tanto da criança quanto de seus familiares. Este atendimento pode ser realizado em ambulatório de seguimento ou por equipe de atendimento domiciliar, com conhecimento técnico para acompanhamento clínico da criança e sensibilidade para promover apoio aos familiares e discussão quanto à possibilidade de óbito no domicílio.

Uma das dificuldades, caso o óbito ocorra em casa, é a liberação do atestado de óbito. Os pais necessitarão de orientação quanto ao serviço a ser acionado para a elaboração do documento.

Cuidado paliativo

As doenças ameaçadoras da vida, que acometem as crianças no período perinatal, podem levar ao óbito em qualquer fase da vida, mesmo antes do nascimento ou, até, no momento do parto. A equipe precisará estar atenta às necessidades de tratamento paliativo para a criança e o devido acolhimento aos familiares. Autores nacionais [13,27] exemplificam como os cuidados, curativos e paliativos podem ser priorizados.

Proposta geral de tratamento paliativo

- Analgesia e sedação, se necessárias. Nesse sentido, devemos sistematicamente utilizar as escalas de avaliação de dor [28-31]. Ex.: Nips e Pipp (vide tabelas a seguir);
- Cuidados básicos de enfermagem;
- Aquecimento, do modo que melhor proporcionar a possibilidade de alta hospitalar;
- Alimentação enteral, quando possível;
- Hidratação endovenosa: soro de manutenção (via umbilical ou venóclise periférica);
- Manter suporte respiratório já iniciado (se, em ventilação mecânica, redimensionar para parâmetros de suporte fisiológico);
- Tratamento sintomático diante de desconforto aparente.

Tabela 1. Escala de dor Nips (Neonatal Infant Pain Score)

		Pontos			**Pontos**
Expressão facial	Relaxada	0	Braços	Relaxados ou imobilizados	0
	Contraída	1		Fletidos ou estendidos	1
Choro	Ausente	0	Pernas	Relaxadas ou imobilizadas	0
				Fletidas ou estendidas	1
	Resmungos: Fraco	1	Estado de consciência	Dormindo ou acordado: calmo	0
	Vigoroso	2			
Respiração	Normal	0		Desconfortável	1
	Alterada/ irregular	1			

Considerar presença de dor quando os pontos da escala somarem 4 ou mais (Fonte: modificado de Blackbook.com.br).

Tabela 2. Escala de dor Pipp (Premature Infant Pain Profile)

		Pontos			Pontos
Idade gestacional	≥ 36 semanas	0	Aumento da FC após o procedimento	Aumento de 0 a 4 bpm	0
	32 a 35 sem. e 6 dias	1		Aumento de 5 a 14 bpm	1
	28 a 31 sem. e 6 dias	2		Aumento de 15 a 24 bpm	2
	< 28 semanas	3		Aumento superior a 25 bpm	3
Estado de alerta observado por 15 segundos antes do procedimento	Acordado e ativo, olhos abertos e com movimentos faciais	0	Queda na saturimetria após o procedimento	Queda de 0% a 2,4%	0
	Acordado mas quieto, olhos abertos e sem movimentos faciais	1		Queda de 2,5% a 4,9%	1
	Dormindo e ativo, olhos fechados e com movimentos faciais	2		Queda de 5,0% a 7,4%	2
	Dormindo mas quieto, olhos fechados e sem movimentos faciais	3		Queda de 7,5% ou mais	3

Imediatamente após o procedimento, observar durante 30 segundos os três sinais faciais abaixo. Considerar máximo se o sinal está presente por mais de 70% deste tempo; moderado, se presente entre 40% e 69% do tempo; mínimo, se entre 10% e 39% e ausente se menos de 9% do tempo.

Pontos	0	1	2	3
Testa franzida	Ausente	Mínimo	Moderado	Máximo
Olhos espremidos	Ausente	Mínimo	Moderado	Máximo
Sulco nasolabial	Ausente	Mínimo	Moderado	Máximo

A escala vai de 0 a 21. Escores acima de 6 mostram dor leve e acima de 12 apontam a presença de dor moderada ou intensa (Fonte: modificado de Blackbook.com.br)

Proposta de acolhimento à família

A perda de um filho pode cursar com um luto particularmente intenso, complicado e longo, mesmo que a ocorra no período perinatal [31-33].

As expectativas de futuro do filho, criadas pelos pais desde as fases mais precoces da gestação, são frustradas ante um diagnóstico de malformação incompatível com a vida durante o pré-natal, ou logo após o nascimento, em situações de partos extremamente prematuros.

Em algumas situações, a equipe de saúde enfatiza tanto a possibilidade de morte da criança que tal fato vem a dificultar o vínculo entre os pais e seu filho. Dependendo da comunicação do profissional e das condições da família, pode se desenvolver um luto antecipatório, com o distanciamento dos familiares, na tentativa de evitar o sofrimento da perda. Algumas famílias poderão até não se preparar para a sobrevivência e possível alta hospitalar de seu filho, o que pode gerar problemas como o abandono da criança na instituição. No entanto, esse distanciamento não promove bem-estar nem à criança nem à família. É importante que esta família seja apoiada e incentivada a cuidar e estar ao lado de sua criança enquanto a situação clínica permitir. Para tanto, a equipe deverá facilitar a presença dos pais na unidade de internação durante o maior tempo possível [34].

Quando o feto apresenta situações extremas de inviabilidade, alguns serviços oferecem a possibilidade de interrupção da gestação. Contudo, algumas famílias optam pelo parto que aconteça quando a condição clínica de mãe e criança permitirem, para que possam "cuidar do bebê enquanto for possível". A equipe de saúde deverá estar preparada para apoiar esta família em sua decisão, sem julgamento de valores.

Outra condição que não deve ser negligenciada é a atenção às necessidades dos irmãos. Pais tentam manter seus filhos mais velhos afastados do estresse que um diagnóstico de doença grave e risco de morte possam causar. Porém, a falta de informações consistentes, acompanhada do nervosismo, tristeza e raiva que estes pais apresentam, também proporcionam estresse aos irmãos. Por consequência, igualmente, os irmãos devem ser cuidados e, dentro do possível, trazidos às visitas hospitalares.

As informações deverão ser claras e fornecidas de forma consistente pela equipe profissional. Em situações de pioras clínicas, os pais deverão ser informados o mais rapidamente possível, para que possam estar com seus filhos ainda em vida. Se, por qualquer motivo, não for possível que isto aconteça, poderá ser importante que a criança seja mantida na unidade até que seus pais possam vir despedir-se. Para esta despedida é ideal que haja privacidade para a família e, caso seja de seu interesse, com apoio de algum profissional religioso.

Para melhor elaboração da perda, é importante a disponibilização das lembranças na unidade. Para algumas famílias, pode ser necessária a realização de fotografias [35].

Após o óbito, pensando no cuidado para a elaboração do luto, poderá ser feito um agendamento de retorno desta família para uma reunião com a equipe de saúde, com vistas aos esclarecimentos de possíveis dúvidas [36]. Devemos estar atentos para que, na tentativa de consolo da família, não utilizemos as seguintes frases [37]: "Poderia ter sido pior"; "Você poderá ter outro filho"; "O tempo irá curar"; "É melhor que seu filho tenha morrido antes que você se apegasse a ele".

Considerações finais

É importante que a equipe de saúde multiprofissional atuante no cuidado perinatal trabalhe de forma conjunta e integrada para instituir o cuidado paliativo às crianças e seus familiares, cuidando bem da vida e da morte de seus pequenos pacientes.

Referências

1. BOWES Jr, W. A.; HALGRIMSON, M.; SIMMONS, M. A. Results of the intensive perinatal management of very-low-birth--weight infants (501 to 1,500 grams). **Journal of Reproductive Medicine**, v. 23, n. 5, p. 245-50, nov. 1979.

1. STOLL, B et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the nichd neonatal research network. **Pediatrics**, v. 126, n. 3, p. 443-56, sep. 2010.

2. FRISHER, L. A morte de um lactente em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Clínicas Pediátricas da América do Norte**, v. 3, p. 229-37, 1998.

3. BARTON, L.; HODGMAN, J.E. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. **Pediatrics**, v. 116, n. 6, p.1487-91, 2005.

4. BAUMANN-HÖLZLE, R.; MAFFEZZONI, M.; BUCHER, H. U. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. **Acta Paediatrica**, v. 94, n. 12, p. 1777-83, 2005.

5. BECK, S.; VAN DE LOO, A.; REITER-THEIL, S. A "little bit illegal"? Withholding and withdrawing of mechanical ventilation in the eyes of German intensive care physicians. **Medical Health Care Philosophy**, v. 11, n.1, p. 7-16, 2008.

6. BERNER, M. E et al. National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit. Swiss Med Wkly. 2006; 136(37-38):597-602.

7. MUNSON, D. Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units. **Pediatric Clinics of North America**, v. 54, n. 5, p. 773-85, 2007.

8. PORTA, N.; FRADER, J. Withholding hydration and nutrition in newborns. **Theoretical Medicine and Bioethics**, v. 28, n. 5, p. 443-51, 2007.

9. SINGH, J.; LANTOS, J.; MEADOW, W. End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. **Pediatrics**, v. 114, p. 1620-6, 2004.

10. CORWIN, M. J.; CORWIN, A. D. When tenderness should replace technology: the role of perinatal hospice. **NeoRewiews**, 2008, v. 9, n. 8, p. e-348-52, 2008.

11. HAWARD, M. F.; MURPHY, R. O.; LORENZ, J. M. Message framing and perinatal decisions. **Pediatrics**, v. 122, n. 1, p. 109-18, 2008.

12. KIPPER, J. D.; MARTIN, L.; FABBRO, L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida - o desafio de adequar as leis às exigências éticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 76, p. 403-6, 2000.

13. MEADOW W et al. Serial assessment of mortality in the neonatal intensive care unit by algorithm and intuition: certainty, uncertainty, and informed consent. **Pediatrics**, v. 109, n. 5, p. 878-86, 2002.

14. MEADOW W et al. Just in time: ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants. **Pediatrics,** v. 121, n. 4, p. 732-740, 2008.

15. TRIPP, J.; MCGREGOR, D. Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. **Archives of Diseases in Childhold: Fetal and Neonatal Edition**, v. 91, n. 1, p. F67-71, 2006.

16. VERHAGEN, A. A. E et al. Physician medical decision-making at the end of life in Newborns: insight into implementation at 2 dutch centers. **Pediatrics**, v. 120, n. 1, p. e20-e28, 2007.

17. VERHAGEN, A. A. E.; SAUER, J. D.; SAUER, P. J. J. End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. **Pediatrics**, v. 116, n. 3, p. 736-9, 2005.

18. TRIPP, J.; MCGREGOR, D. Op. cit.

19. CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY STATEMENT. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. **Paediatrics and Child Health**, v. 7, p. 469-77, 2001.

20. STUTTS, A.; SCHLOEMANN, J. Life-sustaining support: ethical, cultural, and spiritual conflicts part I: family support – a neonatal case study. **Neonatal Network**, v. 21, n. 3, p. 23-9, 2002.

21. GOLDSMITH, JP et al. Decisões éticas na sala de parto. **Clínicas de Perinatologia**, v. 3, p. 497-516, 1996.

22. ALMEIDA MFB, GUINSBURG R. Programa de reanimação neonatal da Sociedade Brasileira de Pediatria: condutas 2011. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria [atualizada em janeiro de 2011]; cap. 12, Aspectos éticos da assistência ao recém-nascido na sala de parto; [acesso em 8 mai 2011]; p. 18-20. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/pdfs/PRN-SBP-ReanimacaNeonatal-2011-24jan11.pdf>.

23. GODSMITH, J. P.; HARLEY, G. G.; MCGETTING, M. C. Decisões éticas na sala de parto. In: FREED, G.E.; HAGEMAN, J. R. **Clínicas de Perinatologia**: dilemas éticos nos períodos pré-natal, perinatal e neonatal. s.l.: Interlivros, 1996. v. 3, p. 497-515.

24. MARBA, S. T. M et al. Cuidado paliativo em neonatologia. In: MARBA, S. T. M.; MEZZACAPPA FILHO F. **Manual de neonatologia Unicamp**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2009. p. 425-9.

25. COSTA, S..M. M et al. Cuidados paliativos em neonatologia: implementação de um programa multiprofissional. **O Mundo da Saúde**, v. 27, n. 1, p.171-6, 2003.

26. KIPPER, D. J. **Final de vida em crianças**: aspectos técnicos e bioéticos. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

27. SERPA, A. B et al. Multidimensional pain assessment of preterm newborns at the 1st, 3rd and 7th days of life. **São Paulo Medical Journal**, v. 125, n. 1, p. 29-33, jan. 2007.

28. GUINSBURG, R et al. Are behavioral scales suitable for preterm and term neonatal pain assessment? In: JENSEN, T. S.; TURNER, J. A.; WIESENFELD-HALLIN, Z. (Eds.). **Proceedings of the 8th World Congress on Pain**, 1996, Vancouver, CA. Seattle: Iasp Press; 1997. p. 893-902.

29. GRUNAU, R. V. E.; CRAIG, K. D. Pain expression in neonates: facial action and cry. **Pain**, v. 28, p. 395-410, 1987.

30. INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN SUBCOMMITTEE ON TAXONOMY. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. **Pain**, v. 6, p. 249-52, 1979.

31. CANADIAN PAEDIATRIC SOCIETY STATEMENT. Op. cit.

32. BÜCHI, S et al. Grief and post-traumatic growth in parents 2-6 years after the death of their extremely premature baby. **Psychotherapy and Psychosomatics**, v. 76, n. 2, p. 106-14, 2007.

33. DEFEY, D et al. **Duelo por un niño que muere antes de nacer**: vivencias de los padres y del equipo de salud. 2ª ed. Montevideo: Clap, 1985.

34. RINI, A.; LORIZ, L. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 22, n. 4, p. 272-82, aug. 2007.

35. MANDER, R.; MARSHALL, R. K. An historical analysis of the role of paintings and photographs in comforting bereaved parents. **Midwifery**, v. 19, n. 3, p. 230-42, 2003.

36. MEERT, K. L et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. **Journal of Pediatrics**, v. 151, n. 1, p. 50-5, 2007.

Múltiplos enfoques sobre a morte e o morrer

Armando Otávio Vilar de Araújo

Introdução

Ao longo da vida, a ideia de dignidade humana acompanha a pessoa em sua jornada, especialmente no momento determinante da hora da morte. Hoje, existe uma visão da morte diferente de outrora, quando os familiares e o moribundo seguiam um verdadeiro ritual para esse momento de partida: a sociedade a vê como castigo e não a reconhece como parte do ciclo natural da vida.

Os progressos científicos e tecnológicos, disponíveis para permitir o desenvolvimento humano em toda a sua plenitude, têm se transformado em aparatos tecnológicos, muitas vezes empregados na tentativa de alcançar a imortalidade. Contudo, não podemos esquecer que sua disponibilidade apresenta limites quanto à utilização. A medicalização da vida pode, em alguns casos, transformar a morte em processo repleto de sofrimento e angústia para o paciente, a família e a equipe de saúde. Torna-se primordial a delimitação de conceitos sobre os meios de intervenção nos momentos finais da existência do homem, pois tanto a vida como a morte têm reflexos nos direitos Penal e Civil.

Uma morte digna deve ser vista e compreendida como o desfecho de um processo sustentado em princípios éticos de dignidade e autonomia. O morrer e o momento da morte transformam-se em fato angustiante e delicado. Sabemos que a morte deve ser vista de forma natural, e que o homem precisa adequar-se a um contínuo processo de sua aceitação, para que possa encará-la de maneira consciente e serena quando de sua ocorrência.

Faz-se necessário maior preparo dos médicos para lidar com a morte, pois se observa que, diante da inevitabilidade de sua ocorrência, muito frequentemente não permanecem junto à cabeceira do paciente terminal, deixando-o aos cuidados de enfermagem nos instantes finais. Faz-se também preciso o resgate da visão de totalidade do indivíduo, superando-se, assim, a exaltação do desenvolvimento tecnológico em detrimento dos paradigmas comerciais da medicina.

O médico tem o dever de zelar pela vida, mas a morte deve ser vista como um dano ao paciente ou compreendida como um ato médico? O surgimento de novos recursos tecnológicos, terapêuticas e metodologias diagnósticas facultam maior sobrevida ao homem, por vezes intervindo no momento da morte, prolongando indefinidamente essa fase. Pelo aparato tecnológico que permite um suporte vital, temos, em algumas circunstâncias, dificuldade em definir o instante da transição da vida para a morte. Estamos levando em conta o desejo do paciente, seus valores culturais, religiosos e morais, bem como a deliberação familiar e legal?

Ao médico não é outorgado o poder de vida ou morte. Durante o exercício profissional, enfrenta situações de conflito de consciência profissional e há ocasiões em que óbices dogmáticos ou legais criam conflitos de competência, podendo ocasionar danos a seu assistido. Muitas são as ocasiões em que se vê obrigado a acatar o arbítrio do paciente ou de familiares, em suas tomadas de decisões. Os médicos são considerados salvadores de vidas, porém precisamos refletir onde começa e termina o poder do homem sobre o homem. Tão importante quanto o nascimento, deve o médico estar pautado pela ética no relevante momento da finitude da vida. Caberá à filosofia e à metafísica a imposição de normas que nos permitam uma visão cristalina, impregnada de motivação e fundamentação de nossas ações cotidianas.

Há alguns anos, a visão do mundo e do ser humano era teocêntrica; atualmente, o ser humano se considera autossuficiente, achando que não precisa de Deus. Os avanços tecnológicos trouxeram profundas mudanças e novas interpretações. A partir de Galileu Galilei, mudanças radicais foram constatadas e o conhecimento científico teve primazia sobre o modo de agir do homem. O mundo tornou-se um objeto nas mãos do homem, e este passou a ter o poder de interferir em sua própria existência. Não podemos olvidar que, dentro do desenvolvimento técnico, faz-se necessária a evolução e o aprimoramento das exigências éticas. O partilhamento do conhecimento e a responsabilização de procedimentos devem levar em conta as peculiaridades culturais, não nos sendo permitido ter uma postura etnocentrista.

Devemos nos focar no ser humano como imbuído de sua dignidade, valorando-se, assim, sua corporeidade, centralizando a existência humana e nos conduzindo ao reconhecimento dos valores morais,

estimulando-nos a assumir responsabilidades pelo nosso bem-estar e o de nossos semelhantes.

Visão geral sobre a morte

O termo **"**morte" tem sua origem no latim *mors, mortis,* de *mori*, "morrer". Exprime o fim da vida, seja animal, seja vegetal. A morte é percebida e imaginada pelo ser humano como uma decomposição, uma dissolução, uma ruptura da unidade pessoal [1].

A morte, como elemento da consciência, passou a ocupar posição de destaque na existência do homem. Somos o único ser vivo a pensar a própria existência e, logicamente, a morte. São incontáveis os rituais e mitos sobre esse fenômeno. As culturas e civilizações têm versões distintas de imaginar e descrever o morrer, mas a sacralidade da vida é respeitada por todas as religiões e credos. Os rituais fúnebres têm detalhes e significados específicos, dependendo das condições e crenças de cada povo. O funeral delimita a separação entre vivos e mortos. As religiões têm seus próprios ritos de incorporação ao mundo dos mortos, com celebrações, danças, rezas, cânticos e purificações.

No Brasil, existem ritos em homenagem à morte, especialmente entre algumas tribos indígenas da região amazônica. O México é conhecido pela festa do *Dia de Muertos*, quando, segundo a tradição, os mortos enterrados nos cemitérios têm permissão, no período de finados, em novembro, para voltar ao mundo dos vivos e desfrutar por dois dias dos prazeres da vida, em grande celebração.

Hoje, cada vez mais nos distanciamos dos rituais e constata-se uma verdadeira banalização da morte. A exiguidade de tempo nos leva a pensar que não temos mais tempo para a morte. Os grandes cemitérios já disponibilizam *sites* onde podemos acompanhar o funeral *online*, além de poder mandar e receber condolências. Estamos em um mundo com valores em grandes transformações.

O homem parece desejar a eterna jovialidade e almeja obter a imortalidade. Tudo é válido para não se parecer velho, desde os mais miraculosos cremes propagados pela cosmiatria a aplicações de botox, silicones e realização de cirurgias plásticas. Vemos uma cultura de exagerado apego à vida e negação da morte. O homem encontra-se imbuído da fantasia do poder, esquecendo-se de sua finitude. Esquecemo-nos

de refletir como desejaríamos morrer ou o que gostaríamos de deixar em vida. O problema basilar é que sempre nos referimos à morte na terceira pessoa, e não estamos atentos ao fato de que a morte é nossa companheira desde o nascimento e sempre está nos perguntando se estamos nos cuidando e se temos dado a devida atenção a nossa saúde. Faz-se necessário que saibamos ouvi-la!

Atualmente, visualizamos uma banalização da morte com sua folclorização ou, mesmo, carnavalização. Muitas pessoas veem semelhança entre a morte e o carnaval, talvez porque o carnaval antecede o ciclo funerário do catolicismo, o da paixão e morte de Cristo, a Quaresma. O carnaval tem relação dialética com a morte: é o antecedente, sua contradição.

No Brasil colonial havia uma diferenciação funerária, com o sepultamento nas igrejas, exceto os suicidas. Os mais ricos eram sepultados nas proximidades do Santíssimo Sacramento e os mais pobres ficavam distantes do altar-mor. Entre os indígenas brasileiros, os do grupo "Tupi" tinham e têm o costume de enterrar seus mortos em casa, no mesmo lugar em que tinham sua rede. Os "Ianomâmi" comem os seus mortos: fazem uma pasta de banana, que misturam com as cinzas do falecido. Enterram, portanto, seus mortos dentro de si mesmos [2].

Ainda hoje, em Papua, na Nova Guiné, existem rituais fúnebres para nós considerados bizarros, onde, entre os da tribo "Fore", ocorre verdadeiro banquete antropofágico, ocasião em que os integrantes da família do morto fazem uma lauta refeição com os restos mortais do seu ente querido. Contudo, neles constata-se alta incidência de "Kuru" ou "doença de Creutzfeldt-Jakob", uma doença priônica, variante da "encefalite espongiforme bovina" ou "doença da vaca louca", decorrente dessa prática ritualista – o que torna esse procedimento um problema de saúde pública [3].

Enfoque escatológico

Sabemos que as pessoas não gostam de falar da morte**,** mesmo em caso de falecimento de familiares. Existe um verdadeiro tabu acerca do assunto, ainda não quebrado. A rejeição do falar sobre a morte pode ser traduzida como a rejeição de refletir sobre a vida. "A falta de sentido da vida e o absurdo da morte fazem um pacto" [4]. A esca-

tologia é uma parte da teologia e filosofia que trata da finitude do ser humano.

Para o homem, a morte, por ser inevitável e por sentir-se impotente para enfrentá-la, cria paradigmas que reforçam sua tendência à fuga. Existe uma aspiração no tocante ao prolongamento da vida para fugir da morte. Seria o resquício do pensamento reinante no período da Inquisição, onde se conceituava um fim absoluto com a ameaça do Juízo Final ou a condenação ao fogo do inferno? Talvez o mistério da vida tenha repercussão sobre o mistério da morte. Na contradição da aceitação da morte, podemos antever um desejo imenso em viver, o que leva o homem a manifestar a aspiração de uma existência após a vida.

Reflexões sobre a morte conduzem o homem a questionamentos filosóficos, teológicos e de fé. A esperança da vida após a morte pode gerar sentimentos ambíguos de medo ou angústia. O homem passa a enfrentar um dilema existencial, questionando o que virá depois: o céu? O inferno? O medo do desconhecido pode ter suas raízes em um contexto com bases religiosas, pelas ameaças constantes de um Deus vingador, punidor ou a visão apocalíptica de ser arrebatado pelo diabo e terminar no fogo do inferno. O temor do desconhecido pode ser resumido na seguinte afirmação: "A morte, ou mais exatamente, o pensamento da morte, aniquilará aquilo que constitui a minha mais profunda realidade" [5].

A tradição bíblica apresenta um Deus vivo e de amor, ou seja, o Deus que dá a vida ao homem, e não a morte. Os conceitos de vida e morte não se esgotam no domínio da biologia, pois Deus *"não é Deus de mortos, mas sim de vivos"* (Mc 12,27). Nossa esperança fundamenta-se na confiança depositada na lealdade de um Deus. Quando Cristo estava preso na cruz, sentiu-se totalmente abandonado e exclamou: "Meu Deus, meu Deus, por que me abandonaste?" (Mc 15,34) Três dias depois, "o Deus humano de todos os homens ímpios e abandonados por Deus" [6] ressuscita e mostra-se triunfante sobre a morte, transmitindo a certeza da existência de uma vida eterna.

"O modelo tradicionalmente usado na religião cristã recorre à ideia de que o homem seria composto de corpo e alma. Na morte, a alma se separa do corpo e entra em nova dimensão, chamada Eternidade, aí vivendo até o final dos tempos, onde acontecerá a Ressurreição do corpo e o Juízo Final. Trata-se do modelo antropológico antiga-

mente chamado dualista; hoje se fala mais do modelo binário, ou seja, a alma espiritual é imortal e, na morte, se separa do corpo para continuar sem vínculo material. Esse modelo antropológico binário (dualista) nada tem a ver com revelação bíblica e sim com uma religião pagã helenista do século VII a.C., a "Religião Órfica da Trácia", na Grécia antiga. A partir desta origem, a concepção binária ou dualista do homem passou por toda uma história de evolução e adaptação, até finalmente se fixar também no cristianismo. Esse modelo entrou no cristianismo não por ser revelação divina, mas por razões culturais e ideológicas, ligadas a todo um processo de aculturação do cristianismo dos primeiros séculos" [7].

