

Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade

Maria Júlia Kovács

Professora Doutora do Instituto de Psicologia da USP; Consultora do Centro Oncológico de Recuperação e Apoio

O texto coloca em discussão algumas questões relativas à autonomia do paciente em estado grave. Os recursos tecnológicos da medicina atual permitem o prolongamento da vida em muitas situações que, até um passado relativamente recente, determinavam a morte do paciente. O que se procura discutir é se o prolongamento artificial da vida deve se sobrepor obrigatoriamente como única alternativa eticamente válida, mesmo quando envolve sofrimento para o doente, para os que lhe são próximos e comprometimento da dignidade da pessoa. Qual o sentido de se falar, nestes casos, da validade ética de uma morte digna?

UNITERMOS _ Competência, dignidade, paternalismo, paciente terminal

Dois retratos do processo de morrer no século XX

Ariès (1) falou da morte no século XX como interdita, invertida, vergonhosa, fracasso, erro médico. É como se o homem pudesse ou devesse derrotar a morte. É uma tentativa de brincar de Deus, de ser um aprendiz infantil e ingênuo, sua pálida imitação. Podemos citar, como exemplo, pacientes em estágio avançado de doença sem perspectiva de cura ou melhora, "vegetando" em UTIs, sem nenhuma função vital autônoma, todas sendo realizadas por aparelhos: alimentação por tubos, eliminação por cânulas, batimentos cardíacos estimulados, mãos e braços tomados por soros, ou amarrados para que algum movimento não os arrebe, e finalmente na boca um tubo para garantir o ritmo respiratório. Parece-nos uma imagem cruel de um "Frankenstein" do século XX.

Então nos perguntamos, será que o desenvolvimento da ciência, da medicina, deve ser no sentido de prolongamento da vida a todo custo? Será que a morte poderá ser eliminada, não mais num ensaio ou romance, mas de fato? O que significaria para nós não termos limite, não termos fim, termos todo o tempo do mundo? E como seria a vida eterna? Ficaríamos eternamente jovens ou eternamente velhos?

Apresentaremos a seguir um caso que tivemos a oportunidade de acompanhar e que ilustra esta tentativa de estender a vida a um custo que nos parece deva ser discutido.

Sr. X, 84 anos de idade, portador de um câncer controlado, problemas cardíacos, pressão alta, teve diversos episódios de angina e alguns enfartes, tendo sido constatada uma obstrução em pontos importantes de suas artérias. O paciente, consciente, pede que não se tente nenhuma intervenção, sente que viveu o suficiente e gostaria de morrer em paz. O seu médico, que o acompanhava há muitos anos, concordou com este pedido. Entretanto, outros membros da equipe médica do hospital decidem realizar um procedimento de cateterismo, convencendo o paciente de que este exame era simples e poderia dar melhor indicação do seu quadro, possibilitando talvez uma desobstrução das artérias entupidas. Mesmo contra a sua vontade o exame foi realizado, e por uma intercorrência, que parece não ser tão rara nestes casos, sofreu um derrame que o deixou praticamente totalmente paralisado. Este procedimento teve conseqüências graves, e este homem sobreviveu nestas condições por mais dois anos. Por ocasião de uma piora do seu quadro foi hospitalizado e conduzido à UTI, onde foram realizadas diversas manobras de sobrevivência. A última imagem que tivemos, um pouco antes de sua morte, foi aquela que chamamos de "Frankenstein" do século XX. Havia tubos por todos os orifícios de seu corpo, todas as atividades vitais eram realizadas por máquinas, as mãos estavam amarradas, da sua boca torta saía o tubo do respirador, com seu ruído constante. O único meio de comunicação que lhe restava eram os olhos, que expressavam profunda tristeza, e dos quais rolavam lágrimas.

Neste caso o processo de morte não pertence mais à pessoa, tira-se a sua autonomia e sua consciência. O paciente encontra-se muitas vezes só, porque os horários de visita são estabelecidos segundo a conveniência do hospital. Perde a noção do dia ou noite porque a iluminação é sempre igual. Os seus companheiros são tubos e ruídos de monitores, e não a voz e a imagem dos familiares.

