

Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso Terri Schiavo

Leo Pessini

O objetivo deste artigo é discutir as questões éticas nos limites da vida a partir do caso Terri Schiavo, em busca de um entendimento do que significa “morrer com dignidade”. Nosso primeiro passo é uma discussão ética sobre um dos conceitos-chave no debate bioético contemporâneo, o que entendemos por dignidade humana. A seguir, apresentamos e discutimos eticamente o 'caso Terri Schiavo', que mobilizou a opinião pública mundial no início de 2005. Nele, não se tratava de negar tecnologia, pois a paciente não era mantida viva artificialmente por aparelhos, mas tão-somente por um tubo de alimentação! O que pensar e como proceder em termos de intervenções médicas frente a casos como esse, em que a pessoa se encontra no chamado “estado vegetativo persistente”? A pessoa 'perde' sua dignidade? Nossa reflexão, finalmente, introduz a questão da dignidade de viver e morrer para além do âmbito pessoal e médico-hospitalar, considerando o horizonte político-social a partir do mundo da exclusão.



Leo Pessini

Professor doutor em Bioética no mestrado *stricto sensu* do Centro Universitário São Camilo

Unitermos: bioética e dignidade humana, viver e morrer com dignidade, caso Terri Schiavo

Introdução

Refletir sobre nossa finitude é tarefa ética exigente, para a qual nem sempre estamos dispostos. No entanto, em nossa dimensão corpórea da existência humana, somos constantemente lembrados de que não somos imortais. A morte nunca deixa de ser atual e nos provocar em termos de vida. Ela sempre nos visita, mansamente, mediante as perdas de entes queridos, obrigando-nos a refletir sobre nossa própria vida finita, ou então por situações inusitadas e inesperadas que nos amedrontam.

Na arte, literatura e mídia temos o imediato reflexo dessa realidade: para o Oscar de 2005, os filmes mais premiados de Hollywood – entre outros, *Mar Adentro*, considerado o melhor filme estrangeiro (que relata o drama de Ramon Sampedro), e *Menina de Ouro* –

apresentam a eutanásia como solução frente a uma vida marcada pela dependência e sofrimento.

Surgem as primeiras políticas públicas relacionadas a essa prática. Por exemplo, a Holanda e Bélgica legalizaram a eutanásia em 2002. No início de 2005, nos meses de março-abril, o caso norte-americano Terri Schiavo mobilizou não só os EUA como, via mídia, a opinião pública mundial, culminando com sua morte por inanição (31 de março). Nessa mesma época, também João Paulo II se despedia da humanidade (2 de abril) após expor sua agonia em praça pública, o que gerou desconforto em muitos. Ao final, sabiamente, o Papa recusa-se a voltar para o hospital e opta por ter seus momentos finais nos próprios aposentos. Diz sabiamente não à distanásia. Ao mesmo tempo, no Iraque, a guerra continuava, com inúmeros atentados diários e dezenas de mortes que não provocavam nenhuma comoção na mídia, eram apenas pessoas “sem nome”, identificadas simplesmente como civis ou soldados. Contrastes e contradições. O presidente Bush se declara defensor da “cultura da vida” ao se posicionar no caso Terri Schiavo – mas ele próprio é o promotor da guerra no Iraque!

Com estes fatos como fundo, apresentamos algumas reflexões sobre o conceito de dignidade humana. A seguir, discutimos o caso Terri Schiavo e nos questionamos eticamente a respeito dos doentes em estado vegetativo persistente. Finalmente, contextualizamos a reflexão no mundo em desenvolvimento marcado pela globalização excludente e nos perguntamos sobre a “dignidade do morrer e viver”.

Em torno do conceito de “dignidade humana”

O conceito de dignidade é polissêmico e carrega em seu bojo diferentes significados de valores éticos. É utilizado na defesa de valores antagônicos e, no caso específico da eutanásia, por exemplo, serve tanto para argumentar contra a sua proibição como a favor de sua aprovação (Verspiere: 2003; Valadier: 2003).