Uma pergunta conduz o homem à reflexão: o que nos espera após a morte? O questionamento do destino final é preocupação de todos. Não haverá mais nada? "O pensamento reencarnacionista, onde defende que o homem chega ao seu destino final através de várias vidas sucessivas e, nessas vidas, a criatura purifica seu carma num caminho progressivo de aperfeiçoamento, até chegar, enfim, ao seu nível de perfeição final, consumando sua salvação depois de tantas e tantas vidas. Esse pensamento é defendido basicamente pelas religiões espíritas em suas várias denominações, como também pelo pensamento da "New Age" (Nova Era). Encontra-se também presente nas grandes religiões indianas, na Antroposofia de Rudolf Steiner, na Teosofia e na Filosofia de Platão" [8].

Esse pensamento reencarnacionista é encontrado em muitas culturas. A doutrina da reencarnação tem sua origem na Índia, onde se formulou, inicialmente, nos chamados "Upanixades", em torno do ano 800 a.C. A religião do antigo Egito se baseia nessa convicção, bem como as antigas religiões da Austrália, África e culturas pré-incaicas e incaicas. O mesmo ocorre com as remotas religiões dos esquimós do Alasca, dos indígenas da Malásia, da Umbanda, do Espiritismo e das grandes religiões indianas, como o Hinduísmo e o Budismo. Essa crença é também encontrada no sistema religioso-filosófico dos druidas na Inglaterra, e até em certas seitas judaicas. Vestígios são vistos em reflexões de alguns santos padres dos primeiros séculos, passando por Orígenes e pelo humanismo do séc. XV até os dias de hoje. Para o Espiritismo, de acordo com a "lei do carma" (determinismo a que uma pessoa está sujeita), as sucessivas reencarnações conduzem ao progresso e evolução, de uma vida para outra, em contínuo processo de "purificação do carma".

A doutrina cristã da ressurreição se encontra em maior número de culturas e povos do que a da reencarnação. Contudo, não se prova a veracidade de uma doutrina pelo número de adeptos. Tal tentativa é denominada "sociologismo", sendo rejeitada pelas ciências sociais [9].

"As testemunhas de Jeová têm sua origem nos Estados Unidos, em 1878, com Charles Taze Russel, que era membro da Igreja adventista. Não se denominam como religião, pois, para eles, todas as religiões são obras do diabo. Dizem ser uma organização visível de Jeová na terra e único caminho de salvação. Os judeus medievais criaram a pronúncia Jeová para não verbalizar aquele nome revelado. Essa pronúncia acabou sendo usada, sobretudo pelo mundo protestante. Negam a doutrina cristã da Santíssima Trindade. Jesus não é Deus, mas a primeira criatura de Jeová. Cristo era Miguel Arcanjo antes de se encarnar, e o Espírito Santo é apenas a "força ativa de Deus". O primeiro anúncio do fundador foi no sentido de datar a vinda de Jesus, que chegaria em 1914, depois, em 1918. Seu sucessor previu para 1925 e enfim abandonaram a ideia de uma data, limitando-se a dizer que a vinda de Cristo está próxima. Uma nova ordem será implantada sobre a terra após o "Armagedom". Toda a terra será um paraíso, ou seja, um paraíso terrestre, onde todos viverão para sempre, sem envelhecer, podendo inclusive ter filhos. Aqui viverão os ressuscitados com a vinda de Jesus. Os maus serão mortos para sempre, ou seja, não admitem a imortalidade da alma. A pessoa pode acabar, ter um fim. A visão escatológica das testemunhas de Jeová se sustenta numa leitura parcial e literal da Bíblia: admitem a eternidade da matéria, do biológico. Quanto ao céu, irão para lá algumas pessoas escolhidas por Jesus: os 11 apóstolos, Matias, Paulo, primitivos seguidores de Jesus e "cento e quarenta e quatro mil que foram comprados (ou tomados) na terra". Esses escolhidos para o céu terão a função de ajudar Jesus no governo do Reino de Deus" [10].

Todas as religiões têm uma visão escatológica em comum: falam de uma realidade intrínseca às pessoas, ou seja, o sentido último da vida e da história, a que ninguém consegue fugir. Para as religiões, a história é provisória e caminha para um estágio definitivo. Cada religião explica de maneira individualizada a tendência natural de o ser humano buscar o caminho para seu final, como anunciadora de um futuro bom que vai chegar.

A Igreja Católica Apostólica Romana, ao publicar em 1995 a carta encíclica *Evangelium vitae (Evangelho da vida),* do sumo pontífice João

Paulo II, aos bispos, aos presbíteros e diáconos, aos religiosos e religiosas, aos fiéis leigos e a todas as pessoas de boa vontade sobre o valor e inviolabilidade da vida humana, considera possível a qualquer paciente a renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados de tratamentos, enfatizando que não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana frente à morte, *in verbis* [11]:

"Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado *excesso terapêutico*, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes. Há, sem dúvida, a obrigação moral de se tratar e procurar curar-se, mas essa obrigação há de medir-se segundo as situações concretas, isto é, impõe-se avaliar se os meios terapêuticos à disposição são objetivamente proporcionados às expectativas de melhoramento. Na medicina atual, têm adquirido particular importância os denominados *cuidados paliativos* destinados a tornar o sofrimento mais suportável na fase aguda da doença e assegurar ao mesmo tempo ao paciente um adequado acompanhamento humano".

Enfoque filosófico

Para a filosofia, a morte é fato natural como todos os outros e não tem significado específico para o homem. Epicuro assim se expressava sobre a morte: "Quando nós estamos, a morte não está; quando a morte está, nós não estamos". Platão chama a morte de "separação entre a alma e o corpo". Para Schopenhauer, a "morte é comparável ao pôr do sol, que representa, ao mesmo tempo, o nascer do sol em outro lugar". Hegel, por sua vez, considera a "morte como o fim do ciclo da existência individual ou finita, pela impossibilidade de adequar-se ao universal"[11].

O conceito de morte como possibilidade existencial implica que não se trata de um acontecimento particular, situável no início ou térmi-

no de um ciclo de vida do homem, mas uma possibilidade sempre presente na vida humana, capaz de determinar suas características fundamentais.

Na visão grega, a morte é positiva, é libertação: a alma, livre do corpo, vai viver feliz a sua natureza imortal. A morte, na visão hebraica, é negativa: o fim de toda vitalidade. Ela ocorre quando Deus retira seu espírito da pessoa. Enquanto os gregos falam da imortalidade da alma, a tradição bíblica fala em ressurreição da carne. A dignidade do ser humano recebeu contribuições dos filósofos ao longo do tempo. Apesar de não conceituarem a pessoa, os gregos definiram o valor e a dignidade humana por sua capacidade de fazer política e pensar. Seria o critério da racionalidade. Também traçaram o conceito metafísico do homem: "Pessoa é um indivíduo que subsiste na natureza racional" (*Individuum subsistens in natura rationali*).

O conceito de pessoa engloba em seu significado a unicidade, a singularidade, a especificidade e a dignidade do ser humano [13]. Kant, no século XVII, definiu pessoa em termos estritamente éticos com base na autonomia do ser humano. Forjou o princípio da moralidade que estabelece o valor absoluto do homem, em que todas as coisas da natureza são utilidades e só o homem tem dignidade. No início do século XX, a fenomenologia e as filosofias da existência criaram a teoria da existência progressiva, a qual sustenta o pressuposto de que a existência humana é relacional, potencial e temporal. A pergunta "O que é pessoa e quando começa a vida?" deverá ser respondida, em conjunto, pela filosofia, pelo direito e pela teologia.

Aristóteles, no começo de sua *Ética a Nicômaco*, diz que o fim a que se propõem todos os homens é a felicidade, mas, quando se lhes pergunta o que entendem por felicidade, cada um responde de forma distinta [14].

Enfoque jurídico

A manifestação dos pacientes, no que diz respeito à decisão sobre os momentos finais de sua vida, desafia os médicos a darem respostas convincentes a seus questionamentos. Não é possível ao médico se sobrepor ao direito de o paciente ter sua autonomia respeitada. Ele só pode intervir até onde o paciente lhe concede. A manutenção da vida a qualquer preço não é prerrogativa da práxis médica. Cabe à

medicina cuidar do homem, tratando-o e ajudando-o a encontrar sua integridade, mesmo nos momentos extremos e de conflitos.

No ordenamento jurídico brasileiro a dignidade da pessoa humana está prevista na Constituição Federal (art. 1º, *caput*, inc. III) como um dos "princípios fundamentais" a serem observados, no que se constitui um Estado Democrático de Direito. A dignidade da pessoa humana é o princípio geral de direito comum a todos os povos civilizados [15].

O respeito à autonomia do indivíduo não obedece a um modelo uniforme, tendo em conta as variadas situações. O exercício da autonomia implica um sistema de forças que se equivalem e respeitam. Autonomia significa o poder de dar a si um regramento, definindo os próprios interesses e relações. O indivíduo age com absoluta independência. As regras que as pessoas escolhem para disciplinar seus interesses nas relações recíprocas é que definem o que se denomina autonomia privada. A concepção de autonomia privada está estritamente ligada à liberdade, aos direitos das pessoas, e parece indicar a liberdade de fazer ou não, de prometer e de obrigar-se, sem qualquer intervenção do Estado [16].

O Direito Penal é composto do mínimo ético necessário à convivência humana, podendo ser definido como um conjunto de normas jurídicas que têm por objeto a determinação de infrações de natureza penal e suas sanções correspondentes. O exercício da medicina é um dos mais perigosos sob o ponto de vista legal. A competência profissional do médico caracteriza-se pela aptidão em realizar os atos com conhecimento, segurança e êxito. A cada dia o médico defronta-se com situações novas, as quais deve superar, valendo-se da experiência adquirida. O desenvolvimento da ciência médica tem provocado mudanças significativas no mundo jurídico, pois o prolongamento artificial da vida humana, bem como potentes analgésicos, suscitam discussões sobre os direitos do paciente.

O "testamento vital é um documento em que a pessoa determina, de forma escrita, que tipo de tratamento ou não tratamento deseja para a ocasião em que se encontrar doente, em estado incurável ou terminal e incapaz de manifestar sua vontade" [17]. O "mandado duradouro é um documento no qual o paciente escolhe uma pessoa que deverá tomar decisões em seu nome, quando o próprio paciente não puder exprimir mais sua vontade" [18].

O Brasil, país de tradição católica, jamais autorizou a prática da "morte piedosa". Não temos em nossa legislação a existência do crime de "eutanásia" no Código Penal. No entanto, de acordo com a conduta tomada, o crime poderá ser tipificado como "auxílio ao suicídio" ou "homicídio na forma privilegiada", quando praticado por motivo de relevante valor social. Em 1996, o senador Gilvam Borges propôs, sem êxito, projeto de lei que legalizava a eutanásia, mas o projeto caducou rapidamente. Hoje, tramita no Congresso Nacional um projeto de lei que tenta legalizar a prática da ortotanásia. Fato interessante é que, por nosso ordenamento jurídico, existe vedação à prática da eutanásia ou qualquer outro meio que ocasione a morte do paciente, sendo considerado criminoso aquele que a praticar. Contudo, a prática da distanásia não é contemplada no rol das vedações penais. Em contrapartida, a negação à sua prática encontra abrigo no Código Civil, cujo art. 13 expressa: "*Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes.* Parágrafo único. *O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial*" [19]. Por sua vez, o art. 15 elucida: "*Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica*" [20]. O Direito Penal não distingue a ortotanásia da eutanásia; os dois atos, por terem como fim a morte, são tipificados como homicídio na modalidade omissiva e, no segundo caso, na comissiva.

A Constituição Federal garante ao homem o direito à vida, que serve como norte a todos os demais direitos. Esta garantia constitucional encontra-se esculpida no *caput* do art. 5º "*Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade*" [21]. E também se refere ao direito à vida nos arts. 227 [22] e 230 [23].

O direito à vida visa impedir que o poder público pratique atos que atentem contra a existência de qualquer ser humano [24]. Esse direito compreende, assim, uma parte de poderes inerentes à pessoa humana e corresponde à série de obrigações positivas e negativas por parte do governo [25]. O Estado não tem como evitar que o indivíduo pratique a eutanásia ou o suicídio. Porém não é possível dispor da vida, nem tampouco dar à morte status de direito subjetivo individual. Na atual conjuntura jurídica, não há norma que possibilite ao homem dispor de sua vida, seja pela eutanásia ou pela ortotanásia [26].

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou e publicou a Resolução 1.805/06, que não determina a prática da ortotanásia, mas oferece orientação cristalina aos profissionais sobre a prescrição de cuidados paliativos, como opção terapêutica que estende conforto e atenção especiais aos pacientes com quadros graves e de difícil prognóstico. Esta resolução não é impositiva nem proibitiva de uma conduta, na realidade objetiva permitir que os médicos interrompam ou não iniciem tratamentos desproporcionais à doença. A resolução procura incentivar os médicos a descrever os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, o que permite maior transparência e controle de sua atividade. Posteriormente, foi suspensa por decisão liminar do Juízo da 14ª Vara Federal, em decorrência da ação civil pública proposta pelo então procurador dos Direitos do Cidadão do Distrito Federal, Wellington Oliveira. Recentemente, a procuradora Luciana Loureiro apresentou suas alegações finais, nas quais pugna pela improcedência da ação civil pública, com consequente revogação da decisão antecipatória que suspendeu a vigência da Resolução CFM 1.805/06. O juiz Roberto Luis Luchi Demo julgou improcedente a ação do Ministério Público que apontava a inconstitucionalidade da medida, respaldando, assim, a resolução do CFM.

Considerações finais

Precisamos garantir o exercício da dignidade do nascimento à morte. Nesses direitos pode-se incluir o direito a uma morte digna, os cuidados paliativos e melhor qualidade de vida. No Brasil não existe regulamentação sobre testamento vital. Temos assegurado o direito à vida (não o dever), mas não se admite que o paciente seja obrigado a se submeter a um tratamento qualquer. Ele tem a prerrogativa de interromper o tratamento com base no direito constitucional de liberdade (inclusive de consciência), inviolabilidade, intimidade e honra, e, além disso, respeito à sua dignidade humana [27].

Morrer dignamente não significa intervenções que causam a morte. Defender o direito de morrer dignamente é reconhecer a liberdade do paciente e de sua autodeterminação [28].

O direito de morrer dignamente é o desejo, a reivindicação com base na dignidade da pessoa, sua liberdade, autonomia, consciência e di-

reitos de personalidade de ter uma morte natural, humanizada, sem o prolongado sofrimento decorrente de tratamento inútil. Morrer dignamente é escolher o local onde passar os últimos momentos. Morrer dignamente é morrer junto da pessoa de sua escolha, por opção afetiva. É morrer sem dor, com conforto espiritual – se for essa a vontade do paciente.

Não podemos esquecer de que, quando alguém diz que quer morrer, na verdade está dizendo que quer viver de outra forma. Quando autorizamos que morra, estamos dizendo que não somos capazes de ajudá-la a viver com dignidade. O direito de morrer com dignidade não se confunde com o direito de morrer, quando a vida parece sem sentido. Morrer com dignidade é ser digno do seu tormento, e aceitar com integridade as limitações da vida [29].

Precisamos unir princípios éticos e humanização. Devemos tratar os pacientes de forma individualizada, fazendo do diálogo uma rotina, realizando os ajustes, conforme as necessidades de cada um. Necessitamos repensar nosso trato com o paciente e seus familiares. O cuidar requer reflexão, decisão e ações éticas. Faz-se necessário lançar mão da ética do cuidar com compaixão, entendendo as fragilidades do ser humano. Entreguemo-nos à ética do cuidar com criatividade e sabedoria. Cultivemos a busca do melhor para nosso irmão e sejamos sábios para encarar a morte como mais uma das etapas da vida. Tenhamos tomadas de decisões participativas e, antes de tudo, pratiquemos o amor para com o próximo, pois só assim alcançaremos a verdadeira felicidade.

Referências

1. BENTO, L. A. **Bioética**: desafios no debate contemporâneo. São Paulo: Paulinas; 2008. p. 96

2. OLIVEIRA, M. F. C.; MARCOS, H.P. (Orgs.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005. (Moitara) p.78-81.

3. EDUARDO, M. B. P. et al (Coord.). **Vigilância da doença de Creutzfeldt-Jakob e outras doenças priônicas**: normas e instruções. São Paulo: SES/SP; 2008. 110p. (série DDTHA - Normas e Manuais Técnicos).

4. LEIST, F. **Gesundheit und Krankheit der Seele gott**. Basel: Herder Bücherei, 1969. p. 34.

5. DUBURQUE, B. **La disparition de la camarade et l'avenir de l'homme**. Paris: Etudes, 1982. p.188.

6. MOLTMANN, J. **Der Gekreuzigte Gott**: das kruiz christ als grund und kritik christlecher theologie. Gütersloh: Güterslocher Verlagsttous, 2002. p. 265.

7. BLANK, R. J. **Escatologia da pessoa**. São Paulo: Paulus, 2000. p.77-8.

8. BLANK, R. J. **Reencarnação ou ressurreição**. São Paulo: Paulus, 1999. p. 11-13,90.

9. BLANK, R. J. Op. cit. 1999. p. 15-18.

10. MONZATTO, A.; PASSOS, J. D. **De esperança em esperança**: escatologia. São Paulo: Paulus, 2009. p.35-42.

11. JOÃO PAULO II. Carta Encíclica Evangelium Vitae. 6ª ed. São Paulo: Paulinas, 2009. p.130-3.

12. ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. p.795-7.

13. PEGORARO, O. **Ética dos maiores mestres através da história**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006. p.165-71.

14. ALARCOS, M.; Francisco, J. **Bioética e pastoral da saúde**. São Paulo: Paulinas, 2006. p. 252.

15. PERELMAN, C. **Ética e direito**. São Paulo: Martins Fontes, 1996. p. 401.

16. CASTRO Y BRAVO, F. **El negocio jurídico**. Madrd: Editorias Civitas, 1985. p.12.

17. BORGES RC. **Direitos da personalidade e autonomia privada**. 2ª ed. São Paulo: Saraiva, 2007. p. 240.

18. NAVES, B. T. O.; RESENDE, D. F. C. A autonomia privada do paciente em estado terminal. In: FIÚZA, C.; NAVES, B. T. O.; SÁ, M. F. F. (Coord.). **Direito civil**: atualidades II. Belo Horizonte: Del Rey;

2007. p. 274.

19. BRASIL. CÓDIGO CIVIL (2002). **Novo código civil e legislação correlata**. 1ª ed. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2003. p. 143.

20. Ibidem. p. 143.

21. BRASIL. CONSTITUIÇÃO (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 5ª ed. Brasília: Senado Federal. Ministério da Ciência e Tecnologia, Centro de Estudos Estratégicos, 2005. p. 65.

22. Ibidem. p.193-4.

23. Ibidem. p. 195.

24. MENDES, G. F. et al. **Curso de direito constitucional**. 5ª ed. São Paulo: Saraiva, 2006. p. 80.

25. CUNHA, S. S. **Princípios constitucionais**. São Paulo: Saraiva, 2010. p. 446.

26. MORAES, A. **Constituição do Brasil interpretada e legislações constitucionais**. 15ª ed. São Paulo: Atlas, 2005. p. 180-1.

27. BORGES, R. C. Brasileiro. Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado. In SANTOS, M. C. C. L. (Org.). **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: RT, 2001. p. 34.

28. SANTOS, M. C. C. L. (Org.). **Biodireito:** ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: RT, 2001. p. 40.

29. SANTOS, F. F. **Princípio constitucional da dignidade da pessoa humana**: uma análise do inciso III do art. 1º da Constituição Federal de 1988. São Paulo: Celso Bastos Editora, 1999. p. 92.

Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia

José Henrique Rodrigues Torre

"Morte, você é valente
O seu poder é profundo
Quando eu cheguei neste mundo
Você já matava gente
Eu guardei na minha mente
Esse seu grande rigor
Porém, lhe peço um favor
Para ir ao campo santo
Não me faça sofrer tanto
Morte, me mate sem dor"

Patativa do Assaré

Introdução: a terminalidade da vida e a obstinação terapêutica

A imagem de Caronte transportando os mortos em seu barco, do mundo dos vivos para o Hades, o mundo dos mortos, é cena que não pode ser esquecida quando se enfrenta, no âmbito da ética médica ou no campo jurídico-penal, esse desafiante e instigante tema: a terminalidade da vida. A luta contra a morte, obstinada e sem limites, em quaisquer circunstâncias, não pode mais ser considerada como dever absoluto dos médicos, que, antes, devem compreender a dimensão da existência e da dignidade humana diante dos limites da medicina e da ciência.

Embora os avanços das técnicas da medicina estejam trazendo indiscutíveis vantagens para a sociedade, não é menos verdade que, muitas vezes, como observa Gisele de Carvalho, acarretam "consequências negativas, paradoxais e indesejáveis, tais como o suposto prolongamento da vida nas unidades de terapia intensiva a todo custo, nas quais o desejo humano de combater a morte culmina com a expropriação da própria existência, com baixa qualidade de vida e altos custos, emotivos e econômicos.

É assim que, excedendo seus limites técnicos (proporcionados) e deontológicos (superar as enfermidades e eventos críticos, buscando a vida plena para o paciente), a manutenção artificial da vida nas UTIs, na grande maioria dos casos, em que os doentes já não apresentam mais qualquer possibilidade de cura, transformou-se na extensão exagerada e sem sentido do processo da morte (distanásia), vale dizer, no cruel e desacertado prolongamento da agonia dos pacientes terminais, internados e submetidos a procedimentos dolorosos e fúteis, para que apenas sobrevivam a custa de seu isolamento e sofrimento desnecessários" [1].

A cultura da medicalização da vida, justificada pela concepção falaciosa de que a morte é o resultado do fracasso do conhecimento e da técnica médica, tem gerado e legitimado, indevidamente, os abusos da onipotência de muitos profissionais de saúde que acreditam agir sob a égide de um falso dever de prolongar a vida a qualquer custo e de vencer a morte.

Sísifo enganou e aprisionou a morte, por duas vezes, inutilmente. Em *O retrato de Dorian Gray*, fascinante romance que chocou a sociedade vitoriana, o irlandês Oscar Wilde mostra quanto é inútil a obsessiva teimosia da luta contra a morte. Debalde, o doutor Fausto fez um pacto com Mefistófeles para dela escapar. Em *A crônica de uma morte anunciada* o colombiano Gabriel Garcia Márquez anuncia a inexorabilidade da morte, que realmente ocorre, sem nenhuma surpresa cinematográfica ou mágica. *A morte de Ivan Ilitch*, que, aliás, inspirou Gabo, ocorre implacavelmente, posto que anunciada já no título desse inexcedível romance de Liev Tolstoi. E Faetonte, também inutilmente, tentou dominar o carro de fogo da carruagem do Deus Hélio, seu pai, e encontrou a morte.

Como afirma Pessini, "a aceitação e a compreensão da morte seriam partes integrantes do objetivo principal da medicina: a busca da saúde " [2]. Mas, a obstinação terapêutica, fenômeno sociocultural com causas múltiplas, como a medicalização da vida, a carência da educação tanatológica, as irreais expectativas de cura que a própria medicina incute na sociedade, as perspectivas derrotistas quanto à superveniência da morte, motivos econômicos e até mesmo a intenção de realização de experimentos científicos com pacientes terminais, conduz os médicos a adotarem ou a manterem procedimentos inúteis, que não garantem benefícios aos pacientes e que, por gerarem ainda mais sofrimentos, violam a dignidade humana.

Segundo Horta, "quando a vida física é considerada o bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, o amor natural pela vida se transforma em idolatria"; "a medicina promove implicitamente esse culto idólatra da vida, organizando a fase terminal como uma luta a todo custo contra a morte"; e, por isso, há "centenas ou talvez milhares de doentes hoje jogados a um sofrimento sem perspectiva em hospitais, sobretudo em UTIs e emergências", os quais, "não raramente, acham-se submetidos a uma parafernália tecnológica que não só não consegue minorar-lhes a dor e o sofrer, como ainda os prolonga e os acrescenta inutilmente" [3].

Além disso, essa obstinação terapêutica é estimulada pela prática de uma "medicina defensiva", consistente na adoção de todos os recursos e procedimentos disponíveis, ainda que sabidamente inúteis e desnecessários, com o único objetivo de fazer prova de uma boa atuação profissional. E, especialmente com relação aos pacientes terminais, o temor em face da possibilidade da responsabilização ética, civil e criminal pela morte, com a consequente perda da licença profissional ou imposição de reparação de danos e criminalização, tem conduzido os profissionais de medicina à adoção de tratamentos desnecessários e até mesmo gravosos para o paciente, mas hábeis para justificar a sua exculpação.

Assim, para enfrentar essa questão, os profissionais de medicina devem conhecer a inteireza de suas dimensões e reflexos não apenas no âmbito da ética médica, mas, também, no campo do direito, e, especialmente, do direito penal.

A Resolução/CFM 1.805/06: o primeiro enfrentamento ético da conduta médica diante da terminalidade da vida; a reação no âmbito do Poder Judiciário; a edição do novo Código de Ética Médica

Dando o primeiro passo no caminhar em busca de uma solução ética para o enfrentamento da postura médica ante a "terminalidade da vida", o Conselho Federal de Medicina (CFM), em 2006, editou a Resolução CFM nº 1.805, asseverando, em seu art. 1º, que "*é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal*".

Todavia, diante dessa inovadora postura do CFM, surgiu imediata reação sistêmica, tanto no seio da medicina como no bojo do mundo jurídico: enganadamente, afirmou-se que ficaria caracterizado o crime de homicídio se o médico limitasse ou suspendesse os tratamentos e procedimentos que estavam prolongando a vida de paciente em estado terminal de uma doença incurável, causando, assim, a sua morte.

Em reação à Resolução CFM 1.805/06, o Ministério Público Federal, em 9 de maio de 2007, promoveu uma ação civil pública contra o CFM e pediu à Justiça Federal a revogação da mencionada resolução, alegando que a ortotanásia, bem como a eutanásia, caracteriza o crime de homicídio e que, ao regulamentá-la, o CFM extrapassou os limites de sua atribuição normativa e violou preceitos constitucionais, especialmente aqueles que cuidam da proteção do indisponível direito à vida e da exclusiva competência do Congresso Nacional para legislar em matéria penal.