A trajetória da morte se modificou, e hoje passou a ter várias denominações: morte clínica, morte cerebral, morte encefálica. São cada vez mais sofisticados os aparelhos para medir o prolongar a vida. Segundo Ziegler (2), o

médico não mais registra somente a hora da morte, mas muitas vezes a determina.

Não pretendemos criticar as UTIs de uma forma geral, pois graças ao seu desenvolvimento tecnológico muitas vidas podem ser salvas. Pretendemos, sim, que o debate se instale quando se trata de pacientes gravemente enfermos, com quadros irreversíveis, e onde as assim chamadas "medidas extraordinárias" parecem infligir sofrimento intolerável sob o título de que é necessário se manter a vida a todo custo. Sabemos que muitos médicos não realizariam estes procedimentos nos dias de hoje, entretanto o exemplo que apresentamos ocorreu em 1996, e ilustra pontos que demandam discussão.

Apresentamos um outro retrato, que já se faz presente no final do século XX, com a seguinte composição. Pacientes com doenças graves, em estágio terminal, participam de programas de cuidados paliativos. Se pudéssemos fazer uma montagem utilizando o exemplo do Sr. X, o retrato apareceria desta forma:

Sr. X numa unidade de internação ou em casa, rodeado de seus familiares, tendo uma equipe que cuidaria do alívio de seus sintomas, preocupada com sua qualidade de vida. Talvez o Sr. X vivesse menos dias, morresse mais cedo, entretanto isto ocorreria com uma melhor qualidade de vida.

Em meados do século XX, começaram a se desenvolver na Europa e nos Estados Unidos os programas de cuidados paliativos, inspirados nas idéias de pioneiros como Kubler-Ross (3) e Saunders (4). A instituição modelo dos cuidados paliativos, denominada "hospice", é o St Christopher's, fundada em Londres em 1967, por Cicely Saunders. O objetivo destes programas é a diminuição do sofrimento causado por doenças malignas e degenerativas. Não se propõem a realizar diagnósticos sofisticados ou tratamentos com alta tecnologia, mas sim buscam oferecer alívio de sintomas incapacitantes e melhora da qualidade de vida. A família participa de todo o processo, e se o paciente está internado pode permanecer o tempo todo com ele, inclusive no momento de sua morte. Muitos pacientes chegam a estes serviços após intenso sofrimento, tendo passado por diversos tratamentos, tendo sido dispensados de seus tratamentos prévios com a clássica expressão "não há mais nada a fazer". Frequentemente, apresentam-se com dores, desespero, dificuldades físicas e emocionais.

Ao chegarem busca-se pronto alívio de seus sintomas incapacitantes. Uma equipe especializada em cuidados paliativos acolhe os pacientes e seus familiares. É favorecida a autonomia e a participação do paciente em seus tratamentos, e logo que é possível e com a concordância deste e de seus familiares a continuidade do tratamento pode ser realizada no domicílio. Visa-se estimular a busca de atividades importantes para o paciente, tornando seus últimos momentos de vida mais significativos, bem como proporcionando a dignificação do processo de morrer (5).

Segundo Gotay (6), existem diferentes modalidades de programas de cuidados paliativos:

Unidades de internação _ especialmente construídas para este fim, possuem instalações físicas apropriadas e que contemplam a possibilidade de os familiares ficarem junto do paciente, pelo tempo que desejarem. Seus objetivos principais dentro dos cuidados paliativos são proporcionar:

- a. *controle de sintomas*: muitas doenças no estágio terminal vêm acompanhadas de vários sintomas altamente incapacitantes, entre os quais dor, fraqueza, náusea/vômitos, escaras, feridas. Uma vez controlados, muitos pacientes podem retornar ao lar e ser cuidados por seus familiares;
- b. *dar um tempo de descanso à família*: é muito cansativo cuidar de pacientes com doenças em estágio avançado, ocorrendo episódios de estresse, esgotamento físico e emocional dos cuidadores, principalmente aqueles mais em contato com o paciente. Neste caso, o internamento e a garantia de cuidados pode proporcionar um tempo de descanso à família.

Ala de cuidados paliativos em hospitais gerais _ oferecem serviços de consultoria nesta área.

