



Prolongamento de Vida

Ensaio Filosófico

Andreia Neto
Oriana Silva



MARÇO 2022

Grupo 13

Índice

RESUMO	1
INTRODUÇÃO	2
DESENVOLVIMENTO	7
1. A obrigação moral de não prejudicar os outros: alguns pressupostos	7
Karen Ann Quinlan e Terri Schiavo.....	10
2. Quando o respeito implica em abster-se de escolher pelos outros	13
3. Manifestação das vontades antecipadas do paciente: ausência de escolha ou direito de predição?	16
CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS	23

Índice de ilustrações

Figura 1 – Immanuel Kant	2
Figura 2 - Declaração de Helsinque, 1964	4
Figura 3 - Quando se inicia o cuidado paliativo?	6
Figura 4 - Tom Beauchamp (à esquerda) e James Childress (à direita).....	7
Figura 5 - Karen Ann Quinlan.....	10
Figura 6 - Terri Schiavo	12

Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida

RESUMO

Os avanços tecnológicos associados às técnicas médicas têm levado os profissionais da saúde a terem como meta incansável o prolongamento da vida. O êxito de tais procedimentos, porém, em pacientes sem possibilidade de cura e com autonomia de decisão tem apenas prolongado o processo de morrer. Neste sentido, por um lado, a renúncia do tratamento passa a ser visualizada como uma forma de suicídio e, por outro, a sua interrupção pela equipe médica como eutanásia ativa. Assim, a qualidade de vida é associada ao curar, e não ao cuidar. Pretende-se, neste artigo, apresentar que o prolongamento assistido da vida significa compatibilizar as dimensões da autonomia, do cuidado e do respeito, sendo estes, portanto, responsáveis pela manutenção do conceito de dignidade.

INTRODUÇÃO

«Se vale a pena viver e se a morte faz parte da vida, então, morrer também vale a pena...»

— IMMANUEL KANT



Figura 1 – Immanuel Kant

A melhoria das condições de vida (qualidade de vida), resultado do acelerado avanço das tecnologias medicamentosas e intervencionistas, permitiram postergar cada vez mais o processo de morrer¹. Consequentemente, esta possibilidade tem proporcionado uma ampla discussão ético-jurídico-antropológica acerca de temas como eutanásia, distanásia, suicídio assistido, entre outros. Neste sentido, os cuidados paliativos (*palliative care*) parecem sempre estar associados à ideia de cura, mesmo que isso signifique um prolongamento da dor e do sofrimento, o que, em muitas vezes, contrariam as próprias expectativas da autonomia e da dignidade do paciente². Por um lado, associado a esse fenômeno, o direito morrer transforma-se num processo instrumentalizado para quem cuida e para quem é cuidado. Por outro, as intervenções médicas sobre a vida do paciente permitem observar que nem todo cuidado é respeitoso, ou seja, em alguns casos o cuidado transforma-se num prolongamento indesejado da vida.

Por isso, o respeito à autonomia do paciente (mesmo que isso signifique a renúncia ou a interrupção do tratamento) torna-se um elemento fundamental para a compreensão do debate bioético entre cuidado e respeito. Vale notar, portanto, que a negação cultural da morte, no cenário das sociedades contemporâneas, parece admitir lentamente o princípio da finitude humana ao consentir com o peso da autonomia do paciente. A inserção do direito à dignidade (*right to dignity*) nas decisões sobre o prolongamento assistido da vida tem implicado, por conseguinte, na admissão do direito de morrer, sem que isso signifique, necessariamente, em acusações do tipo pouco humanitárias.

Embora aceita como contrária a eutanásia, a distanásia recorre a cuidados totalmente fúteis frente aos possíveis resultados que o paciente poderia obter³. Um tratamento fútil, portanto, é aquele que não suplanta um benefício, ou ainda, aquele que contraria as expectativas do paciente como, por exemplo, seu bem-estar ou sua autonomia. Mas, em que situações clínicas a autonomia do paciente, a expressão de sua vontade, pode ser dissociada das condições física- psicológicas em que ele se encontra? Como avaliar moral e juridicamente decisões de pacientes sobre futuras expectativas em relação ao seu bem-estar? Pretendemos mostrar, neste artigo, que o prolongamento assistido da vida (*assisted extension of life*) somente seria aceitável se, em indivíduos com possibilidade de expressão de sua autonomia, o respeito às suas decisões fosse mantido.

¹ JONAS, 1997

² BOUDREAU; SOMERVILLE, 2014, P.1; ROYES-I-QUI, 2008

³ PESSINI, 2001; 2010

O conflito bioético frente às decisões paliativas torna-se mais acentuado quando as técnicas utilizadas não são terapêuticas, mas apenas experimentais. Submeter pacientes às terapias com resultados improváveis ou incertos parece, por um lado, respeitar sua autonomia mas, por outro, nutrir uma metodologia que poderá não alcançar um *telos*. Desta forma, os dilemas morais enfrentados pelas equipes de saúde e familiares muitas vezes não são resultados de um tipo de respeito intrínseco que deveria existir frente a qualidade de vida desejada pelo paciente. Os procedimentos tomados, em muitos casos, são resultados de uma convicção médica sobre o diagnóstico do paciente ou das escalas de valores que os familiares compreendem sobre o significado do processo de morrer⁴. Assim, cuidar pode significar respeitar a autonomia do paciente, mesmo que isso implique na suspensão dos "cuidados". Como ressalta a Declaração de Helsinque⁵, em pesquisa clínica com seres humanos, considerações relacionadas com o bem-estar devem prevalecer aos interesses da ciência e da sociedade.