E a Justiça Federal, acolhendo o pedido de antecipação de tutela deduzido na referida ação civil pública, suspendeu liminarmente a vigência da Resolução CFM 1.805/06. Contudo, depois, ouvido o CFM e encerrado o trâmite processual, o Ministério Público Federal, autor da ação, reconheceu o equívoco de sua propositura e requereu que fosse julgada improcedente a sua pretensão inicial, admitindo que a ortotanásia não constitui crime de homicídio e que "o CFM tem competência para editar a Resolução nº 1.805/06, que não versa sobre direito penal e, sim, sobre ética médica e consequências disciplinares".

Finalmente, a Justiça Federal, acolhendo integralmente a alegação final do Ministério Público, julgou improcedente a ação proposta e, em consequência, a resolução voltou a viger com toda a sua força e vigor.

Assim, hoje, é possível afirmar, inclusive com base em decisão judicial definitiva, que a Resolução CFM 1.805/06, atualmente em plena vigência, diz respeito à prática da ortotanásia, nada tem a ver com a eutanásia, constitui um alerta contra a distanásia, é constitucional, não acarreta violação a nenhum dispositivo legal, não representa apologia ao homicídio nem incentiva a prática de qualquer conduta criminosa ou ilícita e está absolutamente de acordo com a nossa sistemática jurídico-penal.

Além disso, é preciso lembrar de que, após a edição da resolução e mesmo durante o trâmite da mencionada ação civil pública, o CFM, em 2009, no uso de suas atribuições legais, editou o novo Código de Ética Médica (CEM), proibindo a prática da "distanásia" e legitimando, expressamente, a "ortotanásia".

Com efeito, o item XXII de seu Capítulo I, que trata dos princípios fundamentais da medicina, dispõe, expressamente, que "*nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados*". E depois de proscrever a eutanásia em seu art. 41, o novo CEM afirma, também de forma expressa, no parágrafo único desse mesmo dispositivo normativo, que "*nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal*".

Como se vê, atualmente, no âmbito ético da prática da medicina, está consolidado, às completas, o entendimento de repúdio à "distanásia" e de total aprovação da "ortotanásia", cuja prática há de ser estimulada.

Todavia, é preciso aprofundar ainda mais a análise dessas questões, enfrentando-as à luz do sistema jurídico-penal brasileiro, para que os profissionais de medicina, bem como os demais atores do sistema sanitário, espancadas todas as eventuais dúvidas, tenham a plena convicção de que as condutas médicas disciplinadas pelos dispositivos normativos editados pelo CFM, especificamente no que diz respeito à "ortotanásia", não caracterizam a prática de nenhuma conduta criminosa ou ilícita.

A ortotanásia e os aspectos jurídico-penais da Resolução/CFM 1.805/06 e do Código de Ética Médica

O conceito analítico de crime [4]

Se o objetivo primacial deste estudo é enfrentar e esclarecer os aspectos jurídico-penais da Resolução CFM 1.805/06 e dos dispositivos do CEM/2009 que tratam da "ortotanásia", bem como da "distanásia", é preciso lembrar a definição analítica de crime: "fato típico, antiju-

rídico e culpável". Assim, para ser considerada criminosa, a conduta humana deve ser típica, antijurídica e culpável.

A tipicidade

Antes de qualquer coisa, para ser considerada criminosa a conduta humana deve estar descrita em lei como "crime". E a norma penal que descreve a conduta criminosa é chamada de "tipo". É por isso que uma conduta humana que se enquadra em uma "norma penal proibitiva" é considerada "típica". Aliás, a exigência da previsão das condutas criminosas em lei decorre do princípio da "reserva legal", insculpido no art. 5º, inciso XXXIX da Constituição Federal, que proclama que "não há crime sem lei anterior que o defina". Aliás, essa garantia também está prevista nos Tratados Internacionais de Direitos Humanos, que têm validade constitucional e força vinculante no nosso sistema jurídico interno como garantias individuais [5,6].

Portanto, somente podem ser consideradas como criminosas as condutas "típicas". Em consequência, as condutas humanas que não se enquadram em nenhum "tipo penal" não podem ser consideradas criminosas, ainda que sejam ilícitas sob a ótica do sistema de normas civis, comerciais, administrativas ou mesmo éticas. É que o Direito Penal é essencialmente subsidiário e fragmentário, ou seja, somente atua como *ultima ratio*, como última alternativa no controle social das condutas humanas. E essa regra decorre da necessidade da observância do princípio democrático garantidor da "intervenção mínima".

Enfim, o sistema penal atinge tão somente aquelas condutas que violam os bens jurídicos mais relevantes e que não puderam ser coibidas de forma eficaz pelos demais sistemas jurídicos, como o civil, o comercial e o administrativo, nem pelos sistemas sociais de contenção, sejam eles formais ou informais. Como se vê, há inúmeras condutas que podem caracterizar ilícitos administrativos, éticos, comerciais e civis, mas que nem por isso constituem condutas criminosas, exatamente por falta de "tipicidade", ou seja, por falta de previsão na legislação penal. Por exemplo, "receitar de forma ilegível" é uma conduta profissional que viola um dever ético e pode gerar consequências no âmbito disciplinar para os médicos, mas não é crime, pois não existe um "tipo penal" que traga a previsão dessa conduta [7].

Em paralelo, revelar sigilo profissional, além de ser comportamento que viola um dever ético [8], também é conduta definida como crime no art. 154 do Código Penal. "Coletar moluscos", "sonegar impostos", "efetuar operação de câmbio não autorizada", "maltratar plantas ornamentais", "estuprar", "não comunicar aos órgãos competentes a realização de uma vasectomia", "realizar uma laqueadura em desacordo com os requisitos legais", "omitir socorro a uma pessoa ferida" são exemplos de condutas definidas como "crime" na legislação penal.

Em suma, para ser criminosa qualquer conduta deve ser, antes de qualquer outra coisa, "típica". Sem tipicidade não há crime. E essa afirmação é essencial para a compreensão da "ortotanásia", em face dos princípios do sistema penal, como será analisado neste estudo.

A antijuridicidade ou ilicitude

Para que haja crime, não basta que o fato seja "típico". É necessário que a conduta seja "antijurídica" ou ilícita também. "Furtar" é uma conduta típica, mas não é criminoso o "furto famélico", ou seja, aquele praticado para saciar a fome, como no caso de Jean Valjean, de *Os miseráveis*, que agiu em estado de necessidade, embora esse não fosse o entendimento nos tempos de Victor Hugo.

O homicídio está definido como crime no Código Penal, mas, se alguém matar uma pessoa em legítima defesa, não haverá um crime, nos termos do art. 23 do Código Penal, que assim dispõe: "Não há crime quando o agente pratica o fato: II. em legítima defesa".

Realizar um procedimento médico sem o consentimento do paciente constitui "constrangimento ilegal", tipificado no art. 146 do Código Penal, mas, se o médico proceder de tal forma para evitar a morte do doente, diante do iminente perigo de vida, não praticará uma conduta antijurídica, ou seja, não haverá crime, nos termos do inciso I do parágrafo 3º do mencionado dispositivo penal. Portanto, para ser criminosa, a conduta deve ser "típica e antijurídica".

A culpabilidade

Para ser considerada criminosa, além de típica e antijurídica, a con-

duta também deve ainda ser culpável, ou seja, censurável ou reprovável. Se o agente praticar qualquer "fato típico e antijurídico" sob "coação moral irresistível", por exemplo, não haverá possibilidade de reprovação penal de sua conduta no âmbito penal, ou seja, não haverá "culpabilidade", como dispõe o art. 22 do Código Penal. E para que haja "culpabilidade" é imprescindível a presença de três requisitos fundamentais: imputabilidade, exigibilidade de conduta diversa e potencial consciência da ilicitude da conduta.

É por isso que, por falta de exigibilidade de conduta diversa, não há culpabilidade, não há censura e não há possibilidade de reprovação penal, e não há crime, portanto, quando uma gestante resolve interromper a sua gestação em face de um diagnóstico de "anencefalia", ou seja, de uma malformação fetal incompatível com a vida extrauterina. Definitivamente, portanto, o crime, no seu conceito analítico, é uma conduta "típica, antijurídica e culpável".

Em consequência, para que uma conduta médica seja considerada criminosa, obviamente, devem estar caracterizadas "a tipicidade", "a antijuridicidade" e "a culpabilidade".

A ortotanásia, conduta prevista na Resolução/CFM 1.805/06 e no art. 41, parágrafo único do Código de Ética Médica – a ausência de tipicidade no âmbito penal

Resolução/CFM 1.805/06

Art. 1º. "É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal".

CEM/2009

É vedado ao médico:

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

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

Como ficou esclarecido no item anterior, para que uma conduta humana seja considerada criminosa é necessário que também seja típica, antijurídica e culpável. Mas, para este estudo, que tem por objetivo examinar os aspectos jurídico-penais da ortotanásia, interessa apenas examinar a "tipicidade".

Eis, então, o problema a ser enfrentado: como o Código Penal define o homicídio como crime (art. 121. Matar alguém. Pena – reclusão de 6 a 20 anos) [9], se o médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que estavam prolongando a vida de um doente em estado terminal de uma doença incurável responderá por homicídio diante da superveniente morte do paciente? Ou seja, se praticar a conduta prevista no art. 1º da Resolução/CFM 1.805/06, bem como no parágrafo único do art. 41 do CEM, praticará uma conduta "típica" de homicídio? Por fim, a "ortotanásia", que é exatamente a conduta descrita nos referidos dispositivos normativos, enquadra-se no tipo de homicídio descrito no art. 121 do Código Penal? Trata-se de conduta "típica" sob o aspecto penal? Trata-se de um crime de homicídio?

Para responder a essas perguntas faz-se preciso analisar o tipo penal do homicídio, assim está definido, de forma abstrata, no art. 121, *caput* do Código Penal: "matar alguém". E, para a realização dessa análise, é imprescindível lembrar, antes de mais nada, dos conceitos de "crime comissivo" e "crime omissivo".

Crimes comissivos e crimes omissivos

Os crimes são classificados, com relação à conduta descrita no tipo, em "comissivos" e "omissivos". Os "omissivos" são aqueles crimes cujo "tipo penal" respectivo descreve uma "omissão", ou seja, um "não fazer algo que deveria ser feito". O art. 135 do Código Penal, que tipifica a "omissão de socorro", por exemplo, é um crime "omissivo" porque descreve um não fazer algo que deveria ser feito, ou seja, descreve uma omissão: "Deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo, sem risco pessoal, a criança abandonada ou extraviada, ou a pessoa

inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; (...)". Trata-se, pois, de um "crime omissivo". O art. 269 do Código Penal também é "omissivo", pois também descreve, no plano abstrato, uma omissão: "Deixar o médico de denunciar à autoridade pública doença cuja notificação é compulsória". Em consequência, esses crimes, como todos os demais "omissivos", somente podem ser praticados, materialmente, por uma conduta de "omissão".

Já os "crimes comissivos", diferentemente, são aqueles cujos tipos respectivos descrevem uma ação, ou seja, um "fazer". O tipo do "furto", previsto no art. 155 do Código Penal, por exemplo, é "comissivo", pois descreve uma ação: "subtrair, para si ou para outrem, coisa alheia móvel". Os tipos do "estupro" (*Código Penal, art. 213. Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, a ter conjunção carnal ou a praticar ou permitir que com ele se pratique outro ato libidinoso*) [9] e do "roubo" (*Código Penal, art. 157. Subtrair coisa alheia móvel, para si ou para outrem, mediante violência ou grave ameaça a pessoa, ou depois de havê-la, por qualquer meio, reduzido à impossibilidade de resistência)* [9] também são "comissivos", pois descrevem condutas de ação. Logo, para que haja tipicidade comissiva, para que a conduta humana possa enquadrar-se em um tipo comissivo, de acordo com o princípio da reserva legal, o agente deve "fazer algo" que acarrete o resultado previsto.

Em consequência, como o homicídio descreve uma ação ("matar alguém"), sendo, portanto, "comissivo", somente é possível praticá-lo mediante a realização de uma "ação". Isso é imprescindível. Assim, em princípio, não se pode realizar um homicídio praticando-se uma "omissão". A conduta humana de omissão não se enquadra no tipo comissivo do homicídio. A princípio, pois, "deixar morrer" (conduta omissiva) não é o mesmo que matar (conduta de ação) e não tipifica o homicídio ("matar alguém).

A eutanásia [10]

Nos casos de "eutanásia", a conduta do agente subsume-se com exação ao tipo "comissivo" do homicídio. É que, no procedimento eutanásico, o agente pratica uma conduta de "ação", pois a morte é causada mediante uma ação, como, por exemplo, no caso da aplicação de uma injeção letal. Lembre-se, aliás, de que a palavra eutanásia deriva

do grego e significa "boa morte", "morte tranquila, sem dor nem sofrimento" (*eu* corresponde a "bem" e *thanasía*, a morte).

Pratica-se, pois, a "eutanásia" quando se realiza uma conduta de ação, por compaixão, para dar uma "boa morte" a alguém que sofre em razão de uma enfermidade incurável. Pratica-se a "eutanásia" quando, por misericórdia ou piedade, o agente realiza uma "ação" causadora da morte. É o que acontece, por exemplo, no filme "A menina de ouro": o treinador de boxe, Franke Dunn, interpretado por Clint Eastwood, causa a morte da "menina" Maggie Fitzgerald, interpretada por Hilary Swank, injetando nela uma droga letal. E também é o que acontece na película canadense "Invasões bárbaras", pois a morte de Rémy, interpretado por Rémy Girard, também é provocada por ação.

Indubitavelmente, portanto, quem pratica a eutanásia "mata alguém", ou seja, realiza uma conduta de ação que se tipifica no art. 121 do Código Penal. O fato é típico. Trata-se de homicídio. E, de acordo com o *caput* do art. 41 do CEM, a "eutanásia", exatamente por ser um homicídio sob o aspecto jurídico-penal, também é condenável no âmbito ético da medicina.

Na Holanda, a "eutanásia" foi legalizada em abril de 2001. Assim, os holandeses a consideram lícita. Nesse país europeu o procedimento eutanásico constitui fato típico, mas não é ilícito. Lá, não há crime quando se pratica a eutanásia, porque a conduta de provocar a morte por misericórdia ou piedade, posto que típica, não é ilícita: se estiver caracterizada a irreversibilidade da doença terminal, se houver sofrimento insuportável para o doente, se este puder manifestar a sua vontade de forma refletida e voluntária, o médico está autorizado a provocar a sua morte. Na Bélgica ocorre, atualmente, a mesma situação jurídica: a eutanásia continua sendo um fato típico, mas não é antijurídico ou ilícito, ou seja, não é criminosa.

No Brasil, contudo, a "eutanásia" não está legalizada e continua sendo uma conduta que se enquadra no tipo do homicídio. É uma conduta típica e antijurídica, embora possa o autor dessa conduta criminosa, quando condenado, ser beneficiado por uma "redução de pena". Trata-se de um "homicídio privilegiado". Como dispõe o parágrafo único do art. 121 do Código Penal, a pena do homicídio pode ser diminuída de um sexto a um terço se o agente comete o crime "impelido por relevante valor social ou moral". Assim, nos casos de "eutanásia", no Brasil, pode ocorrer uma diminuição de censura ou de reprovação, mas haverá crime.

Portanto, em nosso país, se o médico injetar no doente uma substância letal, por piedade ou misericórdia, para diminuir-lhe o sofrimento, praticará um homicídio, pois realizará uma ação causadora da morte do paciente, nos termos do art. 121 do Código Penal. E, nesse caso, o autor da "eutanásia" apenas poderá ser beneficiado pela diminuição da pena a ele infligida em razão da condenação. É verdade que, excepcionalmente, em situações extremas, pode até ficar caracterizada a possibilidade de exclusão total da censura, ou seja, da culpabilidade – mas esse é um problema que não cabe ser analisado no presente estudo.

Na realidade, o que importa dizer é que a "eutanásia", que é uma conduta homicida, não se subsume a hipótese prevista na Resolução CFM 1.805/06, nem na situação prevista no parágrafo único do art. 41 do CEM, as quais se referem, nitidamente, a uma conduta médica de "omissão", não de "ação": ao suspender ou limitar o tratamento ou os procedimentos adotados, o médico pratica uma "omissão", ou seja, deixa de agir, deixa de prestar a assistência que até então estava sendo prestada ou que poderia ser iniciada.

Decididamente, a Resolução CFM 1.805/06 e o parágrafo único do art. 41 do CEM não se referem à "eutanásia".

O auxílio ao suicídio

Estariam, então, esses dispositivos normativos fazendo menção à conduta prevista no art. 122 do Código Penal, que prevê a hipótese típica de "auxílio ao suicídio"? Também não. É que esse tipo penal, também "comissivo", é igualmente praticado por ação: "Induzir ou instigar alguém a suicidar-se ou prestar-lhe auxílio para que o faça". No filme "Mar adentro", de Alejandro Amenábar, ocorre exatamente um "auxílio ao suicídio": os amigos de Ramón, interpretado por Javier Bardem, colocam ao seu alcance um frasco com uma substância letal; e ele sorve essa substância, praticando assim o suicídio com o auxílio indireto de seus amigos.

Como se vê, no "auxílio ao suicídio" quem causa a ocisão é a própria pessoa, que se mata com o auxílio indireto de terceiros. Assim, se o médico fornece uma substância letal ao doente, que a ingere ou a injeta no próprio corpo, morrendo em decorrência dessa prática (suicídio), a conduta do médico, comissiva, será enquadrada no tipo do art. 122 do Código Penal (auxílio ao suicídio).

Entretanto, à evidência, essa hipótese também não se amolda à situação normativa prevista na Resolução/CFM 1.85/06 e no parágrafo único do art. 41 do CEM, que não cuidam da "eutanásia" nem do "auxílio ao suicídio".

Aliás, vale lembrar que o direito alemão, como o brasileiro, pune a eutanásia com pena reduzida em relação ao homicídio simples, mas, ao contrário do direito brasileiro, não pune o "auxílio ao suicídio". Assim, se o médico alemão entrega a injeção letal ao paciente, possibilitando que ele a aplique em si próprio, cometendo o suicídio, a conduta do médico será considerada atípica, ou seja, não haverá crime.

No filme *You don't know Jack*, de Barri Levinson, o médico Jack Kevorkian, que ficou conhecido por dr. Morte, várias vezes presta auxílio a doentes terminais para a prática do suicídio, mas não é condenado porque o "auxílio ao suicídio" não era criminalizado no Estado de Michigan. Contudo, quando, finalmente, pratica uma "eutanásia", é processado e condenado por homicídio.

No Brasil, o dr. Morte poderia ter sido condenado várias vezes por "auxílio ao suicídio", nos termos do art. 122 do Código Penal, e também por homicídio, com pena mitigada, por ter praticado a "eutanásia", nos termos do art. 121, parágrafo 1º do Código Penal.

Contudo, o que interessa para este estudo é que a Resolução CFM 1.805/06 e o parágrafo único do art. 41 do CEM não cuidam do "auxílio ao suicídio" nem da "eutanásia", mas, apenas e tão somente, da "ortotanásia".

A ortotanásia

Na ortotanásia, o seu autor não pratica nenhuma conduta de ação, não mata o doente, mas apenas o deixa morrer, praticando, portanto, uma conduta de omissão, não de ação, ao contrário do que ocorre nas duas hipóteses acima mencionadas ("eutanásia" e "auxílio ao suicídio"). Na eutanásia, pratica-se uma ação: mata-se alguém; mas na ortotanásia pratica-se uma omissão: deixa-se alguém morrer.

Crimes comissivos praticados por omissão: quando deixar morrer é matar

Chegamos, portanto, ao ponto fulcral deste estudo. O problema a ser enfrentado, agora, é: se o homicídio é um "crime comissivo", e se esse crime somente pode ser praticado por ação, seria possível praticá-lo por omissão? Em princípio, não. Mas, excepcionalmente, sim.

É possível, sim, cometer um homicídio, ou seja, "matar alguém", praticando-se uma omissão, mas apenas quando presente a hipótese do parágrafo 2º do art. 13 do Código Penal, que dispõe o seguinte: "a omissão é penalmente relevante quando o omitente devia e podia agir para evitar o resultado". Assim, se o médico, querendo que o doente morra, deixa de ministrar-lhe um medicamento que seria hábil para salvar a sua vida, responderá pela morte desse paciente, como homicida. Trata-se da hipótese jurídica que os penalistas chamam de "crime omissivo impróprio ou impuro" ou de "crime comissivo por omissão", ou seja, de um crime que é comissivo por definição legal, mas que, no mundo real, é praticado por omissão, não por ação.

Portanto, excepcionalmente, é possível praticar um homicídio por omissão. Mas, para que uma omissão possa ser considerada penalmente relevante, para que um crime comissivo possa ser praticado por omissão e, assim, para que um homicídio (comissivo) possa ser praticado por omissão, é imprescindível que os requisitos do mencionado dispositivo penal estejam caracterizados: a) possibilidade de agir para evitar o resultado; e b) dever de impedir o resultado [11]. Para praticar um homicídio por omissão o médico precisa ter a possibilidade de evitar a morte do paciente e, também, o dever jurídico de agir para evitá-la. Exige-se, pois, possibilidade e dever de evitar o resultado morte.

Se um doente apresenta uma enfermidade possivelmente reversível e transitória, ou seja, se há possibilidade de cura, o médico tem o dever de agir para evitar a sua morte. Logo, nesse caso, diante de uma situação de esperada reversibilidade e possível transitoriedade, o médico praticará um homicídio por omissão se não agir para evitar a morte do paciente. Nesse caso, o "deixar morrer" tipificará um homicídio.

O médico, nessa situação, praticará um crime de homicídio por omissão, pois podia e devia agir para evitar o resultado e não agiu para evitá-lo. Em tal circunstância, caso deixe o doente morrer por pieda-

de, em face de seu sofrimento, poderá até mesmo ficar caracterizada uma "eutanásia passiva", o que não evitará a sua condenação, mas possibilitará diminuição de pena, de acordo com o disposto no art. 121, parágrafo 1º do Código Penal.

É assim que se pode diferenciar a "eutanásia ativa" da "eutanásia passiva": na "eutanásia ativa" o agente mata outrem por piedade (pratica uma conduta de ação); na "eutanásia passiva" o agente, omitente, deixa alguém morrer por piedade (trata-se de omissão relevante; o agente tem possibilidade e dever de evitar a morte, mas nada faz para evitá-la). Todavia, apesar da apontada diferença, a "eutanásia ativa" e a "eutanásia passiva" assemelham-se em razão dos seguintes aspectos: nos dois casos haverá crime de homicídio (homicídio por ação e homicídio por omissão); nos dois casos poderá ficar caracterizado o "homicídio privilegiado", nos termos do art. 121, parágrafo 1º do Código Penal; e nos dois casos o criminoso, sendo condenado, poderá ser beneficiado por uma diminuição de pena.

Enfim, se há esperada reversibilidade e possível transitoriedade na situação do doente, a conduta de "deixá-lo morrer" tipificará "homicídio por omissão" se o médico não agir para evitar o resultado, e na melhor das hipóteses poderá ter a pena mitigada.

Mas esta não é a situação referida na Resolução CFM 1.805/06, nem a hipótese prevista no parágrafo único do art. 41 do CEM, pois esses dispositivos normativos não se referem à "eutanásia ativa" nem à "eutanásia passiva", mas sim à "ortotanásia", que não tipifica o homicídio, nem por ação nem por omissão. Decididamente, a "ortotanásia" é um "deixar morrer" atípico, ou seja, não criminoso, que não se confunde com a "eutanásia ativa" nem com a "eutanásia passiva".

A ortotanásia: quando deixar morrer não é homicídio e nem crime, ante a impossibilidade de evitar o resultado morte de doente terminal e incurável

Como anteriormente consignado, de acordo com os conceitos do sistema penal, para que o omitente tenha a sua conduta enquadrada em um crime comissivo, como é o caso do homicídio, é imprescindível que tenha, antes de qualquer outra coisa, "a possibilidade material de evitar o resultado". Logo, se o médico limitou ou suspendeu deter-

minado procedimento ou tratamento que estava sendo ministrado a um doente, ele somente será considerado o causador da morte desse doente se aqueles tratamentos ou medicamentos tivessem potencial para evitar a morte, ou seja, se houvesse a possibilidade material de se evitar a morte do doente.

Assim, se o médico não tem essa possibilidade, a sua conduta de suspender ou limitar determinados procedimentos destinados apenas para prolongar a vida não pode ser enquadrada no tipo do homicídio. Se não há esperada reversibilidade nem possível transitoriedade com relação à doença, não há como falar na possibilidade de se evitar o resultado morte. Portanto, obviamente, não haverá tipicidade possível. Não é possível, juridicamente, admitir a caracterização do crime comissivo por omissão nessa hipótese.

E é exatamente esta a hipótese prevista na Resolução CFM 1.805/06 e no parágrafo único do art. 41 do CEM: o doente é terminal e a enfermidade é incurável; a morte é materialmente inevitável; não há esperada reversibilidade e não existe possível transitoriedade; logo, nessa situação restrita e específica, se o médico limita ou suspende procedimentos e tratamentos destinados exclusivamente a prolongar a vida desse doente, não está praticando uma ação dirigida a causar a sua morte e não está praticando a "eutanásia", nem a "eutanásia ativa" nem a "eutanásia passiva", mas, apenas e tão somente, uma omissão de assistência inútil. E essa omissão não é relevante para o direito penal, diante da irreversibilidade da doença e da inevitabilidade da morte. Essa é a situação que caracteriza nitidamente a "ortotanásia", que não tipifica o crime de homicídio e que não é, portanto, criminosa.

Indubitavelmente, se a doença era incurável e o doente estava em estado terminal, o médico omitente, sob o aspecto jurídico-penal, não causou a morte do paciente ao interromper, total ou parcialmente, os procedimentos destinados a prolongar a vida artificialmente. Nessa hipótese, pois, não é possível dizer, juridicamente, que o médico "matou" o doente, mas, sim, que ele "deixou o paciente morrer". E o "deixar morrer", que é uma conduta de omissão, não é passível de tipificação no art. 121 do Código Penal nesse caso, pois não é possível curar uma doença incurável e é impossível evitar uma morte inevitável.