Atendimento domiciliar _ o paciente segue com o seu tratamento no domicílio, havendo uma equipe designada para favorecer a continuidade dos procedimentos, com visitas regulares. Se necessária, é providenciada a internação para alívio mais intenso dos sintomas ou para descanso da família. Alguns hospitais têm mobilizado parte das suas equipes para oferecer este tipo de atendimento.

Hospitais-dia ou centros de convivência _ são centros acoplados a hospitais ou "hospices" onde o paciente pode receber os seus tratamentos sem necessidade de internação. Costumam ainda oferecer atividades de socialização, importantes para aqueles pacientes que vivem sozinhos.

Em todas essas propostas, o fundamental são os princípios dos cuidados paliativos, que se preocupam em aliviar e controlar sintomas incapacitantes nas esferas física, psíquica, social e espiritual, e buscar qualidade de vida. Devem também proporcionar cuidados à família do paciente nas suas mais variadas necessidades, inclusive após a morte deste.

Apresentamos dois retratos: as UTIs e os programas de cuidados paliativos, com princípios muito diferentes mas que retratam as várias formas de se encarar a morte no final do século XX. No Brasil, o movimento de cuidados paliativos ainda está em fase embrionária, estando muito recente o seu desenvolvimento. Infelizmente, ainda não é muito conhecido nem por profissionais da área de saúde que, por incrível que pareça, não os consideram como prioritários. Conseqüentemente, também não é conhecido pelo público em geral, que não pode, assim, reivindicar este tipo de tratamento para os seus problemas.

"Pacientes terminais" _ Um conceito do século XX

O conceito de paciente terminal é historicamente relacionado com o século XX, por causa da alteração das trajetórias das doenças, que em outras épocas eram fulminantes. Hoje, observa-se uma cronificação das doenças, graças ao desenvolvimento da medicina, da cirurgia e da farmacologia. Muitas doenças ainda não têm cura, como alguns tipos de câncer, AIDS e moléstias degenerativas, mas em muitos casos pacientes vivem muitos anos e necessitam de cuidados constantes. O doente passa por vários estágios desde o diagnóstico, os tratamentos, a estabilização, a recidiva e o estágio final da doença.

O rótulo "paciente terminal" é, muitas vezes, usado de uma forma estereotipada com pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e de tratamento (7). Podemos exemplificar com o caso do câncer, em que se passa a denominar, em qualquer fase da doença, o paciente oncológico como paciente terminal. O problema deste rótulo é a estigmatização do paciente, que vê-se inserido naquela situação em que se diz: *"não há mais nada a fazer"*, e em que a morte é iminente. Esta situação pode provocar uma série de outros problemas, num efeito halo.

O conhecimento do fato de que se trata de uma doença terminal desencadeia no paciente, em sua família e na equipe de saúde aspectos importantes a ser considerados. Existe um mito responsável por um dos grandes medos do século atual, que é o sofrimento na hora da morte. Há uma crença de que o processo de morte é sempre acompanhado de dor e de sofrimento insuportáveis. Esta situação faz com que muitas pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos temendo se "contagiar" com o sofrimento, que percebem e contra o qual sentem que nada podem fazer. Estas crenças são reforçadas por algumas experiências de se ver pessoas morrerem assim, como no caso que apresentamos como exemplo. Os nossos hospitais estão mais aparelhados para intervir em situações em que há uma possibilidade de cura do que naquelas, em que um cuidado mais voltado para as atividades cotidianas de higiene e alimentação se faz necessário.

Pacientes passam por vários estágios em suas doenças, assim especificados por Weisman (8):

Estágio 1: do início dos sintomas ao diagnóstico, muitas vezes vivido como "sentença de morte";

Estágio 2: do diagnóstico aos tratamentos visando ao combate à doença com a possibilidade de cura;

Estágio 3: estágio final, se não há possibilidade de cura.

Em cada um destes estágios, necessidades diferentes podem estar presentes e devem ser cuidadas. Os pacientes em estágio terminal da doença podem passar por vários sofrimentos, entre os quais podemos citar: afastamento da família, do trabalho, perdas financeiras, perda da autonomia do próprio corpo, dependência, dor, degeneração, incerteza e medo do sofrimento intenso. Podem também vivenciar dois processos de luto: perda dos familiares e perda de si próprios.