Figura 2 - Declaração de Helsinque, 1964

Por fim, um dos objetivos deste artigo é mostrar que as noções de cuidado e respeito, embora etimologicamente próximas, podem parecer vagas quando aplicadas a pacientes que não podem expressar sua autonomia. Como avaliar a dignidade onde não

⁴ FABRIZ, 2003

⁵ Declaração de Helsinque, 1964

há expressão da vontade? Ou ainda, como avaliar os melhores interesses frente às decisões tomadas em relação a estes pacientes? O respeito à autonomia e o cuidado com o seu bem-estar, embora juridicamente "legais", por exemplo no Brasil, demonstram apenas a inconsistência e a fragilidade do modelo moral aplicado ao tratamento do tema. Por isso, cuidado e respeito devem ser valores intrínsecos de quem é cuidado, e não apenas um valor nas dimensões presentes na percepção do cuidador.

Embora a bioética contemporânea incorpore soluções entre suas divergentes perspectivas, é inegável que a dúvida frente até onde podem ir os profissionais da saúde e aqueles que desempenham o cuidado continuará persistindo. Seguindo a tese⁶, enquanto a natureza da consciência continua sendo disputada, a liberdade de consciência (*freedom of conscience*) pode ser exercida em duas diferentes mas complementares direções: "pode-se evitar fazer o que é, aparentemente, mal ou se envolver em fazer o que é, aparentemente, bom; algumas decisões envolvem ambos os elementos".

Desta maneira, os profissionais e as instituições de assistência à saúde precisam revisar suas crenças tradicionais, conforme apontam Beauchamp e Childress⁷, para acomodar uma perspectiva moral mais ampla e com apelo mais forte, incluindo os direitos à autonomia do paciente. O deixar morrer, ponto essencial enfrentado pelas equipes de saúde e familiares frente aos insucessos terapêuticos, não pode mais significar uma espécie de negligência, suicídio assistido ou eutanásia. Embora tomado como sinônimo de matar, o deixar morrer, quando associado às devidas medidas de conforto e as específicas situações de exercício de autonomia, nada mais compreendem, portanto, do que o respeito e o cuidado que englobam as convicções do paciente. Sendo assim, pretendemos mostrar que, na esteira da bioética e à luz da teoria principialista, os pacientes passam a ser tratados de maneira ética não somente quando respeitadas as suas decisões (proteção de maiores danos), mas também quando há esforços para assegurar que a sua qualidade de vida esteja além do simples prolongamento artificial.

⁶ Tese de Murphy e Genuis, 2013, p.348

⁷ Beauchamp e Childress, 2002, p.234

QUANDO SE INICIA O CUIDADO PALIATIVO?

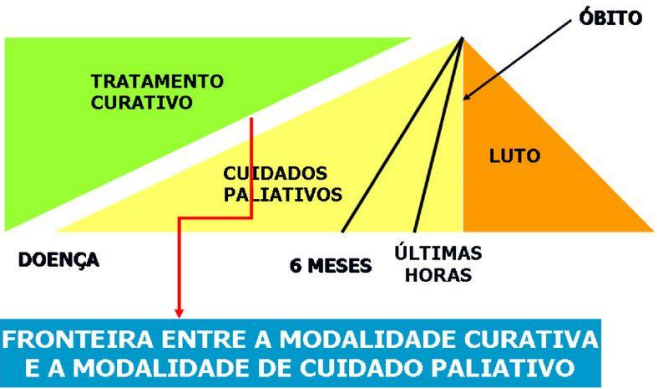


Figura 3 - Quando se inicia o cuidado paliativo?