Aliás, abordando exatamente essa hipótese, Gisele de Carvalho afirma que "não haveria omissão punível, por atipicidade da mesma", pois, "ausente essa possibilidade (a possibilidade material de evitar

o resultado morte), a desconexão dos aparelhos que mantêm vivo o paciente não se amoldaria ao tipo do delito de homicídio, uma vez que, para que se perfaça a tipicidade nos delitos omissivos impróprios (comissivos por omissão), como ensina Luiz Regis Prado, não basta que o autor esteja na posição de garante: faz-se mister que tenha capacidade de ação (possibilidade de evitar o resultado)" [12].

Como se vê, a impossibilidade material de evitar o resultado afasta totalmente a tipificação da conduta do omitente nos crimes comissivos.

Aliás, sobre a inevitabilidade do resultado, Bitencourt assevera que "se a realização da conduta não tivesse impedido a ocorrência do resultado, que, a despeito da ação do agente, ainda assim se verificasse, deve-se concluir que a omissão não deu causa a tal resultado. E a ausência dessa relação de causalidade, ou melhor, no caso, *relação de não impedimento*, impede que se atribua o resultado ao omitente, sob pena de consagrar-se uma odiosa responsabilidade objetiva" [13].

Decididamente, portanto, na ortotanásia, que é exatamente a situação regulada pela Resolução CFM 1.805/06 e autorizada pelo parágrafo único do art. 41 do CEM, há uma situação de irreversibilidade e de não transitoriedade e, obviamente, a impossibilidade de cura, o que afasta totalmente a tipificação do homicídio por omissão.

É por isso que se pode afirmar, com absoluta certeza jurídica, que o "deixar morrer", no caso da ortotanásia, não é crime, mas sim uma conduta ética, lícita e jurídica.

Sob o ponto de vista material e naturalístico, somente uma ação pode dar causa a um resultado. Quem não faz nada não pode dar causa a coisa nenhuma. A omissão, no mundo real, não pode dar causa a nenhum resultado. É por isso que o art. 13, parágrafo 2º do Código Penal, para resolver esse dilema naturalístico, criou, juridicamente, uma hipótese de causalidade normativa: o omitente será considerado causador do resultado se for o garantidor de sua não ocorrência, ou seja, se tinha a "possibilidade" e o "dever" de agir para evitar tal resultado.

Como se vê, além da possibilidade material de evitar o resultado, para que a conduta do omitente possa ser considerada relevante e, consequentemente, para que possa ser subsumida a um tipo comissivo, é imprescindível, também, que o omitente tivesse o dever de evitar esse resultado.

Conforme ensina Bitencourt: "É preciso que o sujeito tivesse o dever de evitar o resultado, isto é, o especial dever de evitá-lo ou, em outros termos, que ele fosse o garantidor de sua não ocorrência" [13]. Obviamente, não se pode dizer que o médico tem o dever de curar uma doença incurável, nem de evitar uma morte inevitável. Lembre-se de que a Resolução CFM 1.805/06 e o parágrafo único do art. 41 do CEM tratam da suspensão ou limitação de procedimentos e tratamentos mantidos para prolongar a vida de um doente em fase terminal de enfermidade grave e incurável.

Por isso, Silva Sánchez assevera que "se já não havia expectativa alguma de se conseguir salvar uma vida plena e independente para o enfermo, resulta que a desconexão não interrompe curso causal salvador nenhum, pois o curso causal salvador é aquele que é capaz de salvar; por isso mesmo, a interrupção não gera o dever de atuar, pois essa ação indicada não seria capaz de salvar" [14].

E Paulo José da Costa Júnior, manifestando-se sobre a impossibilidade de se responsabilizar penalmente o omitente por um resultado inevitável, afirma que "só se pode forçá-lo a cumprir aquilo que esteja dentro de suas possibilidades (*ultra posse nemo tenetur* = além daquilo que pode, ninguém é obrigado). A norma estabelece, por sinal: a omissão é penalmente relevante quando o omitente devia e *podia* agir" [15]. Sheila de Albuquerque Bierrenbach também afirma que o dever do omitente está vinculado à possibilidade de salvar o bem [16].

Decididamente, como também ensina Ney Moura Teles, "só responde pelo delito comissivo por omissão quem tem o dever, legal ou jurídico, de agir para impedir o resultado e, podendo fazê-lo, omite-se" [17].

Assim, se uma pessoa chega gravemente ferida a um hospital e o médico, que tinha à sua disposição todos os equipamentos, medicamentos e instrumentos necessários para salvar o ferido, deixa de assisti-lo e ele morre, é possível dizer, juridicamente, que o médico, com a sua omissão, praticou um homicídio, ou seja, deu causa à morte do ferido, que matou o ferido, pois podia e devia agir para evitar essa morte. Nesse exemplo, a omissão do médico seria penalmente relevante, ou seja, podia e devia agir para evitar a morte do ferido, mas não lhe deu assistência, ou seja, deixou de fazer aquilo que podia e devia ter feito, omitindo-se de forma relevante.

Já no caso do doente terminal, em face de doença incurável, a situação é totalmente diferente. Os aparelhos de suporte são ligados ou mantidos não para evitar a morte, que é inevitável, irreversível e inexorável, mas, sim, para manter a vida artificialmente. A vida, nessa situação, mantida por aparelhos (ventilação assistida, reanimadores, tratamento em UTI), não é um dado da realidade, mas mero artifício. O médico não pode evitar a morte. A situação é irreversível e não é transitória. Os procedimentos e tratamentos não têm nenhum sentido curativo. Portanto, não há dever de mantença desses procedimentos e não se pode dizer que o médico deu causa à morte do paciente quando os suspendeu ou limitou.

Juridicamente, não se pode dizer que o médico matou o paciente. Não há como falar em homicídio. Aliás, não há nenhuma razão técnica ou deontológica que exija a perpetuação dessas providências médicas carentes de sentido curativo. Assim, a conduta omissiva do médico (omissão terapêutica ou interrupção do procedimento artificial) é perfeitamente adequada ao ordenamento jurídico e não viola o preceito proibitivo do art. 121 do Código Penal ("não matarás"). Só isso bastaria para justificar juridicamente o desligamento dos aparelhos ou mesmo a decisão de não ligá-los.

A distanásia

Recentemente, o Tribunal Federal alemão decidiu que se o paciente pede, expressa ou presumidamente, a suspensão de medidas inúteis de prolongamento da vida, o médico pode e deve satisfazer esse seu pedido, podendo interromper o tratamento sem que esteja cometendo homicídio. Aliás, segundo essa decisão, se o médico insistir na manutenção desses tratamentos fúteis, acarretando ao doente terminal um sofrimento inútil, estará praticando a "distanásia" e poderá responder pelo crime de "omissão de socorro" ou por "lesões corporais", em razão da tortura ou do tratamento cruel que impuser ao doente.

No Brasil pode ocorrer juridicamente a mesma coisa: o médico que insistir em manter um tratamento ou qualquer procedimento inócuo, artificioso, postiço e gravoso para o doente terminal, acometido de doença incurável, expondo-o, assim, à dor e ao sofrimento, contrariando a vontade do paciente ou de seu representante legal, estará praticando a censurável distanásia e também estará sujeito a

responder, no âmbito da responsabilidade civil e criminal, pelas lesões corporais (*Código Penal, art. 129. Ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem*) [9], pelo constrangimento ilegal (*Código Penal, art. 46. Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou a fazer o que ela não manda*) [9], pela tortura e pelo tratamento cruel que impuser ao paciente.

Assim sendo, ressalta-se que o CFM agiu de forma absolutamente correta ao editar a Resolução 1.805/06 e o parágrafo único do art. 41 do CEM, regulamentando a prática da ortotanásia e reprovando a distanásia.

Tortura e tratamento desumano ou cruel

Lembremo-nos de que o inciso III do art. 5º da Constituição Federal dispõe, expressamente, que "ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante". E não se olvide que o Brasil também ratificou a Convenção contra a Tortura e outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes e, ainda, a Convenção Interamericana para Prevenir e Punir a Tortura, incorporando esses instrumentos internacionais de defesa dos direitos humanos ao nosso sistema jurídico, conferindo-lhes, inclusive, natureza constitucional.

Como se vê, é juridicamente inadmissível afirmar que o médico tem o dever de manter tais tratamentos inúteis, que têm a exclusiva finalidade de prolongar a vida artificialmente, causando ao doente terminal acometido de enfermidade incurável sofrimentos físicos e mentais, além de inegável constrangimento.

Claramente, a permanência do suporte vital, com ventilação assistida, reanimadores e outros procedimentos, só é justificável e aceitável se tiver sentido curativo, diante da esperada reversibilidade e da possível transitoriedade da situação, o que não acontece quando a doença é incurável e o doente está em fase terminal.

Assim, inexoravelmente, se a manutenção dos mencionados procedimentos e tratamentos é inútil, e até mesmo fútil e gravosa para o doente, essa prática, caracterizadora de censurável obstinação terapêutica, constitui flagrante violação aos direitos humanos do paciente e pode, até mesmo, constituir conduta criminosa.

A dignidade humana

Ressalte-se, também, que a nossa Constituição Federal elegeu a dignidade humana, expressamente no inciso III de seu art. 1º, como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil e do Estado Democrático de Direito. Como diz Alexandre de Moraes, a dignidade, inerente à condição humana, concede unidade aos direitos e garantias fundamentais, afasta a ideia de predomínio das concepções transpessoalistas de Estado e Nação em detrimento da liberdade individual, manifesta-se singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, para garantir a estima que merecem todas as pessoas [18].

Assim, a dignidade humana há de ser respeitada como critério constitucional orientador e corretor de todas as normas jurídicas e condutas. Em consequência, como lembra Gisele de Carvalho, "a manutenção de terapias que não oferecem quaisquer expectativas reais de recuperação para o paciente (mormente nos casos de pacientes em estado vegetativo crônico, cuja sobrevivência poderia ser artificialmente protraída durante meses ou até anos) implica grave atentado à dignidade da pessoa humana, em tudo contrário à proibição constitucional de submissão a tratamentos desumanos ou degradantes" [19].

Como se vê, a distanásia, que implica exatamente a postergação injustificável da morte para além de qualquer benefício (obstinação terapêutica), a priorização indevida da quantidade de vida, a negligência ao cuidado humano de quem está morrendo, o investimento inaceitável em recursos inúteis e a adoção de paradigmas inadequados, não apenas científicos, mas comerciais prioritariamente, viola os direitos humanos e a dignidade do doente, é ilícita, é inaceitável e pode caracterizar conduta criminosa.

Ademais, não se pode deixar de lembrar que a Declaração de Veneza, de 1983, instrumento internacional que no âmbito dos direitos humanos trata da enfermidade terminal, dispõe que "o médico deve evitar empregar qualquer meio extraordinário que não traga benefício algum para o paciente".

Direito à autonomia e à autodeterminação

O paciente tem direito à autonomia, como afirma a Declaração da Associação Médica Mundial sobre os Direitos do Paciente: "*Derecho a la autodeterminación: a) El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión; b) El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones. El paciente debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su consentimiento*" [20].

A Lei Orgânica da Saúde (LOS), em seu art. 7º, também garante aos pacientes o direito à autonomia: *"As ações e serviços públicos de saúde e os serviços contratados ou conveniados que integram o SUS, são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: III – Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral"* [21].

Como corolário do princípio da autonomia, o direito de aceitar ou recusar tratamentos está expressamente garantido no art. 4º, inciso V da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde*: é direito do usuário "o consentimento ou a recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isto acarretar risco à saúde pública"* [22].

Por sua vez, o Estatuto do Idoso afirma em seu art. 17 que "ao *idoso que esteja no domínio de suas faculdades mentais é assegurado o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável"* [23].

E até mesmo a Lei Estadual 10.241/99, de São Paulo, garante aos pacientes o direito de recusar tratamentos: *art. 2º. "São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: XXIII - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; XXIV - optar pelo local de morte"* [24].

Assim, se o paciente tem o direito à autonomia, o direito de autodeterminação, o direito de tomar decisões, o direito a informação, o direito de negar consentimento a qualquer tratamento, o direito de

respeito à sua privacidade, o direito de não interferência, de não ingerência e de não intromissão, o direito de não ser submetido a tratamento desumano e cruel e o direito de opção pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável, além do constitucional direito de respeito à sua dignidade, é evidente que o médico não tem o dever de manter, contra a vontade do paciente, quaisquer tratamentos que, além de não serem curativos, são inúteis, fúteis, degradantes, humilhantes, gravosos ou prejudiciais ao interesse pessoal daquele. Por tudo isso, a prática da distanásia é, jurídica e eticamente, condenável.

Portanto, está correto o Código de Ética Médica quando, no Capítulo I, ao eleger os princípios fundamentais da conduta médica, dispõe que "nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados" [7]. Como se vê, o CEM, além de acolher e estimular a prática da ortotanásia, reprova e censura a distanásia.

O dever de cuidar: os cuidados paliativos

É verdade que o art. 32 do CEM dispõe que o médico não pode "deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente". Obviamente, tal dever médico não justifica a mantença de procedimentos inúteis, fúteis e causadores de sofrimento e dor, antes indica a sua ilicitude e a falta de compromisso ético quando afirma que os procedimentos devem ser empregados "em favor do paciente".

Na realidade, no que diz respeito ao doente terminal acometido de doença incurável, diante da impossibilidade terapêutica da cura, não há dever de curar nem de salvar, apenas o "dever de cuidar", ou seja, de garantir ao paciente todos os "tratamentos e cuidados paliativos" cabíveis e disponíveis para aliviar a sua dor, proporcionando-lhe condições para que prossiga, naturalmente, nos lindes do possível, o caminho da vida até o "mundo dos mortos", pelas veredas da paz e da dignidade.

Aliás, a resolução em estudo, em pleno vigor, não se olvidou desse dever e dela consta, expressamente, que, posto que lícita a interrupção dos tratamentos inúteis, "o doente continuará a receber todos os

cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando a ele o direito da alta hospitalar".

Sem dúvida, é dever do médico, proclamado na resolução em referência, "zelar pelo bem-estar dos pacientes", não expô-los a constrangimentos, sofrimentos inúteis e desnecessários, máxime quando se viola a vontade e a dignidade do ser humano.

Como afirmam Mario Roberto Hirschheimer e Clóvis Francisco Constantino, "cuidar é mais que curar e deve ser o objetivo principal da atuação médica, mesmo quando não é possível curar. Cuidar inclui controlar os sintomas (medidas de alívio), definir o local onde os cuidados serão ministrados (domicílio, hospital ou serviços de cuidados paliativos) e quem irá efetuá-los (familiares ou equipe da instituição). Isso não significa abdicar de tecnologias que, em algumas situações, podem ser utilizadas com finalidade paliativa de alívio" [25]. Assim, a manutenção do tratamento paliativo, que tem o sentido de cuidar, não pode ser ignorada.

Segundo Gisele de Carvalho, "deve-se ter presente ainda que os cuidados e atenção dispensadas aos pacientes terminais não são ações que se inscrevem no campo do curar (*cure*), mas no âmbito do cuidar (*care*), não tendo finalidade de preservar uma existência em franca deterioração, mas tão somente assistir, aliviar e satisfazer, dentro do possível, suas necessidades vitais básicas, ministrando-lhe cuidados paliativos (alimentação, hidratação, asseio, controle de sintomas), de modo que seja possível suspender ou mesmo não iniciar tratamentos médicos que não tragam nenhum benefício ao moribundo, ainda que isso acarrete o seu falecimento" [26].

A omissão de socorro

E não se diga, porque totalmente injurídico, que o médico estaria praticando um crime de omissão de socorro ao interromper ou limitar os tratamentos na situação referida na Resolução 1.805/06 e no parágrafo único do art. 41 do CEM. É que o art. 135 do Código Penal, em sua dimensão típica, cuida exclusivamente de coibir apenas a omissão de socorro às pessoas inválidas ou feridas, ao desamparo ou em grave e iminente perigo, o que, obviamente, não se aplica à situação do doente terminal acometido de doença incurável, que não pode ser sujeito passivo desse delito.

Ademais, como anteriormente ficou esclarecido, não se pode falar em omissão de socorro quando o médico deixa de praticar condutas inúteis e até mesmo fúteis e prejudiciais ao paciente terminal, contrariando a sua vontade. Assim, a omissão de socorro somente ficará caracterizada se não forem adotados os necessários tratamentos paliativos (terapia de alívio).

Deveres éticos

Finalmente, também não é possível falar no dever de manter os mencionados tratamentos inúteis e gravosos para o paciente terminal de doença incurável, porque cabe ao médico, por dever ético, observar os seguintes princípios: a) princípio da "autonomia" (é imprescindível o consentimento do paciente para qualquer tratamento e não é admissível a decisão médica isolada; CEM, arts. 46, 48 e 56; a decisão sempre há de ser compartilhada: Resolução CFM 1.805/06, art. 1º, parágrafo 1º); b) princípio da "justiça" (se a ciência não pode evitar a morte, é justo interromper um procedimento artificial, postiço, que implica sofrimento); c) princípio da "beneficência" (cabe ao médico fazer o bem para o paciente e para a sua família, o que afasta a possibilidade de uso indiscriminado e abusivo da tecnologia médico-científica para preservar a vida a qualquer custo; CEM, arts. 6º e 57); e d) princípio da "não maledicência" (cabe ao médico não fazer o mal e, assim, evitar o sofrimento do paciente e o prolongamento inútil de procedimentos gravosos); CEM, arts. 5º e 21.

Decididamente, portanto, ante uma doença incurável em fase terminal a interrupção ou a limitação de tratamentos ou de quaisquer procedimentos utilizados apenas para prolongar o momento da morte, nos exatos termos da Resolução CFM 1.805/06 e do parágrafo único do art. 41 do CEM, constitui conduta lícita e ética, não viola o preceito proibitivo do art. 121 do Código Penal e não tipifica o homicídio, nem por omissão, pois o médico, ao praticar essa conduta omissiva, nessa situação específica, não tem possibilidade material nem o dever jurídico de evitar a morte.

Considerações finais

Deixar morrer diante da impossibilidade terapêutica de cura, na hipótese prevista na Resolução CFM 1.805/06 e no parágrafo único do

art. 41 do CEM, não é matar. Não se trata de praticar a "eutanásia", nem "ativa" nem "passiva". E também não se trata de "auxílio ao suicídio". Trata-se, sim, de ortotanásia, procedimento absolutamente lícito e ético. A ortotanásia é a "boa morte", natural, justa, sem sofrimentos. Aliás, além da lembrança da origem etimológica dessa palavra, que significa "morte correta", é possível também atentar para o significado léxico de *orto*: "o princípio, a origem de algo, o processo de surgimento de um astro no horizonte, de acordo com o Dicionário Houaiss da língua portuguesa.

Assim como os poetas, que dizem que o nascimento do sol é o orto resplandecente do astro rei, a ortotanásia pode ser observada como o início do processo natural da morte, que, se inevitável, deve ser respeitado. Aliás, até o papa João Paulo II afirmou, com sensibilidade e amor pelos desígnios sagrados da existência humana, que "distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas ao resultado que se poderia esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para a sua família. (...) A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana defronte à morte"[25].

Como lembra Saramago em sua obra *As intermitências da morte*, ninguém consegue por talas a uma rã e ninguém pode ser obrigado, na dimensão de sua condição humana, a suportar um estado de morte suspensa.

Fausto, da grande tragédia de Marlowe, do poema épico de Goethe, da original lenda medieval, não suportou a suspensão eternal da vida e descobriu, pelo remorso e pela compaixão, pelo amor e pelo sofrimento, a necessidade de compreender a luz e a sombra para encontrar a paz interior, o que permitiu que a sua alma escapasse do poder de Mefistófeles e fosse transportada para as esferas celestiais [27].

Apenas Catulo da Paixão Cearense descobriu uma fórmula infalível para escapar da morte: "*Da morte ninguém escapa/ Morre o bispo e morre o Papa/ Só eu escapo/ Meto-me numa panela/ E, quando a morte bater, digo: não há ninguém nela!*"

Não cabe aos médicos, entretanto, violar a dignidade humana para meter seus pacientes em uma "panela", na vã esperança de vencer a morte. E não se olvide que Creonte, ao condenar Polinices a ficar

insepulto e ao condenar Antígona a ficar encarcerada eternamente em uma caverna, cometeu dois gravíssimos erros: não permitiu que Antígona vivenciasse o mundo dos vivos e, o que é ainda mais grave e terrível, impediu que Polinices navegasse em direção ao Hades conduzido por Caronte.

Eis o grande desafio para os médicos: compreender a dimensão da vida, aceitar o processo natural da morte, admitir a impotência da medicina diante da inexorabilidade da morte e, assim, saber conduzir os doentes terminais, como Caronte, até o mundo dos mortos, com amor, com cuidados paliativos, com resignação e respeito à dignidade humana, certos de que não estarão praticando nenhuma conduta ilícita e muito menos criminosa ao suspender tratamentos e procedimentos inúteis e gravosos, nos exatos termos da Resolução CFM 1.805/006 e do parágrafo único do art. 41 do Código de Ética Médica de 2009.

Referências

1. CARVALHO, G. M. **Aspectos jurídico-penais da eutanásia**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 64.

2. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 1994. p. 33.

3. HORTA MP. Paciente crônico - paciente terminal - eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer. In: ASSAD, J. E. (Coord.). **Desafios éticos**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1993. p. 219-28.

4. ZAFFARONI ER, PIERANGELI JH. **Manual de direito penal**: parte geral. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006.

5. ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. **Conferência Especializada Interamericana sobre Direitos Humanos**, São José, 22 nov. 1969. Convenção Americana de Direitos Humanos. Art. 9º.

6. NAÇÕES UNIDAS. **Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos**. Adotado na XXI Sessão da Assembleia Geral das Nações Unidas, em 16 de dezembro de 1996. art. 15, item 1.

7. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009**. Aprova o Código de Ética Médica. Brasília: CFM, 2010. art. 39.

8. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Op.cit. art. 11.

9. BRASIL, CÓDIGO PENAL. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código penal. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm>. Acessado em: 26 set. 2011.

10. SANTOS, M. C. C. L. **Transplante de órgãos e eutanásia**. São Paulo: Saraiva; 1992.

11. BITENCOURT, C. R. **Manual de direito penal**: parte geral. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2000. p. 209.

12. CARVALHO, G. M. Op.cit. p. 169.

13. BITENCOURT, C. R. Op.cit. p. 210.

14. SILVA-SANCHEZ, J. M. La responsabilidad penal del medico por omisión. In: MIR, S. (Ed.). **Avances de la medicina y derecho penal**. Barcelona: Instituto de Criminalistica de Barcelone, 1998. p. 139.

15. COSTA JÚNIOR, P. J. **Direito penal**: curso completo. São Paulo: Saraiva, 1999. p. 69.

16. BIERRENBACH, S. A. **Crimes omissivos impróprios**. Belo Horizonte: Del Rey, 1996. p.92.

17. TELES, N. M. **Direito penal**: parte geral. São Paulo: Atlas, 2004. p.180.

18. MORAES, A. **Direito constitucional**. São Paulo: Atlas, 2007. p. 48.

19. CARVALHO, G. M. Op. cit. p.121.

20. ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaración sobre los Derechos Del Paciente**, adotada na 34ª Assembleia Médica Mundial em 1981, Lisboa (Portugal), emendada na 47ª Assembleia Geral em 1995, na cidade de Bali (Indonésia).

21. BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Disponível em: < **http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf**>. Acessado em: 26 set. 2011.

22. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM nº 675, de 30 de março de 2006. Aprova Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, que consolida os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde em todo o País. Disponível em: < **http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-675.htm**>. Acessado em: 21 set. 2011.

23. BRASIL. Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Estatuto do Idoso. Disponível em: < **http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm**>. Acessado em: 26 set. 2011.

24. SÃO PAULO (Estado). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre direitos dos usuários de serviços de saúde. Disponivel em: < **http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=LeisProjetosIntegra&id=7**>. Acessado em: 26 set. 2011.

25. CONSTANTINO, C. F.; HIRSCHHEIMER, M. R. O direito de morrer em paz e com dignidade. **Boletim IBCcrim**, n. 172, p. 9-11, mar. 2007.

26. CARVALHO GM. Op.cit. p. 71.

27. BURKE, J. S.; GREENE L. **Uma viagem através dos mitos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. p. 179.

A terminalidade da vida: uma análise contextualizada da Resolução CFM nº 1.805/06

Roberto Luiz d'Avila
Diaulas Costa Ribeiro

Introdução

Em *A doença como metáfora*, ensaio em que Susan Sontag (1933-2004) reuniu as diferentes percepções cognitivas e emocionais que produzem as enfermidades, fica evidente que a metáfora da doença é em si outra metáfora: a metáfora da morte sempre inoportuna, da *mors intempestiva*. Tanto é uma metáfora que não se usa em português a expressão "morte tempestiva". Jacques Pohier registra que o mesmo ocorreu na língua francesa, que só reteve do latim o adjetivo *intempestivus,* mas não o seu contrário, *tempestivus,* o que chega no tempo desejado, de tal maneira que *mors tempestiva* seria a morte que sobrevem no momento certo, na devida altura [1].

Nesse primeiro livro (1978) a autora tratou da tuberculose e do câncer; uma década depois, fez sua atualização com *Aids e suas metáforas,* em que procurou "dissipar a névoa de irracionalismo pré-científico que cerca a compreensão dessas doenças e libertar suas vítimas do peso de uma injustificável culpa". A doença, nessa perspectiva, deve ser compreendida com fato meramente biológico, e não como destino ou expiação de algum pecado, como afirmava o reverendo cristão e escritor puritano Cotton Mather, autor de *Magnalia christi americana*, publicado em 1820, citado por Susan Sontag. Para Cotton Mather, "a sífilis era um castigo que o juízo justo de Deus reservava aos pecadores".