Cada paciente, como pessoa, de acordo com sua história de vida e características de personalidade, pode sofrer mais intensamente algum destes aspectos mencionados. Problemas de comunicação podem se tornar mais agudos nesta fase, com mensagens ambivalentes em que o conteúdo verbal de boas notícias nem sempre é consistente com a comunicação não-verbal, como semblantes carregados e olhos vermelhos. O conteúdo verbal pode ser censurado, mas é virtualmente impossível controlar todos os movimentos, gestos e expressões corporais. O paciente, angustiado com o que percebe em si, busca nas pessoas à sua volta a confirmação de suas impressões. Nessa circunstância pode se instalar um profundo sentimento de isolamento, já que numa tentativa de manter a imagem de que tudo está bem dificilmente uma comunicação real se estabelece. Temas superficiais são muito freqüentes nestes momentos. O paciente se sente isolado e não compreendido, mesmo que muitas pessoas estejam à sua volta. São escondidos fatos como, por exemplo, o diagnóstico, o agravamento da doença ou a efetiva possibilidade da morte (7).

Muitos pacientes gostariam de falar mais abertamente sobre sua morte, temores e sofrimento nesta hora. Sabemos que há uma crença arraigada de que a morte por câncer ou AIDS tem que ser muito sofrida. Infelizmente, algumas mortes ainda o são, pelas mais diversas razões, mas é importante saber que não precisa ser obrigatoriamente assim, e que o paciente, a família e a equipe de saúde podem trabalhar em conjunto para favorecer uma morte com dignidade.

Morrer com dignidade

Cada época tem como parâmetro uma forma de morte, que aparece como a mais desejada. Na Idade Média, por causa das guerras e das doenças relativamente rápidas, a morte era esperada, familiar e domada (1). Era então muito importante morrer rodeado das pessoas familiares, realizando as despedidas e firmando o testamento, garantindo a continuidade de suas vontades após a sua morte, e efetuando a distribuição dos bens. O que se temia nesta época era morrer de forma repentina, isolado, sem que as pessoas percebessem.

Em contraposição, no século XX houve uma alteração na trajetória da morte, como já apontamos. Grande parte das doenças têm um desenvolvimento lento, o tratamento pode ser demorado, bem como pode ser associado com sofrimento e dor. É sabido que para muitos pacientes oncológicos o tratamento é mais sofrido do que a própria doença. A morte mais desejada de nossos tempos é a morte rápida, preferencialmente em que se esteja dormindo, sem consciência, a morte que nem se percebe. A morte temida é a morte demorada, com intensa dor e sofrimento. As pessoas, muitas vezes, têm em seu registro de memória alguém que tenha morrido desse modo.

Além destas formas, que caracterizam um tecido cultural da época em que vivemos, cada sujeito idealiza de qual modo gostaria de morrer. Quando estamos saudáveis não queremos falar sobre este tema, deixando este assunto apenas para a hora em que isto se tornar realmente premente, como é o caso do paciente com uma doença com prognóstico reservado, ou em estágio terminal. Neste caso, esta se torna uma questão vital. Como afirmamos, é importante que a pessoa retome seu processo de morrer, e que participe colocando o que é importante para que isto aconteça. Embora haja uma mentalidade vigente em cada época histórica, cada pessoa considera pontos essenciais para a sua qualidade de vida, e estes podem ser muito particulares. Exemplificando: há pacientes que gostam de muitas pessoas por perto, outros preferem ficar sozinhos, gostam de ouvir música, preferem ficar dormindo, querem ler, querem comer coisas gostosas e perigosas para o seu corpo, não querem comer nada, querem ir para casa ou ficar no hospital pois se sentem mais seguros lá.

Existe, de fato, uma gama variada de vontades, e nos parece muito importante que sejam escutadas. Mesmo que um paciente esteja próximo do processo de morrer, ainda está vivo, e é uma pessoa com desejos. O resgate desse desejo favorece uma significação desta vida, mesmo nos seus momentos finais. Não estamos propondo que se adivinhem os desejos do paciente, às vezes usando como referência nossos próprios, mas sim escutá-los atentamente.