DESENVOLVIMENTO

1. A obrigação moral de não prejudicar os outros: alguns pressupostos

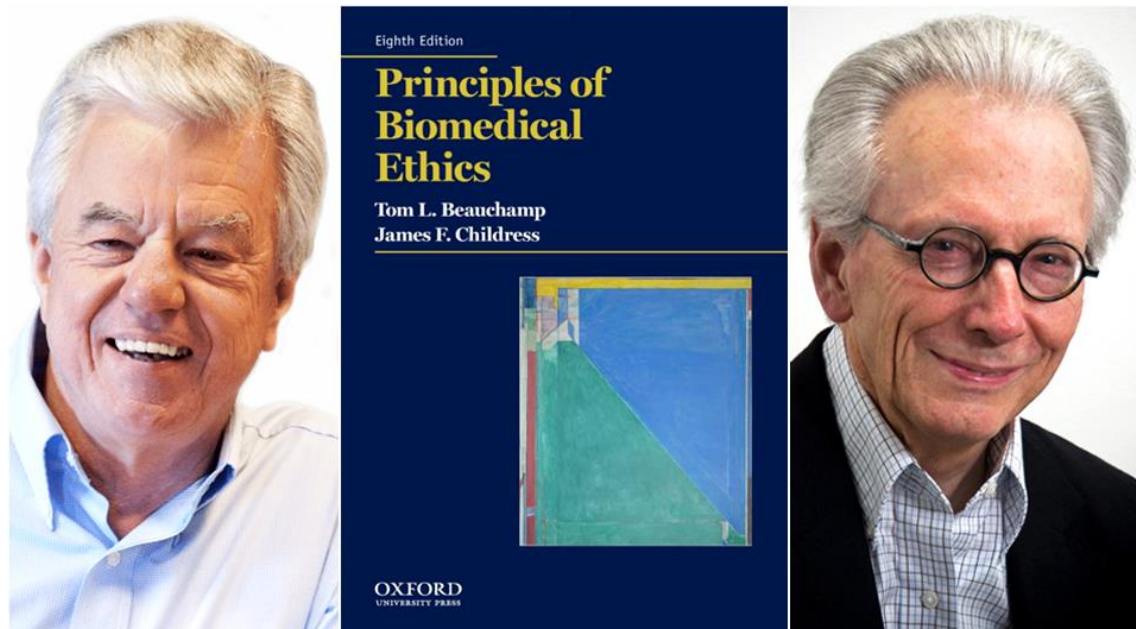


Figura 4 - Tom Beauchamp (à esquerda) e James Childress (à direita)

O *Belmont Report* (Relatório Belmont), publicado em 1978 pelo Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar (HEW) dos Estados Unidos, é um marco na regulamentação de princípios sobre o modo como cuidar e usar pacientes para fins terapêuticos e experimentais. O documento, que apresenta três princípios básicos para a tomada de decisão (respeito pelas pessoas, beneficência e justiça) serve como base de justificação para muitas prescrições éticas particulares e avaliações das ações humanas. Segundo os princípios, portanto, a extensão da proteção dispensada deve depender do risco de dano e da possibilidade de benefícios. Assim afirmam os princípios:

- Respeito pelas pessoas: Respeito pelas pessoas incorpora pelo menos duas convicções éticas: em primeiro lugar, que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e, segundo, que as pessoas com autonomia diminuída têm direito a proteção. O princípio do respeito pelas pessoas, assim, divide-se em duas exigências morais distintas: o requisito de

reconhecer a autonomia e a obrigação de proteger as pessoas com autonomia diminuída (...);

- Beneficência: Pessoas são tratadas de forma ética não só respeitando suas decisões e protegê-las de danos, mas também fazendo esforços para garantir o seu bem-estar (...);
- Justiça: Quem deveria receber os benefícios da pesquisa e suportar as suas consequências? Esta é uma questão de justiça, no sentido de "justiça na distribuição" ou "o que é merecido." Uma injustiça ocorre quando algum benefício a que uma pessoa tem direito é negado sem uma boa razão, ou quando algum ônus é imposto indevidamente (...) (11). (The Belmont Report, 1979).

Seguindo o juramento hipocrático "*Primum non nocere*", o Relatório aponta duas condições para o princípio da beneficência: o primeiro é não causar dano e, o segundo, maximizar possíveis benefícios e minimizar possíveis danos. A obrigação de beneficência requer julgamentos, e estes podem, em alguns casos, expor o paciente a outros riscos. O problema colocado por estes princípios é como justificar o uso de certas técnicas e, conseqüentemente, descartar outras. Interromper um tratamento, por exemplo, poderia ser moralmente justificado quando este acarretasse mais prejuízos do que benefícios, sem que isso significasse, por exemplo, qualquer forma homicídio. Mas, como aceitar tal hipótese quando consideramos a variação de códigos morais e seu tratamento sob o prisma do morrer e do deixar morrer?

A abordagem principialista, desenvolvida no final da década de 1970, por Tom Beauchamp e James Childress, segue o mesmo horizonte do Relatório Belmonte⁸. Porém, os autores estabelecem quatro princípios, realizando assim uma separação do princípio de beneficência em outro, intitulado de não-maleficência. Deste modo, se x possui uma patologia atualmente desconhecida pela ciência, em que condições os tratamentos

⁸ O principialismo de Beauchamp e Childress é influenciado, primeiramente, pela obra «The Right and the Good», de 1930, William David Ross. Nele Ross expressa o conceito de que a vida moral está fundamentada em alguns princípios básicos, que são evidentes e incontestáveis, os quais todos os seres humanos consideram obrigatórios. A estes princípios, Ross chamou-os de deveres *prima facie*, que são obrigações que devem ser cumpridas a não se que conflituem, numa situação específica, com outra obrigação igual ou mais forte. Em 1963, quando publica o livro «Ethics», o filósofo William Frankena, constrói sua teoria em consonância com as ideias de Ross. Segundo Frankena, os princípios básicos ou deveres *prima facie* são dois: a beneficência e a justiça ou equidade.

experimentais deveriam ser autorizados? Segundo os autores, as obrigações de não prejudicar os outros são mais rigorosas que as obrigações de os ajudar e isto, portanto, explicaria a pergunta anterior. A realização de pesquisa com seres humanos, por exemplo, é uma das situações pelas quais existe a obrigação (moral e legal) de não fornecer risco de maiores danos aos sujeitos de pesquisa por meio de seus procedimentos. Entretanto, em casos de conflito entre os princípios, no principialismo, não existe uma regra *a priori* que determine, nestes casos, que evitar danos é preferível a tentar proporcionar benefícios⁹.