Bertran Russel, no ensaio intitulado *Trouxe a religião contribuições úteis à civilização?,* publicado em 1930, também repudiou a opinião de Cotton Mather: "Há no mundo, no momento atual, muitos milhares de crianças que sofrem de sífilis congênita, as quais jamais teriam nascido não fosse o desejo dos cristãos de fazer com que os pecadores paguem pelos seus pecados".

Para Jacques Pohier, "ao longo de dezenas de milhares de anos, a morte foi inevitavelmente vivida como chegando ao ser humano a

partir do exterior. Isto era válido no tocante às fomes, às epidemias, aos sismos, às guerras, aos assassínios, etc. Mas era-o também no caso das doenças, cujas causas permaneciam de todo em todo misteriosas, sendo assim facilmente atribuídas a forças extra-humanas: espíritos, demônios, diabos, deuses, etc. É bem certo que, desde há pelo menos 5000 anos, tanto no Oriente como no Ocidente ou noutros lados, não faltaram mentes mais perspicazes, aptas a situar as causas das doenças no interior do organismo humano e a procurar-lhes remédios sem se dirigirem aos espíritos, demônios ou santos milagreiros, mas antes a agentes "naturais" (e não "sobrenaturais"): plantas, unguentos, substâncias diversas ou acções variadas (a massagem não data de ontem). Mas o "desencantamento do mundo" [2] é demasiado recente para já ter impregnado as camadas mais profundas das nossas mentalidades, e basta muitas vezes esgravatar um bocadinho o verniz superficial para encontrar o que não está "desencantado", mas bem vivo e actuando em nós e à nossa volta. Até mesmo as causas cientificamente demonstradas das doenças são com frequência envolvidas mais ou menos conscientemente numa aura maléfica e quase sobrenatural, ou em todo o caso derivada de agentes extra-humanos ou inclusive extraterrestres, como por exemplo os astros. Tudo se passa como se nós, os seres humanos, estivéssemos dispostos a tudo para evitarmos reconhecer que a morte é normal e natural, e como se um tal reconhecimento provocasse uma ferida demasiado grave na imagem que desejamos cultivar de nós próprios e da condição humana, ferida que nos deixaria sobremaneira *desencantados*" [3].

Se no passado recente evitava-se falar da morte, ainda que por meio de metáforas, é certo que nunca se falou tanto do morrer como nas últimas décadas. Não que a vida tenha perdido a sua primazia para a medicina, o direito, a filosofia e a religião, mas porque depois de estabelecermos padrões de respeito à dignidade da pessoa humana em decorrência das reflexões viabilizadas pela II Guerra Mundial, a partir das quais se introduziu o conceito de direitos humanos no ideário universal das garantias individuais, a pós-modernidade trazida pela bioética permitiu-nos refletir seriamente sobre a morte e o morrer [4].

Apesar da controvérsia filosófica em torno da expressão pós-modernidade, consideramos como tal o período de renovação e inovação produzidas nas últimas quatro décadas e que trouxe não só a oportunidade, mas a necessidade de se alargar a discussão sobre o direito à vida para nela incluir o direito a uma morte digna, que é, também,

um direito fundamental. Podemos dizer que o grande direito que a pós-modernidade resgatou foi o direito à autonomia, à autodeterminação; o direito de definir o próprio morrer é mera consequência desse resgate. "O antagonismo entre valores técnicos e humanos que caracterizou a medicina nas primeiras décadas do Século XX está desaparecendo. O reconhecimento explícito da capacidade de decisão que o homem tem sobre o seu destino biológico passou a ocupar o devido lugar nas modernas sociedades democráticas e pluralistas" [5].

1. A (falta de) liberdade individual na "Cidade Antiga"

A noção de liberdade individual não decorreu do Estado antigo. Fustel de Coulanges (1830-1889) observou que a religião, que dera origem ao Estado, e o Estado, que sustentava a religião, apoiavam-se mutuamente e formavam um só corpo; esses dois poderes associados e vinculados constituíram uma força sobre-humana, à qual a alma e o corpo se achavam igualmente submetidos.

Os antigos não conheceram, portanto, nem a liberdade de vida privada, nem a liberdade de educação, nem a liberdade religiosa. A pessoa humana tinha muito pouco valor perante essa autoridade santa e quase divina que se chamava Estado. Daí sua força e onipotência absoluta exercida sobre seus membros. Em uma sociedade estabelecida sobre tais princípios, a liberdade individual não podia existir.

Foi na *Cidade Antiga* que surgiram os deveres de viver e de fazer vidas para consumo do próprio Estado, principalmente nas guerras. A vida era um dever para a salvação do Estado, e não um direito a ser gozado. Tanto que quando se tratava do interesse da cidade, nenhuma garantia se oferecia à vida. Em Roma, promulgou-se, inclusive, uma lei pela qual era permitido matar toda pessoa que tivesse a intenção de se tornar rei.

Os antigos, sobretudo os gregos, exageravam muito sobre a importância e os direitos da sociedade – sem dúvida alguma, devido ao caráter sagrado e religioso que a sociedade se revestiu na origem [6].

Fustel de Coulanges ressaltou que era um erro básico acreditar que na *Cidade Antiga* o homem tinha liberdade. O homem não possuía, sequer, uma ligeira concepção do que era liberdade e não se julgava capaz de direitos em face da cidade e dos deuses. E mesmo com a

mudança do sistema de governo, que passou pela monarquia, aristocracia e democracia, não ganhou a verdadeira liberdade, a liberdade individual. Nada no homem tinha independência. Seu corpo pertencia ao Estado e destinava-se à defesa deste. Na *Cidade Antiga* o homem jamais deixou de ser escravo do Estado.

Nesse contexto histórico, a morte esteve delimitada pela mão suprema do Estado, que não aceitava qualquer ingerência na sua determinação, nem reconhecia o direito de morrer. Na Grécia, por exemplo, "um indivíduo não podia se matar sem prévio consenso da comunidade porque o suicídio constituía um atentado contra a estrutura comunitária. O suicídio era condenado politicamente ou juridicamente. Eram recusadas as honras de sepultura regular ao suicidado clandestino e a mão do cadáver era amputada e enterrada à parte. Por sua vez, o Estado tinha poder para vetar ou autorizar um suicídio, bem como induzi-lo. Por exemplo, em 399 a.C., Sócrates foi obrigado a se envenenar" [7].

O cristianismo, que substituiu a política antiga, introduziu o conceito de vida sagrada, de vida como dádiva de Deus, herdado do judaísmo, não reconhecendo ao homem o direito de decidir sobre a própria morte porque o viver e o morrer dependiam exclusivamente de Deus. Assim, "a tônica colocada pelo cristianismo na santidade da vida faz parte da herança hebraica, perspectivando-se a imortalidade atribuída por esse mesmo cristianismo à pessoa humana, cuja singularidade da vida na Terra começa exatamente pelo nascimento" [8].

Para o Direito Canônico, somos administradores e não proprietários da vida que Deus nos confiou; logo, não podemos dispor dela. Nessa linha, o Concílio de Arles (452) estabeleceu que o suicídio era o maior dos pecados. O Concílio de Orleãs (533) proibiu funeral religioso para os suicidas. O Concílio de Braga (561) determinou a ausência de ritos funerários. O Concílio de Toledo (693) determinou a excomunhão do suicida no caso de suicídio frustrado. O Decreto de Gratien (1140) regulamentou as proibições de exéquias e sepultamento em cemitérios eclesiásticos. O Sínodo de Nimes (1284) reforçou as restrições para os funerais de suicidas [9].

Com esses fundamentos, Santo Tomás de Aquino (1225–1274) repetiu Santo Agostinho no Sínodo de Nimes e reafirmou que um suicida, nem que fosse um louco furioso, não seria enterrado em terras cristãs. No século passado, o tema foi tipificado no Código de Direito

Canônico editado pelo papa Bento XV, em 1918, para punir os suicidas com a privação de exéquias e de sepultura eclesiástica *(Cânone 1240),* o que ainda se mantém na religião judaica. A proibição católica, contudo, foi revogada pelo Código de Direito Canônico de 1983 *(Cânones 1183 a 1185),* editado pelo papa João Paulo II.

Na origem da rejeição do direito de decidir sobre a própria morte e o morrer estão, portanto, os valores religiosos e, também, a posição do Estado na civilização antiga. O cristianismo afastou a supremacia do Estado sobre o homem e propugnou a separação entre Estado e religião. Tanto que Cristo ensinou que o seu reino não era deste mundo e acrescentou: "Dai a César o que é de César, e a Deus o que é de Deus". Essa expressão, usada como símbolo de justiça distributiva, foi, na verdade, pronunciada em outro contexto. César ainda era o sumo pontífice, o chefe e o principal órgão da religião romana, o guarda e o intérprete das crenças, mantendo em suas mãos o culto e o dogma. Cristo, com essa frase, quebrou a aliança que unia o terreno e o divino, proclamando que a religião não era mais o Estado, e que obedecer a César já não era o mesmo que obedecer a Deus [10].

Mesmo que para o judaísmo e o cristianismo Deus é quem pode decidir sobre a morte e o morrer, é certo que em Estados laicos não se pode adotar posições religiosas para limitar a liberdade individual. Mas são essas questões que chegaram aos nossos dias, motivando discussões universais sobre o direito de morrer, as formas de exercê-lo e de expressá-lo.

2. Projetos de leis sobre a "morte digna" em discussão parlamentar

Portugal, Espanha e Itália, países com os quais temos grande proximidade civilizacional, mantêm atualmente debates parlamentares sobre esse tema, não havendo, ainda, em Portugal e na Itália, leis regulamentando o testamento vital ou as diretivas antecipadas.

Portugal

Em Portugal, ainda não há lei sobre o testamento vital [11] ou as diretivas antecipadas de vontade, expressões usadas como sinônimas,

nem sobre a suspensão de esforço terapêutico [12]. Registre-se que o país é signatário da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos estados-membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de abril de 1997, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República 1/2001, de 3 de janeiro, que determina, no seu art. 9º, que "*a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta*".

Comentando os vários projetos em análise pela Assembleia da República, Francisco Teixeira da Mota anota que "o projeto do CDS/PP (Partido Popular), na linha do modelo preconizado pela Conferência Episcopal Espanhola, mantém o estatuto da menoridade dos cidadãos e limita-se a consagrar a possibilidade de ser manifestada a vontade de "não ser submetido a tratamento considerado fútil e desproporcionado no seu contexto clínico e de acordo com as boas práticas médicas". Isto é, só os tratamentos que forem considerados – pelos médicos, de acordo com as boas práticas médicas – fúteis e desproporcionados é que poderão ser afastados pela vontade do doente. Uma legislação que parece inútil e desproporcionada, já que gostaríamos de acreditar que, nesses casos, nem seria necessário testamento vital; bastaria o bom senso dos médicos. O projeto do PSD (Partido Social Democrata), por seu lado, prevê que possam constar da diretiva antecipada a vontade de não ser submetido nem a "tratamento de suporte de funções vitais se este ofender a liberdade de consciência, de religião ou de culto", nem a "tratamento fútil, inútil ou desproporcionado, que apenas vise retardar o processo natural da morte". Repare-se que é "inútil" ou "desproporcionado" e não "fútil e desproporcionado". Os projetos do PS (Partido Socialista) e do BE (Bloco de Esquerda), os mais respeitadores da autonomia terapêutica, consagram, no essencial, a possibilidade de no testamento vital cada um de nós poder "determinar os cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro" [13].

Espanha

Na Espanha, as Comunidades Autônomas (equivalentes aos estados federados brasileiros) da Andaluzia (Andalucía), Aragão (Aragón) e

Navarra já têm leis de *morte digna*. A primeira desde 2010, as duas últimas desde o começo deste ano. Para evitar dezessete sistemas distintos, um em cada Comunidade Autônoma, o Conselho de Ministro do governo espanhol analisou em 13 de maio de 2011 o projeto da *Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida* proposto pelo Ministério da Saúde, Política Social e Igualdade *(Sanidad, Política Social e Igualdad)*.

Esse projeto foi anunciado pelo governo em novembro de 2010 e seus objetivos básicos são a proteção da dignidade das pessoas doentes, em fase terminal ou em situação de agonia, e a garantia do pleno respeito à liberdade para tomar decisões sobre sua saúde. Segundo o texto enviado ao Parlamento, entende-se por situação terminal aquela em que o paciente apresenta uma enfermidade em estágio avançado, incurável e progressivo, sem possibilidades razoáveis de resposta a tratamentos específicos e com um prognóstico de vida limitado a semanas ou meses, no qual podem concorrer sintomas que requerem assistência paliativa especializada.

Segundo, ainda, o projeto, entende-se por situação de agonia a fase gradual que precede a morte e que se manifesta clinicamente por uma deterioração física grave, debilidade extrema, transtornos cognitivos e de consciência, dificuldade de relacionamento e de ingestão de alimentos e prognóstico vital de poucos dias.

Direitos

O projeto de lei estabelece que as pessoas em processo final de vida ou de agonia têm garantidos os seguintes direitos:

- *Direito à informação assistencial:* as pessoas em processo final de vida têm o direito de receber, de forma clara e compreensível, todas as informações disponíveis sobre o seu estado real de saúde, suas expectativas de vida e de qualidade de vida, e as medidas terapêuticas e paliativas que poderiam ser aplicadas. Os familiares e pessoas vinculadas ao paciente só serão informados sobre o seu quadro se este autorizar. Ademais, todas as pessoas têm o direito de recusar essas informações, devendo ser respeitada essa decisão;

- *Direito a tomar decisões:* as pessoas em processo final de vida têm o direito de ter respeitada sua decisão sobre a atenção médica que lhe for oferecida, podendo recusar as intervenções e tratamentos propostos. A decisão sobre a atenção a ser prestada será expressa mediante consentimento informado do paciente, revogável livremente. A recusa à intervenção proposta, assim como a revogação do consentimento informado, deverão ser expressos por escrito e incorporados ao prontuário médico. Quando o paciente não puder assinar por incapacidade física, poderá indicar outra pessoa para fazê-lo;
- *Direito ao tratamento da dor:* todas as pessoas em processo final de vida têm o direito a receber atenção idônea para prevenir e aliviar a dor, o que inclui, além do tratamento analgésico específico, a sedação. As pessoas que precisarem desse tipo de atenção também terão direito à assistência domiciliar com os cuidados paliativos compatíveis;
- *Direito a acompanhante:* o paciente tem direito a acompanhante onde estiver internado, desde que isso seja compatível com a assistência e a atenção que deve receber. O paciente poderá, também, receber auxílio espiritual quando o solicitar, respeitando-se suas crenças e convicções;
- *Direito à intimidade pessoal e familiar:* os estabelecimentos de saúde garantirão aos pacientes internados a preservação de sua intimidade pessoal e familiar, devendo facilitar aos mesmos um quarto de uso individual durante o período de assistência. Além disso, as pessoas têm direito à proteção e ao sigilo dos dados contidos no seu prontuário, incluindo as instruções prévias ou diretivas antecipadas.

Paciente incapaz

Quando o doente estiver em situação de incapacidade, a recepção de informação assistencial e a prestação do consentimento informado serão feitas pelas seguintes pessoas, observando-se a ordem especificada:

1º) A pessoa nomeada pelo paciente (procurador) nas instruções prévias ou diretivas antecipadas;

2º) O representante legal do paciente;

3º) O cônjuge, companheiro ou pessoa a ele vinculada por laços de afetividade;

4º) O parente de grau mais próximo e, dentro do mesmo grau, o mais velho.

A incapacidade não será obstáculo para que os pacientes sejam informados e participem do processo de tomada de decisões. A determinação da situação de incapacidade de fato se realizará a critério da equipe médica responsável pela assistência, devendo contar, pelo menos, com a opinião de dois profissionais integrantes da mesma e envolvidos diretamente no tratamento, consultando-se, sempre, as pessoas indicadas no parágrafo anterior.

Instruções prévias (ou diretivas antecipadas)

O projeto de lei também estabelece que toda pessoa maior de idade e capaz tem direito a manifestar antecipadamente sua vontade sobre os cuidados e o tratamento assistencial que deseja receber no fim de sua vida. Essa manifestação de vontade poderá ser feita por meio de escritura pública ou de documento particular. Neste caso, o documento deverá ser inscrito no Registro Nacional de Instruções Prévias.

Nas instruções prévias o paciente poderá nomear um representante (procurador) e determinar suas funções, ficando o mesmo limitado aos poderes que receber. O representante nomeado velará para que, nas situações clínicas descritas, se cumpram as instruções estabelecidas pelo paciente, devendo, ainda, atuar sempre na busca do maior benefício e do respeito à dignidade do mesmo.

As instruções prévias poderão ser modificadas ou revogadas por qualquer meio previsto para a sua outorga. Em todo caso, quando o paciente conservar sua capacidade, a vontade manifestada durante o processo final de vida prevalecerá sobre qualquer outra instrução prévia.

Profissionais de saúde

Os profissionais de saúde são obrigados a respeitar a vontade, as convicções e as crenças manifestadas pelo paciente sobre os cuida-

dos e o tratamento assistencial que desejar receber ou não no processo final de sua vida, nos termos estabelecidos pelo projeto de lei.

Em qualquer caso, a equipe médica deve consultar o Registro Nacional de Instruções Prévias e anotar tal consulta no prontuário médico. Havendo contradição entre a vontade manifestada pelo paciente e a de seu representante, prevalecerá sempre a vontade do primeiro. O cumprimento da vontade do paciente excluirá a responsabilidade dos profissionais de saúde.

O projeto também prevê que, antes de propor uma intervenção a um paciente em processo final de vida, o médico assistente deve assegurar que essa medida cumpre a *lex artis;* que é clinicamente baseada em evidências científicas, que tem respaldo nos seus conhecimentos e na sua experiência profissional, e que tem indicação para o estado, a gravidade e o prognóstico do paciente.

A equipe médica adequará o esforço terapêutico de maneira proporcional à condição do paciente, evitando a adoção ou a manutenção de procedimentos sem utilidade clínica para não comprometer o seu bem-estar.

Em qualquer caso, a adequação do esforço terapêutico exigirá a opinião coincidente de pelo menos dois médicos envolvidos diretamente na assistência ao paciente, sendo informado ao paciente ou a seu representante antes de ser implementado, tendo em conta a sua vontade, bem como o critério profissional da equipe de enfermagem responsável pelos cuidados.

Obrigações da administração de saúde

Com relação às obrigações da administração de saúde, o projeto de lei assegura:

– o respeito à vontade expressa pelo paciente em processo final de vida e a outros direitos reconhecidos pela legislação;

– a informação aos cidadãos sobre a possibilidade de formalizarem instruções prévias ou diretivas antecipadas, bem como as formalidades necessárias e os requisitos para a inscrição no Registro Nacional de Instruções Prévias;

– o acesso dos profissionais de saúde ao Registro Nacional de Instruções Prévias;

– a segurança, a confidencialidade e a integridade dos dados inseridos no Registro Nacional de Instruções Prévias;

– a promoção de programas de formação e qualificação de profissionais de cuidados paliativos;

– o direito de os cidadãos e profissionais de saúde receber informações sobre cuidados paliativos.

Da mesma forma, cada administração de saúde irá criar, nas suas respectivas áreas de competência, comitês de ética assistencial com a função, dentre outras, de promover protocolos para assegurar a aplicação da lei.

Contudo, o projeto ainda não foi aprovado.

Itália

A Itália, até o momento, não concluiu a aprovação do projeto de lei que trata dos "biotestamentos" ou "testamentos biológicos", chamados no projeto espanhol de "instruções prévias".

A Câmara dos Deputados italiana aprovou em julho de 2011 o projeto que trata da matéria, sem reconhecer a autonomia plena do paciente. A tendência é que a lei proíba a recusa, a negativa a receber tratamentos, permitindo apenas as escolhas positivas, o que, na prática, é de absoluta inutilidade [14]. Mas parte dos deputados italianos ainda não aceita a solução encontrada pela Justiça no *Caso Eluana Englaro*. Muito semelhante ao caso da americana Nancy Cruzan, Eluana Englaro sofreu um acidente de carro na madrugada de 18 de janeiro de 1992, sendo socorrida quando já havia um quadro de anóxia cerebral. Durante 17 anos permaneceu em estado vegetativo persistente, tendo seus pais, Beppino Englaro e Saturna Englaro, buscado autorização judicial para suspender a hidratação e a alimentação da filha. Após dez anos de verdadeira batalha jurídica, a Corte de Cassação da Itália, afinal, manteve a decisão do Tribunal de Apelação de Milão que, por sua vez, manteve a decisão do Tribunal de Lecco, cidade onde morava a família Englaro. Em 9 de fevereiro de 2009, quatro dias após o cumprimento da decisão judicial que apenas validou o direito à sua autonomia, Eluana Englaro morreu.

Apenas para registro, em 8 de julho de 2011 existiam 3.360 pessoas em estado vegetativo persistente na Itália, em situação idêntica à de Eluana Englaro, ao custo individual anual de €165 mil, pagos pelos serviços públicos de saúde [15].

Quatro anos antes, em março de 2005, Terri Schiavo se tornou símbolo de um debate tão extremado sobre o direito de morrer quanto o vivido pelos pais de Eluana Englaro. Em ambos, os fatos tomaram a mídia por razões políticas e não pela natureza clínica. O governo americano usou uma tragédia da vida privada como ato de contrição do interesse estatal e aprovou uma lei que suspendia a decisão da Justiça da Flórida. Foi preciso que a Suprema Corte Americana fizesse prevalecer o estado de direito, deixando claro que não estava disposta a ceder sua credibilidade nem sua independência às relações noturnas (o projeto foi aprovado à noite, em um final de semana) do Congresso com a Casa Branca, posicionando-se conforme o precedente do *Caso Nancy Cruzan* [16] e garantindo o direito à autonomia da paciente: direito de não ter o adiamento de sua morte.

No *Caso Eluana Englaro* houve algo parecido. Movimentos religiosos e partidos de direita exigiram do presidente da República, Giorgio Napolitano, um decreto anulando a decisão da Corte de Cassação do país. O presidente da República, guardião do estado de direito italiano, não cedeu às pressões. Nem podia. O Poder Judiciário, que engloba o Ministério Público, é independente nos termos do art. 104 da Constituição Italiana: "*La magistratura costituisce un ordine autonome e indipendente da ogni altro potere*".

Um outro episódio, também ocorrido na Flórida, envolvia os mesmos princípios constitucionais e éticos. Contudo, não mereceu qualquer oposição da opinião pública. Georgette Smith, atingida por um disparo de arma de fogo realizado por sua mãe, pretendeu que fossem desligados os aparelhos que a mantinham viva. Em sentença, prolatada pelo *Circuit Judge* Richard F. Conrad, em 18 de maio de 1999, ficou decidido que o empenho do Ministério Público em interrogá-la para fazer prova contra a mãe era evidente, mas esse interesse não poderia inviabilizar a sua opção. Assim, o juiz fixou prazo até as 17 horas do dia seguinte para que os promotores a inquirissem. Passado este prazo, a paciente poderia escolher o instante para desligar o ventilador. O hospital, o Columbia Park Medical Center, a partir dessa indicação, deveria viabilizar a opção da paciente: "Ms. Smith has made a difficult choice, a choice which she has the right to make.

This Court has found that she is competent to make that choice. Regrettably, this Court finds it necessary do delay her exercise of that choice in the face of compelling state interest. However, this Court will employ the least intrusive means possible to accommodate the state's interest and to safeguard Ms. Smith's rights. In other words, the Court will give the state a limited window of opportunity to protect its interest. Therefore, the Office of the State Attorney shall have until Wednesday, May 19, 1999, at 5:00 p.m. to secure any testimony from Ms. Smith. At any time thereafter, Ms. Smith may choose to discontinue use of the ventilator. Defendant is directed do comply with Ms. Smith's decision".

O hospital cumpriu a vontade de Georgette Smith [17].

Nos processos de Eluana Englaro e Terri Schiavo os opositores à suspensão do tratamento, principalmente políticos, chamaram-na eutanásia, homicídio ou assassinato. Lamentável que tenham classificado como *eutanásia* procedimentos ética e legalmente respaldados, quando o esperado do poder político era adotar medidas legais para assegurar a cada um, no exercício do direito sobre a própria vida, a escolha da *morte oportuna* [18]. Não respeitar esse direito à autonomia é constrangimento ilegal, podendo até ser entendido como abuso de poder e lesão corporal. "Se o paciente recusa a operação que salvaria sua vida, ou a necessária internação numa unidade de tratamento intensivo, deve o médico abster-se de tais medidas e, se for o caso, deixá-lo morrer. Esta solução é deduzida, corretamente, da sua *autonomia"* [19].

Eutanásia é a morte antecipada, normalmente por medicação e a pedido. Afirma-se com alguma frequência que o filme *Mar Adentro* [20], baseado na história do espanhol Ramón Sampedro, 55 anos, tratou de um caso de eutanásia. Há equívoco nas afirmações: o filme contou a história verdadeira de um *suicídio assistido,* crime previsto no art. 143 do Código Penal espanhol e no art. 122 do Código Penal brasileiro. Registre-se que essa conduta é atípica no Código Penal alemão. Na Suíça há, inclusive, clínicas e associações de apoio ao suicídio assistido de pacientes terminais.

Ramón Sampedro, nascido em 5 de janeiro de 1943, ficou paraplégico de 23 de agosto de 1968 a 12 de janeiro de 1998, quando foi encontrado morto. Durante esses 29 anos, lutou pelo direito de obter sua liberdade, aprisionada num corpo morto, dizia ele. Pediu, es-

creveu cartas [21], poesias [22], e deu entrevistas. Queria o direito de ser *eutanatizado,* ou seja, de receber das mãos de um terceiro, preferencialmente um médico, uma ou duas injeções letais: a primeira induziria o coma e aliviaria qualquer dor; a segunda provocaria parada cardiorrespiratória.