Muitos dos desejos destes pacientes podem ser executados sem dificuldade. Alguns se referem a cuidados com o próprio corpo, presença de pessoas, ou alguma atividade ao alcance de quem está próximo. Outros podem ser problemas mais complexos, ou não realizáveis. Entretanto, é fundamental, para toda e qualquer pessoa, ser escutada nas suas necessidades mais profundas, o que é ainda mais importante para o paciente gravemente enfermo, que se vê despojado de tantas coisas.

Uma das situações que mais agonia os profissionais de saúde é quando o paciente fala sobre o seu desejo de morrer, mais ainda, quando pede que o profissional faça alguma coisa para apressar sua morte, porque não mais suporta viver. É freqüente vermos os profissionais tentando classificar este pedido como um ato psicótico, ou depressivo, buscando providências tais como dar medicação ou chamar um colega da área de saúde mental. Uma outra medida é reafirmar, prontamente, que este pedido não pode ser atendido. Temos reforçado a importância de que este desejo, tal como todos os outros, possa ser escutado e, se possível, ser mais explicitado. Isto é muito importante, como já reiteramos, porque a necessidade de ser compreendido e acolhido é essencial para qualquer pessoa, e principalmente para o paciente em estágio terminal, até porque se podem descobrir as razões mais profundas para tal pedido, como, por exemplo, de um cuidado mais específico com os sintomas incapacitantes ou, mesmo, a necessidade de se ter certas pessoas por perto. Pode ser também a necessidade de por fim a um sofrimento insuportável, ou de deixar de ser uma sobrecarga para a família. A escuta mais atenta não implica obrigatoriamente em execução do pedido que está sendo feito, como nos casos citados, mas poderá subsidiar o esclarecimento, ao paciente, da impossibilidade específica de matá-lo ou apressar sua morte, contribuindo inclusive para a compreensão de sua demanda. Após uma escuta mais atenta podemos compartilhar a situação com o paciente, e perceber que se não pudermos fazer outras coisas para aliviar o seu sofrimento saberemos ao menos dividir o sentimento de impotência por não poder fazer nada _ o que é diferente de abandoná-lo à própria sorte porque não se pode fazer nada.

Esta questão nos traz um ponto importante para ser discutido, que é a diferenciação dos termos *eutanásia* e *morrer com dignidade*. Pessini e Barchifontaine apontam para uma distinção importante entre os conceitos *deixar morrer em paz* e *eutanásia*, citando o especialista em ética Javier Gafo. O conceito de *eutanásia* envolve tirar a vida do ser humano por considerações humanitárias, para aliviar o sofrimento e a dor. Hoje, não se concebe mais a divisão entre eutanásia ativa e passiva. Atualmente, em alguns países existe a proposição de se substituir o termo eutanásia pelo direito de *morrer com dignidade ou em paz*. *Morrer em paz* se refere "*àquelas situações em que se toma a decisão de não continuar mantendo a vida, suprimindo determinadas terapias ou não aplicando-as a um enfermo em que não existem possibilidades de sobrevivência, seja porque ele próprio expressou sua vontade explicitamente ou porque se pode pressupor*" (9).

Podemos ver que se trata de conceitos de fronteira, pontos polêmicos que exigem profundos debates, envolvendo discussões sobre direito individual e lei. Envolve desejos, anseios, decisões e escolhas. Envolve conflito e, portanto, além de questões morais, se relacionam com aspectos éticos. Os argumentos variam: para aqueles que são favoráveis à vida a todo custo, o desligamento dos aparelhos, mesmo em pacientes com condições irreversíveis, é visto como eutanásia. Os que são favoráveis a um processo de morte com dignidade vêem o prolongamento dos tratamentos em situações irreversíveis como um atentado à vida. São várias as considerações e respostas, dependendo do ângulo sob o qual a questão é encarada, e envolvem diversos personagens: o paciente, seus familiares, a equipe de atendimento e a instituição de saúde.