As condutas de assistência realizadas pelos profissionais da saúde sobre o prolongamento da vida (e pelos familiares), muitas vezes, são convicções paternalistas que estão acima da liberdade de consciência e dos desejos do paciente¹⁰. Assim, não prejudicar pode tornar-se equivalente a abster-se de realizar algum tipo de procedimento. Isso significa que, por um lado, o ato de não fazer nada pode tornar-se moralmente mais significativo do que o ato de fazer. Já por outro lado, na visão tradicional, abster-se de auxiliar um paciente pode ser, juridicamente falando, tão problemático quanto infligir um dano. Por isso, a não-maleficência assume a forma de "Não faça X"¹¹.

⁹ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.211

¹⁰ MURPHY; GENUIS, 2013, p.348-349

¹¹ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002

Karen Ann Quinlan e Terri Schiavo

Em 1976, a Suprema Corte de Nova Jersey decidiu que era permissível para um responsável legal desconectar o respirador de Karen Ann Quinlan¹², que havia tido um colapso após a ingestão de vários medicamentos e se encontrava em estado vegetativo. Depois que o respirador foi retirado, Karen viveu mais uma década com a ajuda de antibióticos, porém com a qualidade de vida praticamente reduzida a condições indescritíveis¹³. Ela vivia em posição fetal, com escaras de decúbito e pesava 32 quilos. Este caso, clássico na literatura bioética, permite uma clara reflexão sobre os limites do prolongamento assistindo da vida: seria moralmente correto tirar o respirador e não suspender o tubo de alimentação? Haveria diferença moral nos tipos de suporte usados no tratamento de pacientes?



Figura 5 - Karen Ann Quinlan

Embora o princípalismo seja acusado de excessivo formalismo e de vacuidade, e que os princípios devam valer apenas *prima facie*, o que acarretaria algum tipo de

¹² KINNEY, et al, 1994

¹³ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.225

relativismo ou subjetivismo, Beauchamp e Childress sustentam que não há diferença moralmente relevante entre as várias tecnologias de suporte à vida¹⁴. Em algumas circunstâncias, as medidas artificiais podem ser justificadamente repudiadas, uma vez que o direito de recusar um tratamento não depende do tipo de tratamento e nem daquilo que representa para a sociedade como um todo. Sendo assim, a obrigação de cuidar dos pacientes exige que se forneçam os tratamentos que estejam de acordo com seus desejos e interesses, exceto onde não é possível saber os interesses do paciente. Ainda segundo os autores, a nutrição e hidratação não podem ser justificadamente omitidas quando são para o conforto e a dignidade do paciente. Além disso, a nutrição e a hidratação têm um significado simbólico, uma vez que constituem a essência do cuidado e da compaixão no contexto médico e em outros contextos. Associado a estas questões, a política de não fornecimento de nutrição e hidratação artificiais não podem ser suspensas quando trarão consequências adversas ao paciente¹⁵. Logo, os tratamentos de suporte de vida não podem violar os interesses do paciente, uma vez que fornecer um tratamento cruel e com perspectiva limitada seria, portanto, uma violação do princípio de não-maleficência.

¹⁴ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.227-228

¹⁵ *Caso de Terri Schiavo*:

Theresa Marie Schindler-Schiavo (Lower Moreland Township, 3 de dezembro de 1963 — Pinellas Park, 31 de março de 2005) foi uma mulher de São Petersburgo (Flórida) que esteve no centro do movimento do direito a morrer nos Estados Unidos, tornando-se assim um ícone da questão da eutanásia no início do século XXI depois de passar quinze anos em estado vegetativo permanente e irreversível. Seu marido e guardião legal argumentou que Terri não queria ser mantida no suporte de vida, sem nenhuma perspectiva de melhora e lutou nos tribunais para remover seu tubo de alimentação. Os pais de Terri argumentaram em manter o suporte de vida, o tubo de alimentação e hidratação, alegando que ainda havia consciência. O caso foi amplamente coberto pela mídia e apresentou problemas legais e éticos, tendo envolvido até mesmo políticos, juizes da suprema corte e o presidente na época, George W. Bush.