A raiz dessa ambigüidade estrutura-se em duas visões distintas com relação ao que se entende direito de morrer com dignidade. Portanto, sobre o próprio sentido do termo “dignidade”. Por um lado, estamos frente a uma visão secularista que valoriza e radicaliza a liberdade e a autonomia pessoal, elegendo a pessoa como a única protagonista do processo vida/morte. Ela é o único juiz de sua própria dignidade, sem depender de forças ou seres transcendentais.

Isto se liga a uma concepção de dignidade que defende o conceito seletivo de “*qualidade de vida*”. Como ponto de partida, a convicção de que não é qualquer vida que merece ser vivida. São vários os casos dramáticos emocionalmente explorados e amplamente divulgados pela mídia. Lembramos as situações de dor e sofrimento sem perspectivas de alívio ou doenças sem cura; dependência permanente dos outros em termos materiais, humanos e afetivos; doenças que impõem uma deterioração corporal progressiva da pessoa, entre outras. Fundamentalmente, neste paradigma de interpretação, essas distintas realidades humanas negam a tábua referencial de valores que confere dignidade, a partir do exercício da “autonomia responsável”. Assim, é

melhor “morrer” do que “continuar a viver” em condições tão precárias.

Paralelamente, temos uma visão teológico-religiosa em que a dignidade do ser humano está justo no fato de o mesmo ser criatura divina e redimida por Cristo, num contexto cristão. Deus é o autor da vida e não cabe ao ser humano tirar ou abreviar sua existência. “Não matarás” é o grande mandamento. Isto se constituiria em ofensa ao Criador. A dignidade humana não se perde em situações de dependência ou doença e sofrimento humanos. A relação que enaltece a dignidade na perspectiva da revelação bíblica é o respeito e a aceitação dessa filiação/dependência divina. A dignidade do ser humano está inscrita em si próprio como “imagem e semelhança de Deus”. “A vida do homem provém de Deus, é um dom, imagem e participação do sopro vital de Deus. Deus é portanto o único Senhor: o homem não pode dispô-la ao seu bel prazer” (João Paulo II;1995, 5) .

A radicalização dessas perspectivas “em nome da dignidade” alimenta posturas intolerantes que vão justamente negar o que é mais específico no humano: a sua “dignidade”. Basicamente, temos que superar a visão que opõe a onipotência divina e a autodeterminação humana. Nesta equação, a afirmação de um é obrigatoriamente a negação do outro. Além disso, precisamos reinterpretar o princípio da inviolabilidade da vida, vista como propriedade exclusiva de Deus e o ser humano como mero administrador passivo, resgatar uma visão mais positiva da antropologia teológica e ver o ser humano como co-criador-criado.

Nessa discussão sobre dignidade humana, o conceito-chave em jogo é o de pessoa. Não é um termo de biologia científica, mas expressão que sinaliza uma conquista sociohistórico-cultural no ocidente, de forte inspiração cristã. Na definição clássica, pessoa é o sujeito racional, livre, autônomo e responsável. É óbvio que nem o embrião, nem o demente mental que perdeu irremediavelmente o uso da razão, nem o paciente em estado vegetativo persistente, responde mais plenamente a essa definição de pessoa. Pergunta-se, como atribuir dignidade pessoal aos que não se enquadram na definição de pessoa? A resposta decorre do como hoje, em linguagem científica, denomina-se *ascrição* (Lepargneur:2002) (do inglês *ascription*, atribuição, imputação), isto é, “*atribuição por extensão de uma qualificação eminente*”, em que ocorre o alargamento das propriedades da dignidade da pessoa plena e idealmente consciente e autônoma a estas situações de pessoas marcadas pelo envelhecimento patológico, doenças incuráveis ou quaisquer outros condicionamentos genéticos desfavoráveis.

É preciso dar um salto do paradigma ideal (“plenitude e vigor de vida”) para as realidades marcadas por deficiências que comprometem irremediavelmente o que se convencionou chamar de “vida ideal”. A opção de fundamentar o conceito de dignidade num enfoque relacional personalista desenha uma imagem mais abrangente do ser humano e evita o reducionismo antropológico que radicaliza e absolutiza a autonomia, tendo como consequência a negação de dimensão relacional (o outro) e a abertura para a solidariedade. A dignidade não é apenas uma categoria antropológica, também expressa

exigências éticas. Não se refere somente a uma natureza abstrata enquanto qualidade inerente ao ser humano, um *a priori* comum a todos, mas diz respeito a seres humanos históricos e concretos. “Enquanto categoria ética, visa à inclusão e não à exclusão, e assim orientam-se preferencialmente aqueles cuja dignidade humana está diminuída na sua expressão” (Vaz:1993,27). Graças ao progresso da tecnociência, temos hoje à disposição possibilidades concretas de promover o humanamente desejável. Estamos frente a um grande desafio: o “da humanidade criar um mundo de dignidade humana e não permitir que os seres humanos sejam degradados como meros seres instrumentais” (Schotsmans: 2002,39).