Um outro conceito importante e talvez não tão conhecido é o da *distanásia*, que implica em um processo de morte doloroso e prolongado. Observa-se o que chamamos de *distanásia* em diversos hospitais modernos, onde as ações executadas têm a intenção de manter, o máximo de tempo possível, a vida do paciente, mesmo quando o caso é irreversível. Em alguns casos, chega a beirar as raias do absurdo, configurando a situação que relatamos no começo deste capítulo. Quanto mais aparelhado o hospital, maior risco de se proceder à *distanásia*, mesmo porque a família, no seu afã de salvar o paciente, pede que se faça tudo para mantê-lo vivo. Muitos profissionais também se colocam nesta situação, podendo sentir-se ameaçados ao pensarem que não fizeram tudo por seus pacientes. Este procedimento é certamente louvável dentro do razoável e do sensato, mas pode descambar para posturas pirotécnicas e heróicas, com o argumento de que tudo deve ser feito para prolongar a vida, submetendo o paciente a um sofrimento atroz e intolerável.

Eutanásia, suicídio assistido, distanásia, morrer em paz e com dignidade são conceitos que demandam explicitação e reflexão. Urge, neste final de século e milênio, a abertura de espaços públicos para a discussão destes pontos.

Bioética - uma questão de vida e de morte

A busca de autonomia

Segundo Segre e Cohen (10), quando se pensa em Ética três aspectos estão envolvidos:

1. Percepção de que há conflito, portanto com a implicação de que é uma situação que leva a um certo impasse, com várias respostas possíveis;
2. Autonomia;
3. Coerência.

A Bioética é um ramo da Ética que enfoca questões referentes à vida humana e, conseqüentemente, à morte. Propõe questões relativas às mais variadas situações, inclusive a que tratamos neste capítulo, que é referente ao processo de morrer com dignidade. É uma especialização multidisciplinar, devendo envolver profissionais da área de saúde, de educação, de filosofia, de direito e de teologia.

Cohen e Marcolino (11), ao discutirem a relação médico-paciente, retomam o conceito de autonomia e de paternalismo e o princípio da beneficência. Procuraremos, então, transportar algumas das idéias destes autores para o problema que estamos abordando, que é a dignidade no processo de morrer e a possibilidade de participação ativa do paciente gravemente enfermo neste processo, com direito a escolhas.

Ao abordar o conceito de autonomia, estes autores se referem aos extremos, exemplificando: numa relação totalmente autonômica, os participantes estão numa posição simétrica, envolvendo uma condição de igualdade e liberdade. No outro extremo, encontramos a posição paternalista, uma relação assimétrica, onde fica evidente uma desigualdade: de um lado, o poder; de outro, a submissão. Entre esses dois extremos ocorrem várias gradações e relações complementares.

É preciso ressaltar que para que a autonomia seja exercida é importante que ela seja reconhecida, que exista competência para tal, e que de fato existam opções e escolhas.

Consideremos a situação, de um lado o paciente em estágio terminal da doença; de outro, a equipe de saúde. As perguntas que surgem são as seguintes: terá o paciente condição de decidir como deseja viver seus últimos dias, o que deseja comer, quem gostaria de ter próximo de si, quais as atividades de lazer que gostaria? Outras decisões envolvem providências mais elaboradas, como por exemplo: poderá o paciente ser tratado em casa ou isto tem que ser feito no hospital? Talvez a questão que melhor ilustre estes pontos que estamos discutindo envolva a continuidade ou não de certos tratamentos, quem decide, sob que critérios? É uma decisão individual ou envolve várias instâncias?

Vamos considerar a questão dos tratamentos recomendados a pacientes sem possibilidade de cura, cujo objetivo

pode ser o alívio e controle de sintomas, ou o prolongamento da vida. Temos que lembrar que em algumas doenças, como no caso do câncer, os tratamentos têm efeitos secundários, que podem afetar a qualidade de vida. Um exemplo típico desta discussão é a quimioterapia para certos tipos de tumores. Como apontamos anteriormente, para o exercício da autonomia deve haver a possibilidade de escolha, e essa, muitas vezes, está acompanhada de conflito. Então, devemos considerar dois pontos:

- a. o tratamento prolonga a vida, mas pode interferir na sua qualidade;
- b. a interrupção do tratamento pode diminuir o tempo de vida, mas pode melhorar a sua qualidade.