Terri sofreu uma parada cardíaca em casa, em São Petersburgo, no dia 25 de fevereiro de 1990. Foi ressuscitada e encaminhada ao hospital, mas sofreu extensos danos cerebrais devido à hipoxia e entrou em coma profundo. Depois de dois meses e meio sem melhora, seu diagnóstico foi alterado para estado vegetativo persistente. Por dois anos, os médicos tentaram fisioterapia e terapia com fonoaudiólogos, além de outras terapias experimentais na tentativa de trazê-la para o estado consciente, sem sucesso. Em 1998, Michael Schiavo, seu marido, entrou com uma petição na Corte da Flórida para remover o tubo de alimentação de Terri, apoiado na lei do estado. Os pais de Terri, Robert e Mary Schindler, se opuseram, argumentando que a filha estava consciente. A corte determinou que Terri não queria ser mantida viva de maneira artificial e em 24 de abril de 2001, o tubo foi removido pela primeira vez, apenas para ser reinserido dias depois. Em 25 de fevereiro, um juiz do Condado de Pinellas ordenou a retirada do tubo de alimentação de Terri. Várias apelações se seguiram, até mesmo com intervenção federal. A Suprema Corte Federal decidiu manter a decisão do juiz de Pinellas, ordenando que a equipe hospital da casa de recuperação desconectasse o tubo em 18 de março de 2005. Terri viria a falecer em 31 de março do mesmo ano.



Figura 6 - Terri Schiavo

2. Quando o respeito implica em abster-se de escolher pelos outros

Seguindo o princípio de não-maleficência, os profissionais da saúde têm o dever de, intencionalmente, não causar danos ao paciente. Este princípio torna-se relevante porque, em muitos casos, o risco de causar danos é inseparável do procedimento que está clinicamente indicado. Embora seja difícil precisar qual o significado de uma ação intencional, a qual poderia ocasionar diversos efeitos imprevisíveis, os profissionais da saúde e familiares devem basear suas decisões em direitos do paciente (autonomia) e seu bem-estar (ausência de sofrimento, por exemplo, dor). Sendo assim, quanto maior o risco de causar dano, mais justificado deve ser o objetivo do procedimento considerado clínica e moralmente adequado. Por exemplo, "no intuito de reduzir a consciência, oferecer conforto e aliviar a angústia intolerável do paciente, podem ser usadas medicações sedativas"¹⁶. Entretanto, como os autores ressaltam, os critérios para sedação paliativa não são totalmente definidos pela literatura demonstrando, por um lado, as antinomias sobre o assunto e, por outro, a falta de esclarecimentos éticos sobre possíveis efeitos no encurtamento da vida e no processo de tomada de decisão. Entre estes critérios estão:

1. Presença de uma doença terminal com pelo menos um sintoma refratário;
2. Esgotamento dos tratamentos dirigidos ao sintoma, incluindo o tratamento de depressão, delírios e ansiedade;
3. Avaliação para as questões espirituais por um clínico especializado ou membro do clero;
4. Debate sobre a continuidade do suporte nutricional e hidratação;
5. Obtenção do consentimento livre e esclarecido;
6. Ordem, por escrito, de não reanimar¹⁷.

Por conseguinte, o debate sobre a aplicação do princípio de não-maleficência torna-se ainda difícil quando a discussão está entre não dar início a um tratamento e interromper outro que já fora iniciado. Geralmente, na visão tradicional, opta-se por não interromper aquele que já fora iniciado, acreditando que seria moralmente errado parar o tratamento naquelas circunstâncias, mesmo que isso seja fútil do ponto de vista clínico.

¹⁶ NOGUEIRA; SAKATA, 2012, p.586

¹⁷ NOGUEIRA; SAKATA, 2012, p.588 ROUSSEAU, 2004

O tratamento cria a falsa expectativa de que gerará um resultado positivo. Isso acontece porque o ônus moral da prova, segundo Beauchamp e Childress¹⁸, é mais duro no caso da decisão de abster-se do que interromper, o que representa, do ponto de vista ético, um grande equívoco, especialmente para o paciente.

Os julgamentos a esse respeito geralmente são realizados por aquele que realiza o cuidado, o que significa que, na maioria das vezes, poder excluir a preocupação com a autonomia do paciente. Usar antibióticos para tratar uma pneumonia pode ser, por exemplo, um procedimento moralmente aceitável; mas fazê-lo a um paciente irrecuperável, que está morrendo de câncer ou AIDS, pode ser moralmente opcional. Deste modo, o direito de recusar um tratamento médico não depende do tipo de tratamento, uma vez que não há diferença moralmente relevante entre as várias tecnologias de suporte de vida. A obrigação de cuidar dos pacientes, neste caso, exige que se forneçam os melhores tratamentos que estejam de acordo com seus interesses e bem-estar. Quando as desvantagens do tratamento excedem os benefícios, este se tornará inútil ou desprovido de significado. E, quando realizado, um tratamento desta natureza se tornará um cuidado desrespeitoso. Já se as expectativas de suporte à vida forem baixas e a interrupção produzir mais males que benefícios, torna-se justificável interromper ou suspender o tratamento. Neste contexto, seguindo a tese de Beauchamp e Childress¹⁹, os códigos de ética médica erram, porque afirmam que o tratamento só pode ser suspenso em estado terminal, o que ignoraria uma série de outras situações e do próprio exercício da autonomia que é um ato constante.