Em 1995, requereu à Justiça que autorizasse a aplicação da substância necessária para morrer, sem que restasse ao médico o risco de ser processado por homicídio. O pedido foi recusado em várias instâncias, inclusive pelo Tribunal Constitucional Espanhol. Seu desejo também não foi reconhecido pelo Tribunal Europeu dos Direitos do Homem, nem foi concedido pelo rei da Espanha o salvo-conduto ao profissional que viesse a realizar a eutanásia, conforme Ramón havia solicitado. Por fim, o Comitê de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas acabou negando a autorização solicitada quando ele já estava morto.

Sem sucesso pelas vias legais, conseguiu criar uma rede de pessoas dispostas a ajudá-lo a suicidar-se, entre elas, membros da Associação Direito a Morrer Dignamente (DMD), de Barcelona. Mas foi Ramona Maneiro, sua namorada nos últimos dois anos, quem lhe prestou a ajuda final [23]. Ramón Sampedro bebeu, sozinho, com o testemunho de uma câmera filmadora ligada por Ramona, o cianureto de potássio posto em um copo e deixado à cabeceira de sua cama. Morreu de *suicídio assistido*, o que não se deve confundir com *eutanásia* [24].

Ramón escreveu: "É um grave erro negar a uma pessoa o direito a dispor da sua vida, porque é negar-lhe o direito a corrigir o erro da dor irracional. Como bem disseram os juízes da Audiência de Barcelona: viver é um direito, mas não uma obrigação. Todavia, não o corrigiram, nem ninguém parece responsável para corrigi-lo.

Aqueles que esgrimem o Direito como protetor indiscutível da vida humana, considerando-a como algo abstrato e acima da vontade pessoal, sem exceção alguma, são os mais imorais. Poderão disfarçar-se de doutores em filosofias jurídicas, médicas, políticas ou metafísico-teológicas, mas desde o momento em que justifiquem o absurdo, transformam-se em hipócritas.

A razão pode entender a imoralidade, mas não pode nunca justificá-la. Quando o direito à vida se impõe como um dever, quando se penaliza o direito à libertação da dor absurda que implica a existência de uma vida absolutamente deteriorada, o direito transfor-

mou-se em absurdo, e as vontades pessoais que o fundamentam, normatizam e impõem, em tiranias" [25].

Mas há casos de eutanásia verdadeira nos cinemas. Em *Million Dollar Baby (Menina de Ouro),* uma lutadora de boxe também sofreu um traumatismo raquimedular, ficando paralítica. Indignada, pede a seu treinador que lhe aplique o *soro da morte digna*. E ele o fez: aplicou-lhe uma overdose de adrenalina, produzindo uma morte rápida e serena [26].

Outro filme, *Invasões Bárbaras,* conta a história de Rémy, um paciente com câncer, em fase terminal, que decide morrer. Após realizar os últimos desejos, recebe uma injeção mortal de heroína, adquirida de traficantes de drogas pelo próprio filho [27].

Nos três filmes (tal como na vida real de Ramón Sampedro), os pacientes estavam lúcidos; nos dois primeiros, eles não tinham doenças terminais; estavam imobilizados fisicamente, mas com uma mente sã: *mens sana in corpore insano* [28].

Por fim, um quarto caso ainda não transformado em filme, mas documentado em um *best seller – Je vous demande le droit de mourir (Peço o direito de morrer),* conta, na primeira pessoa, o drama de Vincent Humbert, um jovem francês que pediu ao presidente Jacques Chirac, em 30 de novembro de 2002, que concedesse, antecipadamente, indulto da pena a quem o eutanatizasse. Vítima de um acidente de carro ocorrido em 24 de setembro de 2000, quando contava 19 anos, Vincent passou nove meses em coma. Perdeu todos os sentidos, exceto a audição e a inteligência. Movimentava muito ligeiramente a mão direita com uma pressão do polegar a cada letra do alfabeto que lhe era recitado pela mãe, inventora desse método de comunicação, por uma terapeuta e, finalmente. por Frédéric Veille, escritor do livro. As letras formavam palavras e depois frases. Era seu único meio de comunicação. E foi assim que escreveu o seu *testamento* com três planos para morrer: plano A, um pedido aos médicos para eutanatizá-lo clandestinamente; plano B, o pedido ao presidente da República para a realização da eutanásia; plano C, que, diante da falha dos dois primeiros, foi executado por sua mãe.

Com exatos três anos após o acidente, em 24 de setembro de 2003, uma quarta-feira, ela administrou-lhe uma overdose de sedativos por meio de uma sonda instalada para nutrição. A equipe médica identificou de pronto a deterioração do quadro de saúde de Vincent,

iniciando manobras de reanimação. Ele entrou em coma profundo e faleceu dois dias depois, em 26 de setembro. O chefe da equipe médica, dr. Frédéric Chaussoy, assumiu haver desligado o respirador de Vincent Humbert, considerando ser esse "um procedimento comum que habitualmente não é assumido pelos médicos, que preferem dizer que o paciente teve uma complicação, uma parada cardiorrespiratória" [29] . Frédéric Chaussoy foi processado por homicídio premeditado por envenenamento. O mesmo ocorreu com a mãe de Vincent Humbert, Anne-Marie Humbert.

A reação da população francesa foi tão firme contra o processo que o Ministério Público retirou a acusação e ambos foram absolvidos em 27 de fevereiro de 2006. Além disso, foi promulgada em 22 de abril de 2005 e publicada no dia seguinte a Lei 005-370, que tratou da suspensão de esforço terapêutico nos casos de pacientes em "*phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable*".

Frédéric Chaussoy publicou um livro intitulado *Eu não sou um assassino*, no qual respondeu todas as acusações que recebeu, tanto as oficiais quanto aquelas vindas de outros setores da sociedade: "Il est temp que les procureurs de ce pays le réalisant: débrancher une machine n'est pas forcément un crime; le faire après en avoir discuté avec toutes les personnes concernées ne constitue sûrement pas un fateur aggravant; et veiller à ce que la fin d'un malade condamné soit douce est avant tout une preuve de respect et d'humanité. Un médecin peut accompagner la mort san être un assassin..."

Desligar uma máquina, um respirador, não é crime. Discutir essa decisão com a equipe e com outras pessoas envolvidas com o paciente, não é premeditação. Velar por uma morte sem sofrimento, no caso de paciente sem qualquer perspectiva, é, antes de tudo, uma prova de humanidade. Um médico pode acompanhar uma morte sem que isso constitua um assassinato.

Para Vincent Humbert, "a eutanásia é a solução extrema, aquela que escolhemos quando o sofrimento é insuportável e quando se pede a morte com insistência. Desejo mais. O que eu queria é que diretivas [médicas] fossem tomadas no meio hospitalar para que finalmente se aceite deixar morrer as pessoas quando nos apercebemos de que nunca mais voltarão a ser o que eram. Que deixem de reanimar as pessoas que, como eu, quase mergulharam na morte e que se transformam, após horas de obstinação, horas e dias de reanima-

ção, numa planta verde, num vegetal. Apenas um corpo inerte que perdeu todas as suas funções, que já não obedece ao cérebro que, muitas vezes, sofreu sequelas irreversíveis" [30].

Diferente de tudo isso (exceto a parte final do *Caso Vincent Humbert*) é a chamada *suspensão de esforço terapêutico*. Nela, pacientes em fase terminal de doenças incuráveis autorizam a suspensão de tratamentos fúteis que visam apenas adiar a morte, em vez de manter a vida. A *suspensão de esforço terapêutico* põe fim à *obstinação terapêutica,* à distanásia, à insistência tecnológica em se adiar a morte, como se isso fosse bom e possível para sempre.

Com a evolução das tecnologias médicas, a cada dia há mais meios para se manter a obstinação terapêutica que não pode ser vista como tratamento, porque não cura. Apenas dá suporte a atividades vitais primárias e pode deixar vivo, por anos e à custa de grande sofrimento, alguém que está clinicamente terminado. Com a *suspensão de esforço terapêutico* o paciente não morre de uma overdose de cianureto de potássio, de adrenalina ou de heroína, como ocorreu nos filmes; morre da própria doença, do fim natural da própria vida.

A *suspensão de esforço terapêutico* necessita de uma manifestação de vontade do paciente, a qual deve ser feita antes da perda de sua capacidade civil, no contexto de diretivas antecipadas ou de instruções prévias ou de testamento vital, que são expressões sinônimas. Para que isso seja possível, três alternativas se apresentam: uma escritura pública feita em cartório – na qual o paciente declara não aceitar a obstinação terapêutica, nem aceita ser mantido vivo por aparelhos, especificando, ainda, que tipo de tratamento aceita; uma declaração escrita em documento particular – uma simples folha de papel assinada, de preferência com firma reconhecida; uma declaração feita a seu médico assistente – registrada em seu prontuário, com sua assinatura.

Nesses casos, temos diretivas antecipadas, os *testamentos vitais*, também chamados *living will, testamentos biológicos ou testament de vie.* É evidente que, em qualquer dos sistemas onde estão vigentes, explícita ou implicitamente, os testamentos vitais não têm os requisitos de um testamento tradicional (a ser cumprido após a morte). Ao contrário desses, devem ser mantidos abertos, ao conhecimento da família, dos médicos ou de um terceiro (procurador) que o paciente nomeia para tomar, nessas matérias, decisões não incluídas nas suas disposições.

3. Histórico da Resolução CFM 1.805/06

No Brasil, o tema da terminalidade da vida já constou de vários projetos de lei, tanto na Câmara quanto no Senado. Imprecisões técnicas e *confusio linguarum* acabaram impedindo-nos de ter uma solução humanizada para o fim da vida.

Foi nesse contexto que o Conselho Federal de Medicina (CFM) assumiu como prioridade ética para o exercício profissional dos médicos a regulamentação da suspensão de esforço terapêutico, editando em 9 de novembro de 2006 a Resolução CFM 1.805. Segundo essa resolução, na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O processo de elaboração dessa resolução foi longo, iniciando pela disponibilização pública do projeto e terminando com uma série de conferências de profissionais de diversas áreas, inclusive da medicina, filosofia e direito, na última semana de agosto de 2006. Apenas para registro histórico, a última sessão para discuti-la foi presidida pelo ministro Gilson Dipp, do Superior Tribunal de Justiça, que ocupou a seguir a Corregedoria Nacional de Justiça. A resolução foi publicada no Diário Oficial da União de 28 de novembro de 2006 (Seção I, p. 169).

4. A ação civil pública movida pelo Ministério Público Federal

Em 9 de maio de 2007, o então procurador regional dos Direitos do Cidadão no Distrito Federal, dr. Wellington Divino Marques de Oliveira, ajuizou ação civil pública contra o CFM, requerendo a revogação da resolução. Do arrazoado de 131 páginas, transcrevemos o pedido:

"Diante de todo o exposto, não restou outra alternativa ao Ministério Público Federal senão a busca da via judicial para que, com o julgamento procedente do pedido, determine-se:

1. A revogação imediata da Resolução CFM nº 1.805/2006 (publicada no DOU de 28 de novembro de 2006, Seção I, p. 169);

2. Alternativamente, que se determine ao CFM a alteração da mencionada resolução de forma a contemplar todas as possibilidades terapêuticas e sociais ditas nesta Ação Civil Pública, especificamente:

– para que se definam critérios objetivos e subjetivos para que se possa *permitir* ao médico a prática da ortotanásia, incluindo, obrigatoriamente, uma equipe multidisciplinar para analisar todos os aspectos médicos, psicológicos, psiquiátricos, econômicos, sociais, etc.;

– para que, após parecer de aprovação da equipe multidisciplinar e os restantes dos critérios técnicos objetivos e subjetivos sejam atendidos, determine-se a todos os médicos do Brasil que comuniquem e submetam previamente ao Ministério Público e ao Judiciário todos os pedidos de pacientes ou representantes legais, todos considerados absolutamente incapazes, ou diagnósticos médicos aconselhando a ortotanásia ou a eutanásia, visto serem os pacientes necessariamente, legalmente, constitucionalmente, tutelados pelo Ministério Público e pelo Judiciário. Complementando, que o CFM edite uma resolução com critérios específicos, determinando-se as balizas para que se examine caso a caso, e para as imprescindíveis comunicações aos entes constitucionalmente legitimados a garantir a preservação e a observância dos direitos e garantias fundamentais;

– para que, no caso de indigentes, os médicos jamais tomem alguma decisão antes de informar ao Ministério Público, que submeterá a apreciação ao Judiciário.

Da imperativa necessidade de concessão de tutela antecipada:

temos aqui demonstrada à saciedade a verossimilhança da alegação e a grande celeuma filosófica que envolve o tema.

Não há celeuma jurídica.

Ainda não.

Não, pois o CFM não tem tal poder regulamentar.

Não, pois ainda é considerada crime a ortotanásia.

Não, pois no Brasil o Governo sequer assegura ao cidadão um bem-viver, jamais conseguirá um bom-morrer. Se não se vive com dignidade, como morrer com dignidade?

Não, pois o Brasil não é a Holanda ou a Bélgica, embora haja pessoas que se acham em tais países, a ponto de pretender regulamentar a ortotanásia.

O perigo da demora está nos fatos anteriormente demonstrados, pois, enquanto se discute esta ação, vários brasileiros podem estar morrendo.

Posto isso, requer:

A citação dos réus para, querendo, responder ao presente pleito;

A concessão da tutela antecipada, suspendendo-se os efeitos da aludida resolução até julgamento final da lide;

Seja deferida a produção de provas por quaisquer meios juridicamente admitidos, especialmente a juntada de novos documentos, se for o caso".

Em 23 de outubro de 2007, o juiz da 14ª Vara Federal do Distrito Federal, dr. Roberto Luís Luchi Demo, concedeu antecipação de tutela para suspender os efeitos da Resolução CFM nº 1.805/06 (Anexo 1).

A ação civil pública foi processada e instruída regularmente. O Ministério Público Federal, nas alegações finais apresentadas pela Procuradora da República dra. Luciana Loureiro Oliveira, concluiu que: 1) o CFM tinha competência para editar a Resolução CFM 1.805/06, que não versa sobre direito penal, mas sim sobre ética médica e as consequências disciplinares ante a sua inobservância; 2) a ortotanásia não constitui crime de homicídio, interpretando-se o Código Penal à luz da Constituição Federal; 3) a Resolução CFM 1.805/06 não determinou modificações significativas no dia a dia dos médicos que lidam com pacientes terminais; não gerou, portanto, os efeitos danosos propugnados na inicial da ação civil pública; 4) a Resolução CFM 1.805/06 incentiva os médicos a descreverem, exatamente, os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, de modo a permitir mais transparência quanto aos procedimentos adotados e a possibilitar maior controle da atividade médica.

Em 1º de dezembro de 2010, o mesmo juiz federal da 14ª Vara julgou improcedente a ação civil pública e revogou a antecipação de tutela (Anexo 2).

A sentença transitou em julgado e criou uma situação única no mundo: a ortotanásia ou suspensão de esforço terapêutico foi reconhecida no nosso sistema jurídico por uma sentença judicial de um juiz federal, com efeito *erga omnes,* o que quer dizer: a decisão vale para todos, em todo o território nacional.

Ao contrário das decisões paradigmáticas da Suprema Corte americana ou da Corte de Cassação italiana, que só beneficiaram as pessoas nominadas nos pedidos feitos pelos seus familiares, a decisão brasileira acolheu e protegeu o direito de todos os cidadãos brasileiros. Exatamente nesse sentido foi a decisão de 1º de junho de 2011, do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, proferida no julgamento da apelação cível 70042509562, relatada pelo desembargador Armínio José Abreu Lima da Rosa (Anexo 3).

Essa decisão assegurou a uma paciente com câncer, em fase terminal, o direito de não ser submetida à hemodiálise, considerada esforço terapêutico fútil que contrariava sua vontade, manifestada verbalmente ao seu filho.

Pela importância histórica desses documentos, publicamos na íntegra, como anexos, a sentença da 14ª Vara Federal do Distrito Federal e o mencionado acórdão do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul.

Não transcrevemos a íntegra da petição inicial da ação civil pública por absoluta falta de espaço neste livro. Também não transcrevemos a manifestação da dra. Luciana Loureiro Oliveira porque a sentença adotou sua íntegra como fundamento para a decisão.

5. Epílogo

Um fim triste para todos nós.

A última palavra que, antes, não precisasse ser dita: domingo, dia 9 de outubro de 2011, às 15h30, estávamos preparando este texto quando recebemos a notícia da *mors intempestiva* do nosso amigo e conselheiro federal pelo Estado do Pará, dr. Antônio Gonçalves Pinheiro, ou apenas Pinheiro, como era tratado por todos os que privavam de sua amizade.

À sua memória, dedicamos o que conseguimos escrever.

Referências

1. POHIER, Jacques. A morte oportuna*:* o direito de cada um decidir o fim da sua vida. Tradução de Gemeniano Cascais Franco. Lisboa: Editorial Notícias, 1999. p. 11.

2. GAUCHET, Marcel. **Le désenchantement du monde**: une histoire politique de lareligion. Paris: Galimard, 1985. p. 1-11. *Le désenchantement du monde* foi o título que Marcel Gauchet deu ao seu interessantíssimo livro cujo subtítulo é "*Uma história política da religião".* Ele indica que colheu a expressão em Max Weber, que a usava no sentido de "eliminação da magia enquanto técnica de salvação". Alargou-lhe muito o alcance, estendendo-o à "reconstrução da estada dos homens à parte da dependência divina".

3. POHIER, Jacques. Op. cit., p. 26.

4. DWORKIN, Ronald. **Justice for hedgehogs**.Cambridge: Harvard University Press, 2011. p. 332.

5. CECCHETTO, Sergio. **Curar o cuidar**: bioética en el confín de la vida humana. Buenos Aires: Ad-Hoc, 1999. p. 93-4.

6. DE COULANGES, Fustel. **A cidade antiga**.Tradução: Jonas Camargo Leite e Eduardo Fonseca. São Paulo: Hemus, 1975. p. 182-5. Estudo sobre o culto, o direito, as instituições da Grécia e de Roma (1864).

7. SILVA, Marcimedes Martins da. **Suicídio**: trama da comunicação.1992. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – PUC-SP.

8. SILVA, Mário Tavares da. **Eutanásia**: alguns aspectos morais. Lisboa: AAFDL, 2011. p. 62-3.

9. DURKHEIM, Émile. **O suicídio***:* estudo sociológico. Tradução: Luz Cary, Margarida Garrido e J. Vasconcelos Esteves. 2ªed. Lisboa: Presença/Martins Fontes, 1977. 472p.

10. DE COULANGES, Fustel. Op.cit.

11. NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de. **Testamento vital.** Coimbra: Almedina, 2011. 222p.

12. MÓNICA, Maria Filomena. **A morte**. Lisboa: FFMS, 2011. 82p.

13. MOTA, Francisco Teixeira da. A nossa saúde a quem pertence? **Público**, Lisboa, 17 set. 2011. Caderno Opinião, p.39.

14. MURGIA, Michela. **Accabadora**.Ttorino: Einaudi, 2009. 166p.

15. ARACHI, Alessandra. Vietato indicarele cure rifiutate nel biotestamento: scontro sul testo. Bersani: fermatevi. **Corriere della Sera**, Roma, 8 lug. 2011.Cronache, p. 18.

16. UNITED STATES OF AMERICA. Supreme Court. 497 U.S. 261. Cruzan, by her parents and co-guardians v. director, Missouri Department of Health. June 25, 1990, Decided.

17. RIBEIRO, Diaulas Costa. Eutanásia: viver bem não é viver muito. **Consulex**, ano III, vol. I, nº 29, p. 17-20, maio1999.

18. POHIER, Jacques. Op. cit., p. 29. **"**Muitos concordarão com a ideia de que a morte mudou. Alguns concederão que ela pode ser oportuna. Haverá ainda outros capazes de admitir que ela é uma fase natural e normal da vida".

19. ROXIN, Claus. A proteção da vida humana através do Direito Penal. **Mundo Jurídico**, Rio de Janeiro, 28 ago. 2005. Conferência realizada em 7 de março de 2002, no encerramento do Congresso de Direito Penal em homenagem a Claus Roxin. Disponível em: <http://www.mundojuridico.adv.br>. Acesso em: 12 out. 2005. "A "eutanásia pura" [expressão que temos evitado por não corresponder à ideia atual de um ato de cuidado], que consiste numa mitigação da dor, requerida pelo paciente, sem qualquer efeito de redução da vida, é, obviamente, autorizada. No Direito alemão, esta mitigação da dor é inclusive obrigatória, apesar de ela não ocorrer de modo ainda suficiente. Sua recusa é punível a título de lesões corporais por omissão (§ 223 StGB) ou omissão de socorro (§ 323 c StGB)".

20. MAR adentro. *Direção*: Alejandro Amenábar. *Roteiro:* Alejandro Amenábar e Mateo Gil. *Intérpretes:* Javier Barden; Belén Rueda; Lola Dueñas*;* Mabel Rivera e outros. Espanha: Fox Film, 2005. 1 filme (125 min), son., color.

21. SAMPEDRO, Ramón. **Cartas do inferno.** Tradução: Magda Bigotte de Figueiredo. Lisboa: Dom Quixote, 2005. 326p.

22. SAMPEDRO, Ramón. **Cuando yo caiga**. 2ª ed. Madrid: MR-Ediciones, 2004. p. 17.

23. MANEIRO, Ramona. **Querido Ramón***:* un testimonio de amor. Colaboración de Xabier R. Blanco. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, 2005. 261p.

24. ROXIN, Claus. Op. cit.

25. SAMPEDRO, Ramón. Op. cit., p. 253-4.

26. MILLION dollar baby. *Direção:* Clint Eastwood. *Roteiro:* Paul Haggins. *Intérpretes*: Clint Eastwood; Morgan Freeman; Hilary Shank; Jay Baruchel e outros. Estados Unidos: Warner Bros, 2004. 1 filme (137 min), son., color. Baseado em histórias de F.X. Toole.

27. LES INVASIONS barbares. *Direção:* Denys Arcand. *Roteiro:* Denys Arcand. *Intérpretes*: Denis Bouchard; Dorothée Berryman; Louise Portal; Marie-Josée Croze; Rémy Girard; Yves Jacques. Canadá: Astral Filmes, Centre Nacional de Cinématographie, 2003. 1 filme (99min), son., color.

28. MUÑOZ, Sagrario; GRACIA, Diego. **Médicos en el cine**. **Dilemas bioéticos***:* sentimientos, razones e deberes. Madrid: Editorial Complutense, 2006. 222p.

29. CHAUSSOY, Frédéric. **Je ne suis pas un assassin**. Paris:Oh! Editions, 2004. p. 169-80.

30. CHAUSSOY, Frédéric. Op. cit., p. 180.

31. HUMBERT, Vicent. **Peço o direito de morrer**. Tradução: Natalie Pereira. Lisboa: Civilização, 2005. p. 164-5.

Anexo 1

Fls._____

Rubrica_____

096.01.004-B

PODER JUDICIÁRIO

SEÇÃO JUDICIÁRIA DO DISTRITO FEDERAL

DECISÃO Nº : _____/2007-B
PROCESSO Nº : 2007.34.00.014809-3
AUTOR : MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL
RÉU : CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

DECISÃO

Trata-se de ação civil pública, com pedido de antecipação de tutela, ajuizada pelo **MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL** contra o **CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**, questionando a Resolução CFM nº 1.805/2006, que regulamenta a ortotanásia. Aduz, em apertada síntese, que o Conselho Federal de Medicina não tem poder regulamentar para estabelecer como conduta ética uma conduta que é tipificada como crime.

O processo foi ajuizado em 09 de maio de 2007. O ilustre Juiz Federal JAMIL ROSA DE JESUS OLIVEIRA - oficiando no feito em virtude de minha designação para, com prejuízo das funções, prestar auxílio na 25ª Vara (Juizado Especial Federal) desta Seção Judiciária do Distrito Federal no período de 02 a 22 de maio de 2007 - despachou no dia 15 de maio de 2007 oportunizando a oitiva do Réu, no prazo de 72h, antes de apreciar a antecipação de tutela.

Intimado, o Conselho Federal de Medicina protocolou as informações preliminares no dia 31 de maio de 2007, asseverando a legitimidade da Resolução CFM nº 1.805/2006 e a inexistência dos requisitos necessários à concessão da antecipação de tutela.

É o relatório. **Decido.**

Em questão de ordem, registro que as informações preliminares prestadas pelo Réu somente foram juntadas efetivamente ao processo em 27 de agosto de 2007, em virtude da necessidade de abertura de novo volume de autos, vindo então conclusos para decisão em 17 de outubro de 2007. Daí, recomendo à Secretaria, dentro das possibilidades que decorrem naturalmente da limitação de pessoal para fazer frente à pletora de processos que tramitam nesta Vara, maior diligência na juntada de petições, abertura de volume de autos e conclusão para decisão nas hipóteses em que existe pedido de tutela de urgência, como no caso.

Pois bem.

A lide cinge-se à legitimidade da Resolução CFM nº 1.805/2006, que regulamenta a possibilidade de o médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis.

Impende salientar, inicialmente, que a questão é complexa e polêmica, como se infere da petição inicial desta Ação Civil Pública, que tem nada menos que 129 folhas,

vindo instruída com os documentos de fls. 133-296, bem assim das informações preliminares do Réu, que têm 19 folhas e são instruídas com os documentos encartados em dois volumes de autos, totalizando mais de 400 folhas. Na verdade, trata-se de questão imensamente debatida no mundo inteiro. Lembre-se, por exemplo, da repercussão do filme espanhol "Mar Adentro" e do filme americano "Menina de Ouro". E o debate não vem de hoje, nem se limita a alguns campos do conhecimento humano, como o Direito ou a Medicina, pois sobre tal questão há inclusive manifestação da Igreja, conforme a "Declaração sobre a Eutanásia" da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé, aprovada em 05 de maio de 1980, no sentido de que "na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes. Por isso, o médico não tem motivos para se angustiar, como se não tivesse prestado assistência a uma pessoa em perigo".