Discordamos dos arautos de que esse conceito tornou-se inútil, pela ambigüidade de uso, e portanto deve ser jogado no cesto de lixo. Tal é o posicionamento de Ruth Macklin, bioeticista norte-americana, ao assinar um editorial do prestigioso periódico médico inglês *British Medical Journal*. Seu título: “Dignidade é um conceito inútil: não significa mais do que respeito pelas pessoas ou respeito pela sua autonomia” (...), “*apelos à dignidade são afirmações parafraseadas, ou meros slogans*” (Macklin: 2003:1419-20). Contra tal posicionamento, a reação dos leitores e da Academia foi muito forte. Na verdade, a autora despertou os estudiosos em filosofia, ética e bioética para um aprofundamento do sentido do conceito. A partir daí, surgem várias publicações de artigos, realizações de *workshops* e congressos sobre o tema “dignidade humana”. Até a Comissão Norte-Americana de Bioética, cujo presidente é o eminente dr. Edmund

Pellegrino, reuniu-se em dezembro de 2005 para estudar a questão “Human dignity as a bioethical concept” (Dignidade humana como conceito bioético” (President’s Council on Bioethics, 2005).

O depoimento de um médico nos ajuda, ao afirmar: “*Em 30 anos de prática médica, estive constantemente consciente da dignidade humana e espero que meu trabalho diário tenha refletido isso (...). Não consigo definir a dignidade, mas sei reconhecê-la quando a vejo. Estou consciente dela quando falo aos pacientes e a seus familiares em palavras que espero possam compreender; quando explico a um paciente que deverá fazer diálise pelo resto de sua vida; quando tento convencê-lo de que, diante de todos os fatos, a vida ainda merece ser vivida; quando procuro dar a mesma atenção e cuidado tanto ao rico quanto ao pobre, a pacientes particulares e aos da rede pública, brancos ou negros, cristãos, judeus ou muçulmanos*” (Rapoport: 2004).

O conceito de dignidade humana, na vertente cristã, defende que a mesma existe onde muitos somente vêem sofrimentos inúteis e deficiências, ou vida humana que merece ser respeitada; outros, somente vêem um mero amontoado de células disponíveis para pesquisa.

Se o fundamento do conceito de dignidade humana residisse apenas nas capacidades, no que os humanos podem fazer em termos de habilidades, então os seres humanos podem ser reduzidos à performance e a dignidade pode ser ganha ou perdida segundo habilidades. Pelo contrário, a dignidade humana é algo inerente

a todos os seres humanos. Como diz o preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotado pela Assembléia Geral das Nações Unidas em 1948: “O reconhecimento da *dignidade inerente* (grifo nosso) e dos direitos iguais inalienáveis de todos os membros da família humana é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo” (United Nations General Assembly: 1948).

Documentos mais recentes da Unesco, relacionados com o desenvolvimento da tecnociência, genômica e pesquisa em seres humanos, utilizam o conceito de “dignidade humana” como um dos pilares fundamentais da reflexão ética. Assim, a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, de 1997, diz em seu art. 2º que: a) “*Todos têm o direito ao respeito por sua dignidade*”(…); b) *Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade*”. Por sua vez, o art. 11 cita: “*Não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos*”.

O documento mais recente da Unesco, denominado “Declaração universal sobre bioética e direitos humanos”, de 2005, cita entre seus objetivos “*promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais*”. Entre os princípios fundamentais a serem respeitados, o art. 3º fala da dignidade humana e direitos humanos: “*A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem*

ser respeitados em sua totalidade” (Unesco: 1997, 2005).