Se o princípio da não-maleficência se tornou um imperativo forte do desenvolvimento da bioética, os direitos dos pacientes evoluíram na mesma proporção no contexto da assistência à saúde. Nos últimos anos, os desejos dos pacientes passaram a ser cada vez mais valorizados como pode ser observado, por exemplo, nas percentagens sobre práticas de final de vida na Holanda²⁰. Porém, a tomada de decisão sobre pacientes gravemente enfermos, sem lucidez ou sem quaisquer familiares legais continua sendo uma tarefa complexa na bioética. Atribuiríamos aos eticistas a competência na tomada de decisões? Quando os desejos prévios de um paciente terminal ou incapaz de se comunicar não são conhecidos, surgem divergências entre os profissionais da saúde, os próprios familiares e a comunidade civil. Neste sentido, a manifestação da vontade antecipada

¹⁸ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.219

¹⁹ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.239

²⁰ HEIDE, et al, 2007

seria, portanto, um possível fator inibidor de condutas que ferem a autonomia e o bem-estar destes pacientes.

3. Manifestação das vontades antecipadas do paciente: ausência de escolha ou direito de predição?

O respeito à autonomia do paciente está além do seu período de consciência²¹. O cuidado pode significar o respeito à autonomia do paciente em recusar-se a dar prosseguimento a um tratamento indesejado. Embora num paciente capaz as escolhas possam ser objetivamente claras, num paciente incapaz (cognitivamente) é extremamente difícil definir os melhores padrões de assistência e tratamento. Esta dificuldade poderia ser resolvida, segundo alguns autores, com a elaboração de uma declaração na qual os pacientes manifestam suas vontades antecipadas prevendo, dessa maneira, possíveis tipos de assistência, por exemplo, reanimação que, num momento de sua incapacidade terminal, não lhe seriam administradas. Mas, como prever eventos futuros sobre a própria vida? E como fazemos experimentos mentais em tais hipóteses? Seriam as questões de foro íntimo passíveis de um protocolo antecipado? Estas assertivas, e certamente outras, constituem o cerne do problema bioético sobre as diretrizes antecipadas.

As diretrizes antecipadas permitem que uma pessoa escreva instruções para tratamentos de suporte à sua vida durante (possíveis) períodos de incapacidade cognitiva. Surgida nos Estados Unidos, nos anos 60, as diretrizes antecipadas tornaram-se lei federal em 1991, por meio do Patient Self Determination Act (PSDA)²². Embora exista uma grande discussão sobre a dificuldade em prever possíveis doenças no futuro, o conceito de diretrizes antecipadas foi amplamente difundido por diversos países da Europa. Dessa forma, os profissionais da saúde passam a ser vistos não apenas como cuidadores piedosos que tomam as decisões segundo seus interesses, mas fornecem assistência segundo as vontades do próprio paciente e de acordo com aquilo que este compreende como sua qualidade de vida. Ao paciente é atribuído o direito, e a responsabilidade, de prever mentalmente situações em que suas expectativas sobre a sua qualidade de vida seriam violadas e, com isso, sua dignidade e autonomia.

A Associação Médica Mundial (AMM) elaborou, em 2003, uma declaração sobre vontades antecipadas do paciente, também conhecido como testamento vital (*living will*), estabelecendo regras para a elaboração do referido documento. O mesmo deve ser um documento escrito e assinado ou uma declaração verbal perante testemunhas, no qual os

²¹ CHARO, 2005

²² STOLZ, 211, p.834

pacientes expressam seus desejos em relação ao tipo de assistência que será realizada pelos profissionais da saúde em caso de sua incapacidade. Neste documento, o futuro paciente indica tratamentos médicos que aceita ou rejeita, ou seja, quais critérios devem ser obedecidos nos casos futuros em situação de impossibilidade de manifestar sua vontade, como, por exemplo, o coma ou até mesmo doenças degenerativas.

De efeito contrário aos testamentos destinados à produção de efeitos após a morte do paciente, as diretrizes antecipadas têm sua eficácia legal porque conduzem os cuidados paliativos segundo critérios estabelecidos pelo próprio paciente durante sua lucidez. Já no Brasil, a Resolução 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina, passou a compreender as diretivas antecipadas da vontade como "o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade". Entretanto, embora esta medida seja um indicativo de respeito ao paciente, ela ainda é paradoxalmente oposta à legislação penal que proíbe a interrupção dos suportes (artificiais) à vida.

A Resolução 1.931/09, também do Conselho Federal de Medicina, no artigo 41, passou a afirmar que em casos de doença incurável e terminal, o médico deve oferecer os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações, diagnósticos ou terapêuticas inúteis. Ainda afirma que o médico, neste caso, deve sempre levar em consideração a vontade expressa do paciente ou de seu representante legal. Embora no Brasil ainda não exista uma regulamentação jurídica específica sobre as diretrizes antecipadas, as resoluções supracitadas permitem ao paciente a expressão de sua autonomia sobre procedimentos que podem ser fúteis em relação à sua qualidade de vida. Neste sentido, o respeito às vontades antecipadas seriam um fator importante para inibir, por exemplo, a crença tradicional na desumanização ocorrida no processo de morrer, entre outras questões.