Trata-se de situações conflitantes, que envolvem diversos personagens _ paciente, familiares e equipe de atendimento, bem como a instituição hospitalar _ e podem merecer diversos tipos de resposta. Numa relação simétrica, esta decisão envolve todos os agentes desta situação em uma ação conjunta que deve levantar os prós e os contras de cada uma das opções. Infelizmente, não é o que observamos na maior parte dos casos. É mais freqüente uma posição paternalista por parte da equipe de atendimento, baseada somente na questão da beneficência, ou seja, o que se imagina como bem-estar para o paciente, que poderia ser traduzido da seguinte forma:

"Eu sei o que é bom para você. E você não tem condição de saber porque eu sou o médico, eu estudei e sei".

Uma parte da afirmação é verdadeira, mas a outra pode não ser:

"Você não pode saber porque não é médico".

O paciente, como pessoa, tem todas as condições para saber o que é melhor para si. O conceito de autonomia na relação médico-paciente implica em que ambas as partes são competentes, e podem avaliar as opções possíveis e fazer uma escolha consciente.

Um outro ponto a ser discutido é que, em certos casos, a escolha só poderá ser feita se o paciente for devidamente instruído, e por isto os procedimentos a serem realizados têm que ser explicados de maneira clara e compreensiva. Sabemos que o médico e a equipe só podem realizar certos procedimentos mediante o consentimento do paciente. Mas, perguntamo-nos, será que de fato isto é cumprido? Quando consideramos a questão da autonomia e da competência do paciente parece que estas são mais facilmente aceitas quando a opinião do médico e do paciente são coincidentes. As coisas parecem se complicar bastante quando essas opiniões são discordantes, e quando o paciente não quer se submeter a certos tratamentos, e se esta decisão envolve o risco de morte. E, volta a questão, o que é mais importante para o sujeito: uma vida com melhor qualidade, embora mais curta, ou uma vida mais longa com sofrimento e limitações?

O que se observa, em muitos casos, principalmente nas classes desfavorecidas, é que o paciente está ignorante de sua situação, não sabendo o que está acontecendo. Geralmente, os procedimentos são apresentados a ele, mas, devido à linguagem utilizada, pode não compreendê-los. Em outros casos, é atribuída ao médico a competência total, e por isto não deve ser jamais questionada a sua ação. Alguns pacientes têm a fantasia, e em alguns isto é até realidade, de que se contestarem o médico sofrerão o risco de não mais ser atendidos, ou de ser abandonados ou encaminhados a outro profissional. É sabido que muitos pacientes se sentem muito agradecidos por estar sendo atendidos, e por isto acham que não têm o direito de exercer sua autonomia.

Como dissemos, para que a autonomia seja exercida é necessário que o paciente esteja instruído, que tenha as informações necessárias para tomar uma decisão. Para isso, é preciso que:

- a. sinta-se competente, capaz de tomar a vida como sua responsabilidade e queira fazê-lo;
- b. as pessoas à sua volta, e principalmente a equipe de saúde, possa lhe conferir essa competência.

Estes dois pontos envolvem também uma mudança da mentalidade vigente na equipe de saúde e nas instituições hospitalares, de que o médico é o único depositário do saber, e da visão paternalista de que somente ele conhece o que é bom para seus pacientes. Outro ponto que deve ser considerado é o de que muitos pacientes, principalmente nos hospitais públicos, são de nível cultural mais baixo e, assim, têm uma filosofia de conformidade e resignação de que nada devem reivindicar para si. Vemos então que esta mudança de mentalidade envolve os dois pólos da questão: o médico paternalista e o paciente submisso.

Quando falamos em pacientes gravemente enfermos as questões giram em torno de temas delicados como a interligação entre vida e morte. Não está em jogo a cura, e sim a possibilidade de estancamento da doença e o prolongamento da vida. Esta seria a opção óbvia, se não fosse às custas de tratamentos acompanhados de efeitos secundários, causadores de grandes sofrimentos, mal-estar e limitações.

Alguns familiares pedem para que se realize tudo o que é possível para manter o paciente vivo, mesmo que isso incorra em muito sofrimento, em alguns casos envolvendo imensos gastos financeiros. Este é também o pedido de alguns pacientes.