Entretanto, analisada a questão superficialmente, como convém em sede de tutela de urgência, e sob a perspectiva do Direito, tenho para mim que a tese trazida pelo Conselho Federal de Farmácia nas suas informações preliminares, no sentido de que a ortotanásia não antecipa o momento da morte, mas permite tão-somente a morte em seu tempo natural e sem utilização de recursos extraordinários postos à disposição pelo atual estado da tecnologia, os quais apenas adiam a morte com sofrimento e angústia para o doente e sua família, não elide a circunstância segundo a qual tal conduta parece caracterizar crime de homicídio no Brasil, nos termos do art. 121, do Código Penal. E parece caracterizar crime porque o tipo penal previsto no sobredito art. 121, sempre abrangeu e parece abranger ainda tanto a eutanásia como a ortotanásia, a despeito da opinião de alguns juristas consagrados em sentido contrário. Tanto assim que, como bem asseverou o representante do Ministério Público Federal, em sua bem-elaborada petição inicial, tramita no Congresso Nacional o "anteprojeto de reforma da parte especial do Código Penal, colocando a eutanásia como privilégio ao homicídio e descriminando a ortotanásia" (fl. 29).

Desse modo, a glosa da ortotanásia do mencionado tipo penal não pode ser feita mediante resolução aprovada pelo Conselho Federal de Medicina, ainda que essa resolução venha de encontro aos anseios de parcela significativa da classe médica e até mesmo de outros setores da sociedade. Essa glosa há de ser feita, como foi feita em outros países, mediante lei aprovada pelo Parlamento, havendo inclusive projeto-de-lei nesse sentido tramitando no Congresso Nacional. Em última análise, para suprir a ausência de lei específica, a glosa pode ser "judicializada" mediante provocação ao Supremo Tribunal Federal, como ocorreu, por exemplo, na Argüição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54, ajuizada em 17 de junho de 2004 pela Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde e na qual se discute se ocorre crime de aborto no caso de anencéfalo. Registro, para efeito de documentação, a ementa do acórdão proferido em questão de ordem na referida ação constitucional, *litteris*:

> **EMENTA: ADPF – ADEQUAÇÃO – INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ – FETO ANENCÉFALO – POLÍTICA JUDICIÁRIA – MACROPROCESSO. Tanto quanto possível, há de ser dada seqüência a processo objetivo, chegando-se, de imediato, a pronunciamento do Supremo Tribunal Federal. Em jogo valores consagrados na Lei Fundamental - como o são os da dignidade da pessoa humana, da saúde, da liberdade e autonomia da manifestação da vontade e da legalidade -, considerados a interrupção da gravidez de feto anencéfalo e os enfoques diversificados sobre a**

configuração do crime de aborto, adequada surge a argüição de descumprimento de preceito fundamental.
ADPF – LIMINAR – ANENCEFALIA – INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ – GLOSA PENAL – PROCESSOS EM CURSO – SUSPENSÃO. Pendente de julgamento a argüição de descumprimento de preceito fundamental, processos criminais em curso, em face da interrupção da gravidez no caso de anencefalia, devem ficar suspensos até o crivo final do Supremo Tribunal Federal.
ADPF – LIMINAR – ANENCEFALIA – INTERRUPÇÃO DA GRAVIDEZ – GLOSA PENAL – AFASTAMENTO – MITIGAÇÃO. Na dicção da ilustrada maioria, entendimento em relação ao qual guardo reserva, não prevalece, em argüição de descumprimento de preceito fundamental, liminar no sentido de afastar a glosa penal relativamente àqueles que venham a participar da interrupção da gravidez no caso de anencefalia.
(STF, ADPF-QO 54, Rel. Min. MARCO AURÉLIO, Plenário, J 27.04.2005, DJ 31.08.2007)

À luz dessas considerações, o aparente conflito entre a resolução questionada e o Código Penal é bastante para reconhecer a relevância do argumento do Ministério Público Federal. Dizer se existe ou não conflito entre a resolução e o Código Penal é questão a ser enfrentada na sentença. Mas a mera aparência desse conflito já é bastante para impor a suspensão da Resolução CFM nº 1.805/2006, mormente quando se considera que sua vigência, iniciada com a publicação no DOU do dia 28 de novembro de 2006, traduz o *placet* do Conselho Federal de Medicina com a prática da ortotanásia, ou seja, traduz o *placet* do Conselho Federal de Medicina com a morte ou o fim da vida de pessoas doentes, fim da vida essa que é irreversível e não pode destarte aguardar a solução final do processo para ser tutelada judicialmente.

Do exposto, **DEFIRO A ANTECIPAÇÃO DE TUTELA** para suspender os efeitos da Resolução CFM nº 1.805/2006.

Intimem-se. Cite-se.

Brasília, 23 de outubro de 2007.

ROBERTO LUIS LUCHI DEMO
Juiz Federal Substituto da 14ª Vara/DF

Anexo 2

14ª Vara
Federal
Fls._____

96.000.02-B

PODER JUDICIÁRIO
SEÇÃO JUDICIÁRIA DO DISTRITO FEDERAL

SENTENÇA Nº : _____/2010 - TIPO "A"
PROCESSO Nº : 2007.34.00.014809-3
AUTOR : MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL
RÉU : CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

SENTENÇA

Trata-se de ação civil pública com pedido de antecipação de tutela ajuizada pelo MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL contra o CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA pleiteando o reconhecimento da nulidade da Resolução CFM n. 1.805/2006 e alternativamente sua alteração a fim de que se definam critérios a serem seguidos para a prática da ortotanásia.

Aduz que: [i] o Conselho Federal de Medicina não tem poder regulamentar para estabelecer como conduta ética uma conduta que é tipificada como crime; [ii] o direito à vida é indisponível, de modo que só pode ser restringido por lei em sentido estrito; [iii] considerado o contexto sócio-econômico brasileiro, a ortotanásia pode ser utilizada indevidamente por familiares de doentes e pelos médicos do sistema único de saúde e da iniciativa privada.

Intimado, o Conselho Federal de Medicina apresentou informações preliminares, asseverando a legitimidade da resolução questionada e a inexistência dos requisitos necessários à concessão da antecipação de tutela.

A antecipação de tutela foi deferida para suspender os efeitos da Resolução CFM n. 1.805/2006. O Conselho Federal de Medicina agravou de instrumento.

Devidamente citado, o Conselho Federal de Medicina contestou asseverando que: [i] a resolução questionada não trata de eutanásia, tampouco de distanásia, mas sim de ortotanásia; [ii] a ortotanásia, situação em que a morte é evento certo, iminente e inevitável, está ligada a um movimento corrente na comunidade médica mundial denominado Medicina Paliativa, que representa uma possibilidade de dar conforto ao paciente terminal que, diante do inevitável, terá uma morte menos dolorosa e mais digna; [iii] a ortotanásia não é considerada crime; e [iv]

1

o direito à boa morte é decorrência do princípio da dignidade humana, consubstanciando um direito fundamental de aplicação imediata.

A prova testemunhal requerida pelo Conselho Federal de Medicina foi deferida e produzida em audiência.

Em alegações finais, tanto o Ministério Público Federal como o Conselho Federal de Medicina pugnaram pela improcedência do pedido.

É o relatório. **Decido**.

Sobre muito refletir a propósito do tema veiculado nesta ação civil pública, chego à convicção de que a Resolução CFM n. 1.805/2006, que regulamenta a possibilidade de o médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, realmente não ofende o ordenamento jurídico posto. Alinho-me pois à tese defendida pelo Conselho Federal de Medicina em todo o processo e pelo Ministério Público Federal nas sua alegações finais, haja vista que traduz, na perspectiva da resolução questionada, a interpretação mais adequada do Direito em face do atual estado de arte da medicina. E o faço com base nas razões da bem-lançada manifestação da ilustre Procuradora da República Luciana Loureiro Oliveira que, com sua habitual percuciência, esgotou o objeto da lide, *verbis*:

> **"A matéria posta em questão é certamente polêmica e encerra dilemas não apenas de ordem jurídica, como de cunho religioso, social e cultural.**
>
> **Possivelmente, a diretriz a ser adotada por todos quantos a analisem será influenciada fortemente pela maior importância que se confira a cada uma daquelas condicionantes.**
>
> **Realmente, a edição de uma tal norma pelo Conselho Federal de Medicina é, para os padrões culturais do Brasil, extremamente impactante, vindo a gerar, como gerou, grande celeuma.**
>
> **O Ministério Público Federal entendeu que a norma ultrapassou as competências do CFM, por pretender regrar fato que não comportava tal regramento, seja pelos limites jurídicos, seja pelos limites culturais que o Ilustre subscritor da inicial julga vigentes no Brasil.**
>
> **Nesse sentido, é sem dúvida pertinente a discussão ampla do tema, já que a Resolução impugnada, pelo seu caráter normativo,**

poderia, na visão do DD. signatário da inicial, produzir efeitos incompatíveis com valores culturais e sociais caros à sociedade brasileira, importando, inclusive, em contrariedade às leis penais vigentes.

Entretanto, conforme passaremos a explicar, ousamos discordar do posicionamento externado na inicial, sem embargo da profundidade dos argumentos que sustentam a tese.

Nossa posição se resume, brevemente, em três premissas: 1) o CFM tem competência para editar a Resolução nº 1805/2006, que não versa sobre direito penal e, sim, sobre ética médica e consequências disciplinares; 2) a ortotanásia não constitui crime de homicídio, interpretado o Código Penal à luz da Constituição Federal; 3) a edição da Resolução nº 1805/2006 não determinou modificação significativa no dia-a-dia dos médicos que lidam com pacientes terminais, não gerando, portanto, os efeitos danosos propugnados pela inicial; 4) a Resolução nº 1805/2006 deve, ao contrário, incentivar os médicos a descrever exatamente os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, permitindo maior transparência e possibilitando maior controle da atividade médica; 5) os pedidos formulados pelo Ministério Público Federal não devem ser acolhidos, porque não se revelarão úteis as providências pretendidas, em face da argumentação desenvolvida.

À guisa de introdução, teceremos comentários sobre conceitos que influenciam diretamente a opinião ministerial ora externada e o desfecho desta ação.

Considera-se **eutanásia** a provocação da morte de paciente terminal ou portador de doença incurável, através de ato de terceiro, praticado por sentimento de piedade. Na hipótese, existe doença, porém sem estado de degeneração que possa resultar em morte iminente, servindo a eutanásia, para, justamente, abreviar a morte, por sentimento de compaixão.

A eutanásia não conta com autorização legal em nosso país, configurando a prática o crime de homicídio doloso, podendo ser tratado como modalidade privilegiada, em razão do vetor moral deflagrador da ação.

Já a **distanásia** é o prolongamento artificial do estado de degenerescência. Ocorre quando o médico, frente a uma doença incurável e ou mesmo à morte iminente e inevitável do paciente, prossegue valendo-se de meios extraordinários para prolongar o estado de "mortificação" ou o caminho natural da morte. A

distanásia é, frequentemente, resultado da aplicação de meios não ortodoxos ou usuais no protocolo médico, que apenas retardarão o momento do desenlace do paciente, sem trazer-lhe chances de cura ou sobrevida plena, e, às vezes, provocando-lhe maior sofrimento.

No meio das duas espécies, figura a **ortotanásia**, que significa a morte "no tempo certo", conceito derivado do grego "orthos" (regular, ordinário). Em termos práticos, considera-se ortotanásia a conduta omissiva do médico, frente a paciente com doença incurável, com prognóstico de morte iminente e inevitável ou em estado clínico irreversível.

Neste caso, em vez de utilizar-se de meios extraordinários para prolongar o estado de morte já instalado no paciente (que seria a distanásia), o médico deixa de intervir no desenvolvimento natural e inevitável da morte. Tal conduta é considerada ética, sempre que a decisão do médico for precedida do consentimento informado do próprio paciente ou de sua família, quando impossível for a manifestação do doente. Tal decisão deve levar em conta não apenas a segurança no prognóstico de morte iminente e inevitável, mas também o custo-benefício da adoção de procedimentos extraordinários que redundem em intenso sofrimento, em face da impossibilidade de cura ou vida plena.

A ortotanásia não se confunde com a chamada eutanásia passiva. É que, nesta, é a conduta omissiva do médico que determina o processo de morte, uma vez que a sua inevitabilidade ainda não está estabelecida. Assim, os recursos médicos disponíveis ainda são úteis e passíveis de manter a vida, sendo a omissão do profissional, neste caso, realmente criminosa.

A eutanásia, assim, na forma ativa ou passiva, é prática que provoca a morte do paciente, pois ainda não há processo de morte instalado, apesar do sofrimento físico e/ou psicológico que possa atingir o paciente. No entanto, a omissão em adotar procedimentos terapêuticos extraordinários quando a morte já é certa (ortotanásia), não produz a morte do paciente, uma vez que nenhum ato do médico sobre ele poderá evitar o evento do desenlace.

Por sua vez, a **mistanásia**, também chamada de "eutanásia social", é a morte provocada por problemas de infra-estrutura da saúde pública, que atinge direta e conscientemente a parcela mais pobre da população, que menos tem acesso a adequados recursos. Nem de longe tem relação com a ortotanásia, que é prática adotada pelo médico, com a anuência de quem de direito, não por imperativos de falta de mecanismos (aqui, sequer de anuência se cogita), mas por

imperativo - ético e de consciência - de que, sendo inútil a adoção de recursos terapêuticos extraordinários, é desnecessário impor maior sofrimento ao paciente terminal.

Diante de tais conceitos, passemos a contrariar a tese central desta demanda, segundo a qual a ortotanásia constituiria crime de homicídio.

E, aqui, recorremos, de início, à doutrina do penalista Luiz Flávio Gomes:

"*Na nossa opinião, mesmo de lege lata (tendo em vista o ordenamento jurídico vigente hoje), desde que esgotados todos os recursos terapêuticos possíveis e desde que cercada a morte de certas condições razoáveis (anuência do paciente, que está em estado terminal, sendo vítima de grande sofrimento, inviabilidade de vida futura atestada por médicos etc), a eutanásia (morte ativa), a morte assistida (suicídio auxiliado por terceiro) e a ortotanásia (cessação do tratamento) não podem ser enfocadas como um fato materialmente típico porque não constitui um ato desvalioso, ou seja, contra a dignidade humana, senão, ao contrário, em favor dela (no sentido de que a ortotanásia é juridicamente irreprovável cf. Luís Roberto Barroso, Folha de São Paulo de 04.12.06, p. C4) (...) A essa conclusão se chega quando se tem presente a verdadeira e atual extensão do conceito de tipo penal (dado pela teoria constitucionalista do delito, que sustentamos com base em Roxin, Frisch e Zaffaroni), que abrange (a) a dimensão formal-objetiva (conduta, resultado naturalístico, nexo de causalidade e adequação típica formal à letra da lei); (b) a dimensão material-normativa (desvalor da conduta + desvalor do resultado jurídico + imputação objetiva desse resultado) e (c) a dimensão subjetiva (nos crimes dolosos). A "morte digna", que respeita a razoabilidade (quando atendida uma série enorme de condições), elimina a dimensão material-normativa do tipo (ou seja: a tipicidade material), porque a morte, nesse caso, não é arbitrária, não é desarrazoada. Não há que se falar em resultado jurídico desvalioso nessa situação***" (Artigo "Eutanásia, morte assistida e ortotanásia: dono da vida, o ser humano é também dono da sua própria morte?" Jus navigandi, Teresina, ano 11, n. 1305, 27 jan 2007, fls. 539/541).**

Em seguida, o pensamento do sempre luminar Luís Roberto Barroso, sobre a resolução impugnada:

"(...) *uma tese melhor é que o Código Penal deve ser interpretado à luz da Constituição, sob princípios como o da dignidade da pessoa humana e o da liberdade. A liberdade envolve*

direito à autodeterminação, desde que o exercício dessa liberdade seja lúcido e não interfira no direito de uma outra pessoa. O segundo princípio que legitima a resolução é o da dignidade da pessoa humana, que compreende, além do direito a uma vida, o direito a uma morte digna. Não há nenhuma dúvida, nem ética, nem jurídica, à luz dos valores sociais e dos princípios constitucionais, de que a ortotanásia é legítima. A resolução é uma interpretação adequada da Constituição" **(fls. 528/535)**

Vê-se, pois, que se chega à conclusão da atipicidade material do suposto crime de homicídio, ainda que privilegiado, decorrente da prática de ortotanásia, levando-se em consideração que a falta de adoção de terapêuticas extraordinárias, pelo médico, para prolongar um estado de morte já instalado em paciente terminal (desde que autorizado por quem de direito) não conduz a um resultado desvalioso no campo penal, considerando a necessária interação que os princípios constitucionais - todos derivados da diretriz primordial da preservação da dignidade da pessoa humana - têm de estabelecer com a moderna teoria do fato típico, balizando a interpretação do direito penal vigente.

De outro lado, a própria configuração da omissão de socorro, que se poderia pensar decorrente da prática da ortotanásia, é igualmente descartada por Mário Roberto Hischheimer e Clóvis Francisco Constantino, em artigo publicado pelo Instituto Brasileiro de Ciências Criminais - IBCCRIM (fls.735/739) :

"*O art. 135 do CP conceitua o crime de omissão de socorro como: "Deixar de prestar assistência...à criança abandonada ou extraviada, ou a pessoa inválida ou ferida, ao desamparo, ou em grave e iminente perigo; ..."Muitos entendem que suspender ou não indicar medidas de suporte de vida caracteriza, em qualquer circunstância, omissão de socorro. Estimula tal atitude o que diz o art. 13 do CP: "O resultado, de que depende a existência do crime, somente é imputável a quem lhe deu causa. Considera-se causa a ação ou omissão sem a qual o resultado não teria ocorrido". Partindo da premissa de que pacientes terminais estão em processo inexorável´ de morte e não há como salvar suas vidas, é permitido entender que o art. 135 do CP não se aplica a estes casos. Prestar assistência na forma de atenções para o bem-estar físico, social, mental e espiritual do paciente, com apoio, informações e esclarecimentos apropriados a ele e a seus familiares não significa "deixar de prestar assistência*".

O que os autores acima estabelecem é, na verdade, a quebra do nexo causal entre a ação do médico e o resultado (morte inevitável), circunstância que retira, assim, a tipicidade penal da conduta. O mesmo raciocínio aplica-se à interpretação do tipo

homicídio à prática da ortotanásia, uma vez que, também nesta hipótese típica, não haverá crime se a conduta do indigitado autor não contribuir, em última análise, para a causação do resultado morte.

Outras considerações, desta feita no âmbito da bioética ou do biodireito podem ser úteis à compreensão do tema. Por exemplo, a opinião de Tereza Rodrigues Vieira:

"*Ortotanásia significa morte correta, ou seja, a morte pelo seu processo natural. Neste caso o doente já está em processo natural da morte e recebe uma contribuição do médico para que este estado* ***siga seu curso natural****. Assim, ao invés de se* ***prolongar artificialmente o processo de morte*** *(distanásia), deixa-se que este se desenvolva naturalmente (ortotanásia). Somente o médico pode realizar a ortotanásia, e ainda não está obrigado a prolongar a vida do paciente contra a vontade deste e muito menos aprazar sua dor. A Ortotanásia é conduta atípica frente ao Código Penal, pois não é causa de morte da pessoa, uma vez que o processo de morte já está instalado. Desta forma, diante de dores intensas sofridas pelo paciente terminal, consideradas por este como intoleráveis e inúteis, o médico deve agir para amenizá-las, mesmo que a conseqüência venha a ser, indiretamente, a morte do paciente***" (Bioética e direito. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999, p. 90.).**

E a visão do Ilustre Promotor de Justiça Diaulas Costa Ribeiro, sobre o assunto:

"*Mas a suspensão do esforço terapêutico tem suporte, entre nós, na Constituição Federal (art. 1 , III, e art. 5 , III), que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento do estado democrático brasileiro e diz expressamente: ninguém será submetido à tortura nem a tratamento desumano ou degradante; no Código Civil (art. 15), que autoriza o paciente a recusar determinados procedimentos médicos; na Lei n 8080/90 (art. 7 , III), que reconhece o direito à autonomia do paciente; e no Código de Ética Médica, que repete esses mesmos princípios legais e ainda proíbe ao médico realizar procedimentos terapêuticos contra a vontade do paciente, fora de um quadro de emergência médica de salvação, o que não é o caso de um quadro irreversível, sem nenhuma resposta a qualquer tipo de tratamento***" (fls. 112/120).**

Releva notar que o Ministério da Saúde, na Portaria nº 675/GM, de 30 de março de 2006, aprovou a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, entre eles o de consentimento ou a recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada

informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública. Foi-lhe também assegurado, como afirma novamente Diaulas Ribeiro, "*o direito de opção pelo local de morte, que contempla o direito de opção pelo tempo da morte. Esse direito atende à reivindicação de desospitalização do paciente, recusada por médicos sob o temor de estarem, com a alta a pedido, concorrendo para a sua morte, o que também é inerente ao paternalismo e já não tem razão de ser neste novo contexto***" (fl. 119).**

Do ponto de vista constitucional, portanto, é plenamente possível e razoável sustentar-se a atipicidade (homicídio privilegiado ou omissão de socorro) da conduta médica de deixar de adotar procedimentos terapêuticos excepcionais para prolongar artificialmente o processo de morte do paciente terminal.

Assim, a pecha de que a Resolução nº 1805/2006, do CFM, viola a ordem jurídica, porque descriminaliza conduta penal, já não tem lugar na presente discussão.

De outra parte, mesmo que nos dispuséssemos a não fazer uma interpretação constitucional da lei penal e, assim, considerássemos criminosa a ortotanásia, ainda assim parece-nos que a citada norma não mereceria a reprovação que a inicial lhe imprimiu.

É que a Resolução não trata de direito penal. Não descrimina qualquer coisa, mas apenas põe o médico a salvo de contestação ético-disciplinar, caso decida adotar procedimentos que configurem a ortotanásia. Desse modo, cai por terra o argumento, alinhavado na inicial, de que o Conselho Federal de Medicina não teria competência para normatizar o tema.

Se considerarmos que a Resolução visa a conferir maior segurança e tranqüilidade ao médico, em face de possíveis posteriores ameaças de ser enquadrado no Código Penal pátrio como homicida ou autor de omissão de socorro, não se poderá objetar o seu poder regulamentar, já que se trata de regramento do ato médico, dos limites do proceder médico em face dos princípios regentes da profissão (autonomia, beneficência, não-maleficência, entre outros), em prol do bem comum, da função social da Medicina e da higidez ética no trato da vida e da morte.

Em resumo, na hipótese de que cuida a Resolução nº 1805/2006, o médico até poderá vir a ser responsabilizado por eventual crime cometido (que, em tese, pode ser descartado, como afirmamos, mas, em algum caso concreto, poderá ser apurado e

constatado), mas é certo que estará a salvo do questionamento ético-disciplinar, porque este é o limite da "autorização" prevista na resolução impugnada.

Portanto, o Conselho Federal de Medicina não exorbitou de seu poder regulamentar, certo que tem atribuição legal para expedir normas disciplinares da profissão e da conduta médica.

Tal é ponto de vista de Maria Elisa Villas Boas:

"*Recentemente publicada, a Resolução, a rigor, não era necessária.* ***Ela não permite nada. Só ratifica o que já é permitido****. Vem, todavia, afinal dirimir algumas dúvidas, mais comuns no lidar com pacientes em final de vida. Foi preciso muita discussão e maturamento para se chegar à conclusão - algo óbvia, é de se dizer - de que ninguém é obrigado a morrer intubado, usando drogas vasoativas (para o coração se manter, a duras penas, batendo) e em procedimentos dialíticos numa UTI. O Direito não pode obrigar isso. O Direito não tem por que obrigar isso.* ***Não, não é crime morrer em casa, ou sob cuidados que mais se aproximem dos domiciliares****" (...) A ortotanásia pregada na Resolução 1805/2006 não é a morte antecipada, deliberadamente provocada, como na idéia atual de eutanásia.* ***É a morte mais natural e humana, quando já não se a pode evitar ou adiar a contento*** *(...) Dizer que é ilegal a ortotanásia assim empreendida - quando, esgotados os recursos úteis, restam a mera futilidade e a obstinação terapêutica - significa dizer que é obrigatória a distanásia: a morte adiada a todo custo, às expensas de agonia, abuso terapêutico e desnecessário sofrimento, como numa tortura final, que condena o paciente à morte solitária, isolado dos seus entes queridos, nega-lhes a participação no processo de morrer, submete o paciente a mais e mais desconfortos, ainda que se os saiba incapazes de reverter o quadro mórbido e o processo de morte instaurados***" (fl. 688).**

A nosso ver, aliás, e em conformidade com a idéia acima exposta, a edição da Resolução nº 1805/2006 não determinou modificação significativa no dia-a-dia dos médicos que lidam com pacientes terminais, não gerando, portanto, os efeitos danosos propugnados pela inicial.

A Resolução em foco busca apenas dar mais transparência a uma prática que já é comum, mas que é frequentemente escamoteada pelos médicos, por medo de que venham a sofrer represálias éticas ou jurídicas, dada a incompreensão que muitas vezes cerca o assunto.

No particular, é preciso entender que a ortotanásia se insere num contexto científico mais amplo denominado "medicina paliativa", que representa, em verdade, uma correção de rumos e certa quebra de paradigmas da medicina tradicional.

É cediço que devem reger a atividade do médico, dentre outros, os princípios da autonomia, da beneficência e da não-maleficência.

O **princípio da autonomia** reclama o envolvimento consciente do paciente no processo terapêutico e propugna o respeito às suas decisões. É direito do usuário do serviço de saúde, inclusive previsto na legislação brasileira, devendo, pois, ser sempre respeitado. Nesse prisma, para resguardar o princípio da autonomia no tratamento oferecido aos pacientes terminais, que, em geral, não apresentam estados mentais que permitam decidir conscientemente sobre as terapias possíveis, é sempre necessário recorrer à decisão da família ou do responsável legal, que passam a "falar" pelo paciente.

Saliente-se que a Resolução impugnada obedece a esse princípio, estabelecendo que o próprio paciente terminal ou sua família devem estar conscientemente envolvidos na decisão de suspender cuidados extraordinários que já não se mostrem úteis, uma vez considerado irreversível o processo de morte. E sempre terão direito a recorrer a outras opiniões médicas, caso não se sintam suficientemente esclarecidos para tomar esta ou aquela diretriz.