Ainda sobre este assunto Beauchamp e Childress²³ apontam para dois tipos de diretrizes antecipadas: a primeira é o *living will*, que são diretrizes substantivas em situações específicas e, a segunda, a *durable power of attorney*, uma procuração durável que continua em vigo caso o procurador se torne incapaz. Mesmo que a procuração

²³ BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.70

durável seja um instrumento mais prático, é provável que o procurador esteja impossibilitado ou ausente para indicar a melhor assistência ao paciente. No entanto, o *living will* também não conseguiria definir adequadamente métodos que antecipem situações futuras. Entre os problemas estariam a mudança de opinião do paciente, a legislação específica de cada Estado, o conflito com os pareceres médicos e dos familiares e a falta de compreensão adequada dos pacientes em antever situações clínicas e experiências dolorosas no futuro ²⁴.

A declaração de diretrizes antecipadas permite, longe de ser uma espécie de suicídio assistido, o respeito à autonomia do paciente em decidir livremente se vale a pena viver em certas condições extremas. Segundo Dall'Agnol, "o suicídio assistido, ainda um mito bioético, pode e deve ser encarado de forma mais natural. Quer dizer, se uma pessoa, no pleno gozo de suas faculdades mentais, decidir que não vale a pena continuar vivendo, por que não assessorá-la"²⁵. As diretrizes tornam-se, portanto, uma possibilidade de escolha sobre o processo de morrer frente a diagnósticos que trariam sofrimento prolongado e expectativas poucos razoáveis. Além disso, o respeito à autonomia do paciente em decidir quais são seus melhores interesses evita o paternalismo, ou seja, posições que negam a liberdade do paciente em manifestar seus interesses, desejos ou vontades²⁶.

Conforme sustentamos, a qualidade de vida de um paciente capaz é aquilo manifestado por seus interesses no exercício de sua autonomia. Já para um paciente incapaz como, por exemplo, portador de um atraso no desenvolvimento mental, a omissão ou suspensão de tratamentos deve levar em conta os melhores benefícios para este tendo como parâmetros decisórios, portanto, a família, os médicos e profissionais da saúde, os comitês institucionais de ética e o próprio sistema jurídico.

Avaliar a qualidade e quantidade de vida é um processo extremamente delicado, seja do ponto de vista filosófico ou cronológico. Dessa forma, o principialismo de Beauchamp e Childress possui validade apenas *prima facie*, isto é, os princípios valem enquanto considerações maiores não estiverem em jogo. O dever fundamental dos profissionais da saúde é realizar a assistência de saúde buscando o bem-estar e conforto do paciente. Embora o profissional seja apto a escolher o tipo de procedimento, é dever

²⁴ Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.70-75

²⁵ DALL'AGNOL, 2005, p.35

²⁶ DALL'AGNOL, 2005

consultar o paciente ou familiar, quando incapaz, para deliberar sobre a conduta mais adequada. Segundo Dall'Agnol, isso não significa que "o profissional da saúde não pode, todavia, ser obrigado a fazer algo contra a ética médica nem cometer ilegalidades"²⁷.

A relação médico-paciente precisa ser examinada numa comparação entre os princípios profissionais e morais, conforme descreve o Dr. Uri Lowental, num dos primeiros estudos sobre os direitos dos pacientes, que fora publicado no *Journal Medical Ethics* em 1979. Assim, muitas terapias são medidas numa espécie de 'teoria hedonista': destinam-se a aumentar o prazer ou a diminuir a dor. Ao contrário do resultado esperado da terapia, o tratamento do paciente não pode limitar-se à expectativas futuras vazias ou desprovidas de significado (pessoal e social). Calcular o significado de prazer e dor ao paciente não são condições suficientes para um cuidado respeitoso, uma vez que estas são condições externas à autonomia do paciente em decidir sobre o seu bem-estar. Para tanto, vale notas que Lowental²⁸ conclui o estudo afirmando que o crescente paradoxo da lógica médica é "polluted by alien calculations".

Num estudo realizado em 2003, com 12.680 pacientes americanos, que avaliava as experiências e a escala de cuidados hospitalares, um total de 84,7% destes afirmava que foram tratados com respeito e dignidade. Quando se tratava da confiança e segurança nos médicos, 87,3% afirmaram que sempre confiam²⁹. Estes resultados permitem demonstrar que, especialmente nas últimas décadas, o respeito à autonomia nas decisões dos pacientes parecem ter melhorado significativamente. O cuidado passou a ser visto, por um lado, como oposto a um prolongamento fútil e desprovido da vontade e consentimento do paciente; por outro, o paciente passou a ser prioritário em relação aos interesses da família, dos profissionais da saúde, da sociedade e até mesmo das metodologias de pesquisa científica.

A partir destas questões, as diretrizes antecipadas podem se tornar, além de um documento legal para tomada de decisões sobre a assistência de alguém, uma das primeiras ferramentas para a descriminalização de certas condutas que não permitem o exercício da autonomia do paciente. Isso não implica, contudo, em relativizar o processo de morrer. Uma sociedade verdadeiramente pluralista deve permitir que o cuidado

²⁷ DALL'AGNOL, 2004, p.37

²⁸ LOWENTAL, 1979, p.23

²⁹ JOFFE, 2003, P.105-106

signifique respeito à autonomia em rejeitar certas práticas. Neste sentido, as diretrizes antecipadas legitimam a vontade do paciente frente aos interesses daquilo que mesmo entende ser um modo autêntico de viver.