Por outro lado, a não continuidade dos tratamentos pode implicar em menos tempo de vida, em muitos casos com uma melhor qualidade, o que pode parecer uma solução mais plausível para muitos pacientes que gostariam de viver seus últimos momentos de vida com bem-estar e dignidade. Pode haver um agravante nessa situação, que envolve os conceitos fronteiriços de eutanásia e suicídio assistido. Profissionais que não fazem "*tudo o que é possível*" podem ser acusados, pelos familiares ou pela sociedade, de "*assassinar*" seus pacientes. Embora, hoje, esta questão esteja sendo relativizada pelo que se denomina como bom senso e pelo desenvolvimento da área de cuidados paliativos, ainda está longe o consenso e muitas dúvidas permeiam este campo. Não são decisões simples, elas demandam uma discussão ampliada, incluindo os vários setores diretamente envolvidos, bem como a sociedade como um todo.

Estivemos falando até agora da possibilidade de se capacitar o paciente para que possa exercer a sua autonomia, entretanto há situações em que isto não é possível, pois este não se encontra em condições de decidir, inconsciente ou demenciado. Nesse caso, o envolvimento restringe-se à família e à equipe, e o princípio que deve predominar é o da beneficência, que como vimos também é um conceito relativo, já que a noção de beneficência é muito variável para cada ser humano.

Gostaríamos de incluir um outro ponto que consideramos relevante nessa situação: se o paciente se encontra inconsciente ou demenciado, ele já pode ter expresso a sua vontade em outras ocasiões. Lembramos o caso do Sr. X, impossibilitado de se comunicar por ocasião do seu derrame, porém já tendo se manifestado anteriormente quanto à sua vontade de que nenhuma intervenção fosse efetuada após os seus ataques cardíacos. Não deveria a sua vontade anterior prevalecer neste caso? Não ser encaminhado à UTI, não ser alimentado artificialmente, não ser mantido vivo por aparelhos, não ter as suas mãos amarradas!

O que agrava todas estas situações é a possibilidade da morte. Tem o paciente a possibilidade de optar por morrer, tem ele o direito de pedir que não se faça nada de extraordinário? Tem ele o direito de que o médico o atenda desta forma? Deve o médico atender ao pedido do seu paciente? Tem o médico o direito de intervir mesmo contra a vontade do paciente? Quem será acusado de quê?

Há uma legislação em vigor, que está sofrendo alterações, e uma sociedade passando por grandes modificações. Na entrada do novo milênio, em conjunto com os grandes avanços da ciência e da tecnologia, torna-se urgente um profundo debate sobre a ética que norteia decisões desse tipo. Mais do que a ciência e a lei, busca-se a compreensão do profundo drama humano que envolve a vida e a morte, mas principalmente conceitos como liberdade e dignidade. Estes são conceitos universais, mas que têm para cada ser humano significados muito particulares, que em momentos-limite adquirem fundamental importância.

Abstract _ *Autonomy and the Right of Dying With Dignity*

This text discusses some questions concerning the autonomy of seriously ill patients. The technological resources of modern medicine allow the sustaining of life in different situations that up to a relatively recent past determined the patient death. We are trying to discuss whether the artificial extension of life should be seen as the only valid ethical alternative, even when involving pain for patients and their relatives, and affecting patients' dignity. In these cases, is it possible to speak about ethical validity of death with dignity?

Referências Bibliográficas

1. Ariès P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
2. Ziegler J. Os vivos e a morte. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.
3. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
4. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold, 1991.
5. Kovács MJ. Morrer com dignidade. In: Carvalho MMJ, organizador. Introdução à psicooncologia. São Paulo: Editorial Psy, 1994: 263-75.
6. Gotay CC. Models of terminal care: review of the research literature. J Integrative Med 1993;6(3):131-41.
7. Kovács M.J. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
8. Weisman AD. Psychosocial considerations in terminal care. In: Schoenberg B, Carr A, Peretz D. Psychosocial aspects of terminal care. New York: Columbia University Press, 1972.
9. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 1994.
10. Segre M, Cohen C, organizadores. Bioética. São Paulo: EDUSP, 1995.

11. Cohen C, Marcolino JAM. Relação médico-paciente: autonomia e paternalismo. In: Segre M, Cohen C. Bioética. São Paulo: EDUSP,1995: 51-62.

Endereço para correspondência:

*Av. Prof. Mello Moraes, 1721
Cx. Postal 66.261
05508-900 São Paulo - SP*