Triste futuro nos aguarda se esquecermos a verdade de que as coisas têm preço; mas as pessoas, dignidade. Bem como se não formos sábios no criar um mundo de dignidade humana que nos proteja da ameaça de sermos degradados a meras cobaias ou seres instrumentais.

Após termos analisado o conceito de “dignidade”, passemos a um caso dramático que gerou muita discussão tanto no âmbito dos profissionais de saúde como no do público em geral, pela repercussão midiática.

O caso Terri Schiavo: dilemas éticos

Terri Schiavo faleceu em 31 de março de 2005, aos 41 anos. Nos últimos 15 anos, permaneceu em estado vegetativo, causado por dano cerebral em 1990. Um duro conflito familiar eclodiu entre seu marido, seus familiares (de Terry), a Justiça do Estado da Flórida, o governador e a mídia no tocante a como lidar com essa situação médica. Michael Schiavo, seu marido, solicitou permissão à Justiça para remover os tubos de alimentação, na crença e certeza de que sua esposa não mais se recuperaria. Em 2003, a Justiça determinou que fosse cumprida a solicitação de descontinuar o tratamento, solicitada por Michael Schiavo. Os pais de Terry, desde o início, se opuseram a tal decisão. Em outubro de 2003, a pedido do governador Jeb Bush (irmão do presidente Bush), a Justiça da Flórida aprovou uma lei dando ao governador poderes para bloquear a ordem judicial de remoção do tubo de alimentação de Terry. Em 18 de março

de 2005, a Justiça ordenou que o tubo fosse removido. Desta vez, Terri se torna um caso nacional – envolvendo o Senado americano, que, perante o clamor público, se reúne extraordinariamente num domingo. O presidente Bush volta mais cedo de seu descanso semanal, no Texas, e assina lei que passa o caso para a Justiça Federal. Os pais de Terri entram com novo recurso para reconectar a alimentação. Perdem em todas as instâncias jurídicas e Terri morre de inanição no dia 31 de março de 2005. De drama familiar, médico e ético no âmbito hospitalar, este caso se transforma numa questão pública e política internacional (Fins;Schiff: 2005; Pessini:2006).

É preciso retificar algumas informações errôneas veiculadas na mídia: a de que ela estaria em morte cerebral e a de que estava ligada a aparelhos. Na verdade, era mantida viva, respirando sem a ajuda de aparelhos, estando apenas conectada a um tubo de alimentação, para não morrer de inanição. Existem alguns fatos e questões difíceis que precisam ser discutidos para além da simples pesquisa de opinião pública de posicionar-se “pró” ou “contra”, para os quais ainda não se encontrou solução até o presente momento.

Eis os mais dramáticos: 1) Em termos de diagnóstico e prognóstico: Terri estava realmente em estado vegetativo? Três neurologistas, um indicado pela Justiça e dois escolhidos por Michael Schiavo, concluíram que o estado clínico de Terri atendia aos critérios de estado vegetativo. Um neurologista e um radiologista, escolhidos pelos pais de Terry, afirmaram que a condição era menos severa que a de um

paciente em estado vegetativo e defenderam a realização de mais testes para avaliar suas capacidades atuais.

O prognóstico tornou-se outro ponto de discussão. Os médicos atestaram que Terri estava em “estado vegetativo persistente”, definitivo e irreversível. Parecer compartilhado pela Academia Americana de Neurologia. A princípio, os médicos que defendiam os pais afirmavam que determinadas intervenções, tais como a terapia hiperbárica ou vasodilatativa, ajudariam Terry. Mas nenhum desses procedimentos pôde ser comprovado cientificamente. Exames pós-morte de Terri confirmaram que ela estava realmente em estado vegetativo; 2) Que tratamento escolheria, caso estivesse em condições de optar? Michael Schiavo, o tutor legal, insiste que sua ex-esposa (ele constituiu outra família e tem dois filhos) escolheria remover o tubo de alimentação e que teria ouvido, dela, que não desejaria viver em tais condições. Além disso, comentou-se que ganharia uma boa quantia de dólares do seguro, com a morte de Terry. Para os pais, os Shindlers, Terri certamente desejaria que os cuidados atuais continuassem. Para a mãe, ela “está viva” e suplica que não lhe seja negada a alimentação, sem a qual morrerá de inanição em alguns dias. Além disso, não concordam que sua filha tenha desejado o que o marido afirma, apontam que não existe nenhum documento nesse sentido e até crêem na possibilidade de melhora na condição clínica; 3) Qual o valor da vida nessas condições? Seu marido pensa que a vida de sua ex-esposa, na atual situação, não tem valor e que seria mais respeitoso