CONCLUSÃO

Na área da saúde, assim como em outros contextos, o prolongamento da vida está intimamente ligado ao exercício da profissão. Dessa forma, o cuidado e o respeito ao paciente desempenham a essência dos serviços de saúde. O modelo de assistência atual, no entanto, ainda distingue os indivíduos cujas decisões autônomas devem ser respeitadas daquelas cujas decisões precisam ser verificadas e, talvez, outorgadas por um representante. Isso implica que, moral e juridicamente, o cuidado efetivamente não representa um respeito aos interesses do paciente. A obrigação (bio)ética de não prejudicar os outros não pode significar apenas realizar algum tipo de cuidado ou escolher o melhor tipo de procedimento com o intuito de estender a vida ao máximo. Neste caso, a não-beneficência pode representar a possibilidade do paciente em recusar um modelo de vida, do qual a expectativa ocasionará mais sofrimento do que bem-estar. O cuidado torna-se benéfico quando se respeitam as competências de uma pessoa em tomar decisões de forma autônoma. Assim, o cuidado, exercido fora destas condições, torna-se vazio e desprovido de significado.

Uma das possibilidades de respeito ao paciente no processo de morrer é a formalização de certos tipos de assistência nas diretrizes antecipadas. Embora os debates sobre a capacidade questionem se os pacientes são sujeitos realmente capazes (psíquica e legalmente) de escolher decisões adequadas, as diretrizes antecipadas permitem uma espécie de razoabilidade frente os diferentes modos de assistência à vida. Já em relação aos pacientes que nunca foram capazes, porém, devem-se tomar decisões em favor de seus melhores interesses. Com isso, se a vida possui um valor intrínseco, a titularidade na recusa ou aceitação de procedimentos fúteis deve ser repensada nos modelos de cuidado e respeito frente ao prolongamento assistido a fim de preservar o essencial: *a dignidade*.

«Não se negocia dignidade, caráter e honestidade»

— Celina Missura

REFERÊNCIAS

1. Beauchamp T, Childress J. Princípios de Ética Biomédica, São Paulo, Loyola, 2002.
2. Boudreau J, Somerville M. "Euthanasia and assisted suicide: a physician's and ethicist's perspectives", en *Medicolegal and Bioethics*, 2014;4, 1-12.
3. Charo RA. "The celestial fore of conscience - refusing to deliver medical care", en *The New England Journal of Medicine*, 352(24): 2471-2473.
4. Conselho Federal de Medicina, Código de Ética Médica: resolução CFM nº 1.931, Brasília, Conselho Federal de Medicina, 2010.
5. Conselho Federal de Medicina, Código de Ética Médica: resolução CFM nº 1995/2012. Disponível em: <http://www.portal.cfm.org.br>. Acesso em 12/03/2015, às 16hs.
6. Dall'Agnol D. Bioética: princípios morais e aplicações, Rio de Janeiro, DP&A, 2004.
7. Dall'Agnol D. Bioética, Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 2005.
8. Fabríz DC. Bioética e Direitos Fundamentais, Belo Horizonte, Mandamentos, 2003.
9. Frankena W. *Ethics*, Engelwood Cliffs, Prentice Hall, 1963.
10. Heide AVD, et al. "End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia act", en *The New England Journal of Medicine*, 2007; 356(19):1957-65.
11. Joffe S, Manocchia M, Weeks JC, Cleary PD. "What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics", en *Journal Medical Ethics*, 2003, nº 29, p.103-108.
12. Jonas H. Técnica, Medicina y Ética, Madrid, Paidós, 1997.
13. Kinney HC, Korein J, Panagrahy A, Dikkes P, Goode R. "Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann - Quinlan - The Role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State", en *The New England Journal of Medicine*, 1994, 330:1469-1475.
14. Lowental U. "Paradoxical traps in therapeutics: some dilemmas in medical ethics", en *Journal Medical Ethics*, 1979, nº5, p.22-25.
15. Murphy S, Genuis J. "Freedom of Conscience in Health Care: Distinctions and Limits", en *Bioethical Inquiry*, (2013), 10:347-354.
16. Nogueira FL, Sakata RK. "Sedação Paliativa do Paciente Terminal", em *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 2012; 62:4:580-592.
17. Stolz C, Gehelen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. "Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia", em *Revista Bioética*, 2011, 19(3), p.833-45.

18. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo, Loyola, 2001.
19. Pessini L. "Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo", en Revista de Bioética, 2010,18(3): 549-60.
20. Royes-i-Qui A. "El suïcidi mèdicament assistit: panorama actual", en Revista de Bioética y Derecho, nº 13, abril, 2008, p.3-8.
21. Ross WD. The Right and the Good, Oxford, Claredon Press, 1930.
22. The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Disponível em:
<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>. Acesso em 08/05/2015, às 10:15hs.