Quanto ao **princípio da beneficência**, é intuitivo concluir que compete ao médico fazer tudo quanto estiver ao seu alcance para melhorar as condições de vida do paciente. Mesmo que determinado tratamento possa lhe causar sofrimento, se houver chance de cura e possibilidade de êxito, deverá o médico procurar beneficiar o paciente.

Já o **princípio da não-maleficência** propugna que as atividades médicas, tanto quanto possível, não devem causar mal ao paciente ou devem causar-lhes apenas o mal necessário para que se restabeleça a sua saúde.

Normalmente, deve o médico por em destaque, numa escala de prioridades, o princípio da beneficência. Se há chances de salvar a vida do paciente, o remédio, por mais amargo que lhe pareça, deve-lhe ser aplicado, apesar dos incômodos que venha a causar. Ninguém discorda de que um tratamento quimioterápico provoca certos males ao paciente, que, no entanto, são suportados em prol

do benefício que poderá gerar - a cura do câncer.

Pois bem. Quando se lida com pacientes terminais, de acordo com os conceitos da moderna medicina paliativa, invertem-se as perspectivas e, poderíamos dizer, o peso que os princípios da beneficência e da não-maleficência possuem.

É que, diagnosticada a terminalidade da vida, qualquer terapia extra se afigurará ineficaz. Assim, já não se pode aceitar que o médico deva fazer tudo para salvar a vida do paciente (beneficência), se esta vida não pode ser salva. Desse modo, sendo o quadro irreversível, é melhor - caso assim o paciente e sua família o desejem - não lançar mão de cuidados terapêuticos excessivos (pois ineficazes), que apenas terão o condão de causar agressão ao paciente. Daí é que se pode concluir que, nessa fase, o princípio da não-maleficência assume uma posição privilegiada em relação ao princípio da beneficência - visto que nenhuma medida terapêutica poderá realmente fazer bem ao paciente.

Então, o que propugna a medicina paliativa, em cujo contexto está a ortotanásia, é que, na impossibilidade de salvar a vida, deve-se deixar correr o processo natural - e irreversível - da morte, conferindo-se ao paciente o maior conforto que possa ter nos seus últimos dias (o que pode se limitar ao alívio da dor ou chegar até a desospitalização, se esta for a vontade do próprio paciente e de sua família).

Como se disse alhures, se é exato que os médicos que lidam com pacientes terminais, em sua maioria, já antepunham ao princípio da beneficência o da não-maleficência, há de se concluir que, do ponto de vista prático, nada mudou com a resolução do CFM. A conclusão deriva, além da análise dos numerosos estudos e artigos constantes destes autos, também dos preciosos depoimentos prestados em audiência de instrução, a saber:

À fl.824, o médico José Eduardo de Siqueira esclarece que *a partir do diagnóstico da terminalidade, que é relativamente fácil e seguro, a postura médica tem sido a de ouvir uma equipe multidisciplinar, que inclui psicólogo, enfermagem, assistente social na busca de uma decisão sobre o tratamento mais adequado para aquela situação; que pode mencionar o caso de profissionais que, após conversar com a família e equipe multidisciplinar, decidem não aplicar o procedimento de ressuscitação,* ***mas para se resguardar, registram no prontuário que aplicou esse procedimento, mas não obteve sucesso;*** *que é correto dizer que* ***a resolução não alterou a prática médica, mas tão somente ensejou uma tranquilidade para os médicos*** *registrarem, especialmente no*

prontuário, o procedimento adotado conforme a realidade, sendo que, com suspensão da vigência da resolução, os médicos em nada alteraram a sua prática, mas omitem o registro efetivamente foi feito, existindo aí um pacto de silêncioƒ.

À fl. 823, o padre Leocir Pessini afirma *"que vários códigos de ética médica que foram revisados recentemente passaram a incluir, ao lado da vedação da eutanásia ativa, a vedação da obstinação terapêutica ou distanásia, a exemplo de Portugal, Canadá, Estados Unidos, Espanha e Itália".*

À fl. 822, a médica Cláudia Burlá sugere *"que na vigência da resolução a depoente observou que a publicação dessa norma deu uma maior tranqüilidade para os médicos, que passaram então a procurar conhecer mais sobre o tratamento paliativo"*

À fl. 825, a médica Maria Goretti Sales Maciel assevera "*que durante a vigência da resolução, ou seja, do final de 2006 até o final de 2007,* ***não observou alteração alguma na prática médica, enfatizando somente que pode ter ocorrido mudança no registro prontuário****, pois às vezes ocorria de o médico de plantão que vinha constatar o óbito do paciente registrar que aplicou procedimento que não foram aplicados na realidade, como procedimento de ressuscitação".*

E à fl. 826, o médico Roberto Luiz D´Ávila diz *"que a resolução não é impositiva nem proibitiva de uma conduta (...), sendo que o objetivo real da resolução foi permitir que os médicos interrompessem ou não iniciassem tratamentos desproporcionais à doença e que de nada adiantariam, com tranqüilidade no sentido de não serem punidos eticamente"* **.**

Pode-se dizer então que a Resolução nº 1805/2006 deve, ao contrário, incentivar os médicos a descrever exatamente os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, permitindo maior transparência em sua atuação e possibilitando inclusive maior controle de sua atividade.

Além disso, o receio de que os médicos viriam a encerrar indiscriminadamente os procedimentos terapêuticos de quaisquer pacientes ou de que poderiam errar no prognóstico também cede à constatação de que, na prática médica, o "expert", em virtude de sua experiência, tem quase absoluto grau de segurança para identificar a terminalidade da vida. Ainda segundo Roberto Luiz D´Ávila, no depoimento prestado nestes autos (fl. 826), "*existem diversas doenças que implicam o estado terminal, e todo médico está habilitado para reconhecer esses estados em cada doença

específica, de maneira que se fosse regulamentar todos esses casos, a resolução seria muito longa e fatalmente incorreria em omissão, além disso a ortotanásia ocorre, como já salientado, em um ambiente de confiança entre o paciente, sua família e o médico". Adiante, acrescenta que "*a maioria dos casos se refere à oncologia e* ***os médicos têm conhecimento sobre o prognóstico de cada tipo de câncer, e no que se refere às outras doenças degenerativas, pela falência progressiva dos órgãos, é possível fazer esse prognóstico de morte próxima e iminente***".

Tanto maior será essa segurança quanto mais profissionais estiverem envolvidos no processo de discussão, daí a possibilidade de se buscar uma segunda opinião - como prevê a resolução - e a conveniência de se tomar tal tipo de decisão sempre em equipe, como se busca fazer nos melhores centros terapêuticos.

Frise-se que nem mesmo o receio de "o médico estar errado" ou a possibilidade - ainda que remotíssima - de "um milagre reverter o quadro" de um doente terminal impediu o Vaticano de realizar a vontade do Papa João Paulo II, de não mais se submeter a tratamento com sofrimento e que não lhe traria a cura para uma doença já terminal, em estado avançado. E, atente-se, estamos falando da Igreja Católica, que aceita a ortotanásia, não obstante reconheça a sacralidade do valor da vida.

Com efeito, a posição manifestada pela CNBB - Conferência Nacional dos Bispos no Brasil se baseia na Encíclica *Evangelium vitae* (O Evangelho da Vida, 1995), que permite ao doente renunciar ao "excesso terapêutico", quando este não lhe possa trazer mais benefícios (fls. 357/358).

Vale salientar que a dificuldade em estabelecer a terminalidade não é menor ou maior que outras dificuldades enfrentadas pelos profissionais da medicina, ao diagnosticar uma doença rara ou ao optar por um tratamento em lugar de outros, sabendo-se que uma posição não exata poderá trazer conseqüências distintas para o paciente. Isso porque não existe 100% de certeza na medicina. Assim, desejar que os médicos atuem frente a um doente terminal com absoluta certeza da inevitabilidade da morte não é um argumento válido para recusar a legitimidade da ortotanásia, porque a exigência é incompatível com o próprio exercício da Medicina, que não pode se obrigar a curar o paciente, mas pode comprometer-se a conferir-lhe a maior qualidade de vida possível, diante do seu estado e dos recursos técnicos existentes.

A Resolução guerreada é, pois, uma manifestação dessa nova

geração da ética nas ciências médicas, que quebra antigos tabus e decide enfrentar outros problemas realisticamente, com foco na dignidade humana.

Na medicina atual, há um avanço no trato do doente terminal ou de patologias graves, no intuito de dar ao paciente não necessariamente mais anos de vida, mas, principalmente, sobrevida com qualidade.

A medicina deixa, por conseguinte, uma era paternalista, super-protetora, que canalizava sua atenção apenas para a doença e não para o doente, numa verdadeira obsessão pela cura a qualquer custo, e passa a uma fase de preocupação maior com o bem-estar do ser humano.

E, repise-se, não se trata de conferir ao médico, daqui pra frente, uma decisão sobre a vida ou a morte do paciente, porque ao médico (ou a equipe médica, tanto melhor) apenas caberá identificar a ocorrência de um estado de degeneração tal que indique, em verdade, o início do processo de morte do paciente. Trata-se, pois, de uma avaliação científica, balizada por critérios técnicos amplamente aceitos, que é conduta ínsita à atividade médica, sendo completo despautério imaginar-se que daí venha a decorrer um verdadeiro "tribunal de vida ou morte", como parece pretender a inicial.

Por tudo isto é que os pedidos deduzidos na presente demanda não devem ser acolhidos." (fls. 853-867, negritos no original)

Nessa ordem de considerações, pelas quais não entrevejo ilegitimidade alguma na Resolução CFM n. 1.805/2006, é de se rejeitar assim o pedido principal de se reconhecer sua nulidade, bem como o pedido alternativo de sua alteração.

Do exposto, revogo a antecipação de tutela anteriormente concedida e **JULGO IMPROCEDENTE O PEDIDO.** Sem condenação em honorários advocatícios nem custas processuais (art. 18, da Lei 7.347/85).

P. R. I.

Brasília, 1º de dezembro de 2010.

PODER JUDICIÁRIO
SEÇÃO JUDICIÁRIA DO DISTRITO FEDERAL

ROBERTO LUIS LUCHI DEMO
Juiz Federal Substituto da 14ª Vara/DF

Anexo 3

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
PODER JUDICIÁRIO
TRIBUNAL DE JUSTIÇA

TRIBUNAL DE JUSTIÇA
RS

AJALR
Nº 70042509562
2011/CÍVEL

CONSTITUCIONAL. MANTENÇA ARTIFICIAL DE VIDA. DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA. PACIENTE, ATUALMENTE, SEM CONDIÇÕES DE MANIFESTAR SUA VONTADE. RESPEITO AO DESEJO ANTES MANIFESTADO.
Há de se dar valor ao enunciado constitucional da dignidade humana, que, aliás, sobrepõe-se, até, aos textos normativos, seja qual for sua hierarquia.
O desejo de ter a *"morte no seu tempo certo"*, evitados sofrimentos inúteis, não pode ser ignorado, notadamente em face de meros interesses econômicos atrelados a eventual responsabilidade indenizatória.
No caso dos autos, a vontade da paciente em não se submeter à hemodiálise, de resultados altamente duvidosos, afora o sofrimento que impõe, traduzida na declaração do filho, há de ser respeitada, notadamente quando a ela se contrapõe a já referida preocupação patrimonial da entidade hospitalar que, assim se colocando, não dispõe nem de legitimação, muito menos de interesse de agir.

APELAÇÃO CÍVEL	**VIGÉSIMA PRIMEIRA CÂMARA CÍVEL**
Nº 70042509562	**PORTO ALEGRE**
ASSOCIAÇÃO DOS FUNCIONÁRIOS PÚBLICOS DO ERGS – AFPERGS	**APELANTE**
GILBERTO OLIVEIRA DE FREITAS	**APELADO**
GUILHERME DA SILVA BENITES	**APELADO**

ACÓRDÃO

Vistos, relatados e discutidos os autos.

1

AJALR
Nº 70042509562
2011/CÍVEL

Acordam os Desembargadores integrantes da Vigésima Primeira Câmara Cível do Tribunal de Justiça do Estado, à unanimidade, em negar provimento à apelação.

Custas na forma da lei.

Participaram do julgamento, além do signatário (Presidente), os eminentes Senhores **DES. FRANCISCO JOSÉ MOESCH E DES. MARCO AURÉLIO HEINZ**.

Porto Alegre, 01 de junho de 2011.

DES. ARMINIO JOSÉ ABREU LIMA DA ROSA,
Presidente e Relator.

RELATÓRIO

DES. ARMINIO JOSÉ ABREU LIMA DA ROSA (PRESIDENTE E RELATOR) – Trata-se de apelação veiculada pela **ASSOCIAÇÃO DOS FUNCIONÁRIOS PÚBLICOS DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL – AFPERGS** quanto à sentença de indeferimento da petição inicial, por ilegitimidade ativa, na ação cautelar de suprimento de vontade movida em face de **GUILHERME DA SILVA BENITES** e **GILBERTO DE OLIVEIRA DE FREITAS**, neto e filho, respectivamente, de Irene Oliveira de Freitas.

Em suma, como entidade mantenedora do Hospital Ernesto Dornelles, em que internada Irene, em data de 05.12.2010, por quadro de descompensação secundária a insuficiência renal, pré-edema agudo de pulmão, apresentando-se como responsável o neto Guilherme, havendo indicação expressa dos médicos quanto à realização de hemodiálise.

Entretanto, o filho Gilberto, já agora invocando ser sua a condição de responsável pela mãe, não autoriza o tratamento, de que decorrem riscos de vida, argumentando cumprir desejo materno.

Por isso, descrevendo o quadro de uremia que assola a enferma, pretende seja suprida a vontade de quem for o responsável, autorizados os médicos a procederem o tratamento indispensável.

Pleiteou e obteve gratuidade de justiça.

Manifestou-se o Ministério Público pelo deferimento da liminar, ao que sobreveio sentença de indeferimento da inicial.

No apelo, a entidade autora, invocando responsabilidade objetiva, nos termos do art. 14, CDC, sustenta sua legitimidade ativa, aduzindo pretender respaldo judicial *"frente à divergência familiar no tocante a aderência ou não da paciente ao tratamento proposto, principalmente diante das circunstâncias que norteiam as decisões baseadas na ortotanásia."*

Embora reconheça ser a vontade da paciente, assim como de seu filho, de não realizar o tratamento de hemodiálise, *"o que realmente é compreensível diante do sofrimento maior que tal procedimento ainda pode*

causar ao enfermo e aos seus familiares, sem garantia de que o tratamento proposto outorgará melhor qualidade de vida, pois a doença que a comete não tem cura", em atenção a sua eventual responsabilização, insiste no provimento judicial autorizar de sua realização.

Nesta instância, o parecer do Dr. Procurador de Justiça é pela negativa de provimento.

É o relatório.

VOTOS

DES. ARMINIO JOSÉ ABREU LIMA DA ROSA (PRESIDENTE E RELATOR) – A pretensão recursal não prospera.

O presente processo, *ultima ratio*, reflete a disputa entre a ortotanásia e a distanásia, corresponde a primeira o assegurar às pessoas um morte natural, sem interferência da ciência, evitando sofrimentos inúteis, assim como dando respaldo à dignidade do ser humano, ao passo que a segunda implica prolongamento da vida, mediante meios artificiais e desproporcionais, adjetivando-a de "*obstinação terapêutica*", na Europa, senão de "*futilidade médica*", nos Estados Unidos.

LIA FEHLBERG, professora e doutora, em artigo denominado "A Ortotanásia no Projeto do Código Penal", assim discorre:

> "Distanásia seria, portanto, a morte dolorosa, com sofrimento, conforme se observa nos pacientes terminais de AIDS, câncer, doenças

incuráveis e outras. O prolongamento da vida para estes indivíduos, seja por meio de terapêuticas ou aparelhos, nada mais representaria do que uma batalha inútil e perdida contra a morte.

Jean Robert Debray foi o responsável pela introdução na linguagem médica francesa da expressão "*obstinação terapêutica"*, que tinha o significado de *"comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos, cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, por inútil, porque a cura é impossível ou o benefício esperado é menor que os inconvenientes previsíveis"*.

Conceituando-se a ortotanásia como a morte natural, do grego *orthós*: normal e *thanatos*: morte, ou eutanásia passiva na qual se age por omissão, ao contrário da eutanásia onde existe um ato comissivo com real induzimento ao suicídio. A ortotanásia, também seria a manifestação da morte boa, desejável.

Na busca de precisão conceitual, existem muitos bioeticistas, entre os quais GAFO (Espanha) que utilizam o termo ortotanásia para falar da *"morte no seu tempo certo"*.

Quiçá seja este um dos embates filosóficos de maior dimensão em termos de definição humana, por estar embainhada pela percepção individual quanto ao sentido da vida

Particularmente no âmbito da atuação dos médicos, o tratamento decorrente dos termos do art. 57, Código de Ética Médica, que veda ao médico "Deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente", veio a receber considerável giro em seu alcance, quando o Conselho Federal de Medicina baixou a Resolução CFM n° 1.805/2006.

Vale destacar artigo eletrônico de ALEXANDRE MAGNO FERNANDES MOREIRA, noticiando a legislação do Estado de São Paulo, claro, relativa aos serviços médicos disponibilizados pelo Poder Público

Estadual, e a especialíssima circunstância a ela atrelada, por envolver saudoso personagem da vida nacional:

> "Aliás, já existe lei estadual dispondo expressamente em sentido contrário. Em São Paulo, a Lei Estadual 10.241/1999, que regula sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde, assegura ao paciente terminal o direito de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida. Mário Covas, governador do Estado à época, afirmou que sancionava a lei como político e como paciente, já que seu câncer já havia sido diagnosticado. Dois anos depois, estando em fase terminal, se utilizou dela, ao recusar o prolongamento artificial da vida."

Mesmo autor que lembra projeto de reforma do Código Penal e a introdução do § 4º ao art. 121:

> "§ 4º - 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, e desde que haja consentimento do paciente, ou na sua impossibilidade, de ascendente, descendente, cônjuge, companheiro ou irmão."

A evolução sociológica e jurídica, percebe-se, quanto à questão filosófica, tende a fazer respeito aos sentimentos pessoais, notadamente naquilo em que se remetem à preservação da dignidade da pessoa humana, permitindo-lhe banir recursos científicos para manter artificial existência, notadamente quando impregnados aqueles de sofrimento.

Pois bem, o impasse levado ao Hospital está em que o filho Gilberto, parente mais próximo e que se atribui a condição de responsável pela mãe, transmitiu ao corpo médico responsável o desejo de Irene de não se submeter à hemodiálise (fl. 240), enquanto o neto Guilherme, responsável pela internação, fl. 173, teria manifestado vontade diversa.

Daí ter vindo a juízo e postulado provimento judicial substitutivo da vontade de um e outro (quanto ao neto, na verdade, o pleito estaria na busca de comando judicial que *respaldasse* sua manifestação, conferindo-lhe superioridade em face daquela externada pelo filho).

A hipótese dos autos faz lembrar o célebre caso da americana Terri Schiavo, falecida em 31.03.2005, após ter sido mantida em vida vegetativa por mais de quinze anos, quando a Justiça norte-americana terminou por fazer prevalecer a vontade externada pelo marido, contraposta à dos pais.

Desde logo registro não poder eventual responsabilidade indenizatória servir de mote à assunção, pela recorrente, quanto a vontade e desígnio que não são seus, pela óbvia razão de o interesse patrimonial não poder se sobrepor a algo tão relevante como a saúde e, mais, a própria vida.

Fosse a pretensão assente na indeclinabilidade do tratamento como *conditio sine qua non* para assegurar uma sobrevida à paciente, outro o enfoque, maior a preocupação gerada pela pretensão trazida a juízo.

Mas, como está visto, é na primeira órbita de interesses em que se situa a pretensão dita cautelar (na realidade, tutela satisfativa, com pleito antecipatório).

Por isso, até, bem se poderia resolver o pedido posto em juízo naquilo que diz com o interesse de agir.

Penso ter a sentença da Dr.ª LAURA DE BORBA MACIEL FLECK raciocinado com correção, merecendo transcrição na sua essência decisória.

> "A Constituição Federal, bem como o Estatuto do Idoso, elevam o direito à vida como garantia fundamental de primeira ordem. O idoso merece especial atenção por sua natural hipossuficiência física, o que legitima algumas pessoas à sua proteção, inclusive para interesses individuais, o Ministério Público, quando indisponíveis.
>
> No caso em tela, a solução da questão passa pela análise da disponibilidade do direito à saúde e à vida, o que implica na necessária análise da legitimidade ativa. Fundamenta-se.
>
> A paciente, por estar acometida de séria doença, não pode expressar aos médicos, empregados do autor, a sua vontade, o que levou à negativa de autorização à realização do tratamento de hemodiálise pelo seu filho, imediato responsável por ela, dentro do Hospital. Referiu o autor que lá também se encontra o neto da paciente, o qual teria opinião contrária, por autorizar o tratamento.
>
> Ora, sem poder expressar a sua vontade, e não havendo notícia de lá se encontrar o cônjuge da paciente, responde por ela, em primeiro lugar, o seu descendente mais próximo, no caso o filho.
>
> A justificativa dada pelo descendente, para negar autorização para o tratamento, foi de que seria esta a última vontade de Irene Freitas, o que é factível, uma vez que é de conhecimento comum que o procedimento da hemodiálise é muito desgastante. Constantes são as desistências pelas dificuldade decorrentes e pela intensidade e tempo que o paciente fica atrelado ao equipamento. Em época na qual é crescente a discussão sobre a necessidade de ponderar-se o direito à vida, confrontando-o com o direito à dignidade da pessoa, o qual também se deve entender como a possibilidade de viver com dignidade e sem sofrimento, tais tipos de tratamentos e doenças, por serem muito gravosos, muitas vezes são, de forma consentida, rechaçados.
>
> Decisão recente do Juiz Federal Substituto da 14ª Vara/DF ROBERTO LUIS LUCHI DEMO, no processo n° 2007.34.00.014809-3, reconheceu a legitimidade da Resolução n° 1.805/2006 do CFM, que liberou os médicos para a realização de ortotanásia, nos seguintes termos:
>
> > "Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na

perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal."

Trata-se de análise da questão pela ótica do autor, Hospital, que pretende isentar-se de responsabilidade pelo tratamento. Não somente pela decisão acima, ainda passível de reforma, mas pelo privilégio da dignidade da pessoa, podem os médicos aceitar a negativa de tratamento ao paciente nessas condições. O caso em tela enquadra-se nesse contexto. O filho pretende, negando autorização, realizar o último desejo de sua mãe.

Dado o exposto, com mais razão, não há que se aceitar que a paciente não poderia dispor de sua saúde, se quando ainda possuía discernimento, optou por não mais submeter-se à hemodiálise. No documento de fl. 238, os médicos responsáveis atestam que o tratamento possui risco de levar a paciente a óbito, o que vem a confirmar a alegação do filho, réu, de que não pretendia mais prosseguir lutando contra a doença. Além disso, não é a hemodiálise a solução do quadro de saúde da paciente, que sofre, também, de descompensação cardíaca secundária à insuficiência renal e pré-edema agudo de pulmão.

Com relação à alegação de que o neto da paciente é favorável à realização do tratamento, tal não corrobora com a pretensão do autor, pois que em primeiro lugar, responde por ela o filho. Ademais, não há nos autos motivo para retirar a legitimidade do fundamento do filho, quando se nega a autorizar a hemodiálise. Teria toda a legitimidade, o neto, para pleitear o suprimento da vontade, provando especial fato para alterar a vontade.

Desse modo, concluindo-se que os médicos podem deixar de prescrever tratamento nos casos específicos dispostos acima, no qual se enquadra a paciente, e concluindo-se que é aceitável que a própria paciente rejeite tratamento para doença que acaba com a sua saúde, tenho que a vontade expressada pelo filho deve ser acolhida, nada podendo fazer o Hospital a respeito.

Havendo qualquer motivo para afastamento da responsabilidade do filho, deverá quem tenha relação legal ou de afeto com a paciente, insurgir-se. Ao hospital, como prestador de serviço, cabe acautelar-se de eventual alegação de responsabilidade, como o fez, tomando a declaração do filho, inclusive autenticada, de que não a submeterá ao tratamento (fl. 240).

Em decisão semelhante, Apelação Cível n° 70020868162, decidiu o Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul, que o Hospital não possui interesse de agir para a demanda:

> APELAÇÃO CÍVEL. TRANSFUSÃO DE SANGUE. TESTEMUNHA DE JEOVÁ. RECUSA DE TRATAMENTO. INTERESSE EM AGIR. Carece de interesse processual o hospital ao ajuizar demanda no intuito de obter provimento jurisdicional que determine à paciente

que se submeta à transfusão de sangue. Não há necessidade de intervenção judicial, pois o profissional de saúde tem o dever de, havendo iminente perigo de vida, empreender todas as diligências necessárias ao tratamento da paciente, independentemente do consentimento dela ou de seus familiares.
Recurso desprovido.

No caso, pela leve diferença com relação ao caso acima mencionado, tenho que o problema é de ilegitimidade ativa, pois não pode o Hospital sobrepor-se à vontade da família e, mais especificamente, do representante legal da paciente, para interferir de maneira gravosa na vida da paciente, ainda que com boa intenção e para lhe dar mais algum tempo de vida, porém, a custo de sofrimento que ela não pretende passar."

Por tais fundamentos, nego provimento à apelação.

DES. FRANCISCO JOSÉ MOESCH (REVISOR) – De acordo com o Relator.

DES. MARCO AURÉLIO HEINZ – De acordo com o Relator.

DES. ARMINIO JOSÉ ABREU LIMA DA ROSA – Presidente – Apelação Cível nº 70042509562, Comarca de Porto Alegre: "NEGARAM PROVIMENTO. UNÂNIME."

Julgadora de 1º Grau: LAURA DE BORBA MACIEL FLECK

CFM

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

ISBN 978-85-87077-21-9