renunciar aos tratamentos e permitir que descanse em paz, pois esse teria sido o seu desejo. Contrariamente, seus pais vêem que a continuação da vida é um benefício para a filha. Nutrição e hidratação seriam cuidados ordinários ou extraordinários? Michael Schiavo considerava o tubo de alimentação uma intervenção médica, similar à ressuscitação cardíaca e administração de antibióticos. Para os pais de Terry, o tubo não é significativamente diferente da alimentação ordinária, trata-se de um cuidado humano básico, não essencialmente uma intervenção médica; portanto, deveria ser mantido; 4) Os acontecimentos em torno do caso Schiavo apontam para dilemas e conflitos éticos difíceis na hora de decidir ante situações envolvendo pacientes inconscientes. O caso é normalmente citado para demonstrar a importância da elaboração de diretrizes avançadas de vida (*living wills*). A questão é: se Terri tivesse expressado sua vontade em relação a tratamentos de manutenção de vida este terrível conflito familiar teria sido evitado? (Breitbart:2005)

Este caso, implicitamente, incita a necessidade urgente da elaboração de diretrizes éticas e políticas públicas que norteiem as decisões concernentes ao final de vida e que respeitem a dignidade humana. Situações como a de Terri serão bem mais frequentes num futuro próximo, com o aumento da população de portadores de doenças crônico-degenerativas, e exigirão atenção redobrada em termos de cuidados de saúde especializados e de reflexão bioética (Hastings Center. Special Report: 2005).

Doentes em estado vegetativo persistente: o que pensar e fazer?

Assusta-nos a afirmação técnica, que tem seriíssimas conseqüências éticas, de que um paciente em estado vegetativo persistente é um “*quebra-cabeça sem solução*” (Hastings Center - EUA). A Federação Mundial de Associações Médicas Católicas e a Pontifícia Academia de Vida organizaram no início de 2004 (10-17 de março), em Roma, um importante congresso internacional sobre “*Tratamentos de manutenção de vida e estado vegetativo: avanços científicos e dilemas éticos*”. Das conclusões, podemos resgatar algumas afirmações importantes que nos ajudam a avaliar eticamente o caso Terri Schiavo, bem como dos todos doentes em estado vegetativo persistente.

O que se entende por estado vegetativo? Trata-se de “um estado de não-reação, atualmente definido como condição caracterizada pelo estado de vigília, alternância de ciclos sono/vigília, ausência aparente da consciência de si e do ambiente circunstante, falta de respostas comportamentais aos estímulos ambientais, conservação das funções autônomas e de outras funções cerebrais”. O estado vegetativo deve ser claramente distinto da morte encefálica ou coma. Em geral, o doente em estado vegetativo não precisa de apoios tecnológicos para a manutenção de suas funções vitais e não pode de modo algum ser considerado doente terminal, mas sua condição pode se prolongar estável e indefinidamente por muitos anos. Nenhum dos atuais métodos de pesquisas pode prever, em cada um dos casos, se os doentes em estado vegetativo se restabelecerão ou não.

Reconhece-se que cada ser humano possui a dignidade de pessoa, sem discriminação de raça, cultura, religião, estado de saúde ou condições socioeconômicas. Esta dignidade constitui valor imutável e intangível, que não pode depender das circunstâncias existenciais concretas, nem ser subordinado ao juízo de ninguém. Mesmo reconhecendo como dever próprio da medicina, bem como da sociedade, a busca de uma qualidade de vida melhor para qualquer ser humano, ela não pode e não deve constituir o critério definitivo de juízo sobre o valor da vida do homem (Drane e Pessini:2005). Reconhece-se que a dignidade de cada pessoa também pode exprimir-se pela realização de opções autônomas; contudo, a autonomia pessoal nunca pode chegar a justificar decisões ou atos contra a vida humana própria ou de outrem: de fato, sem vida não há qualquer liberdade! O doente em estado vegetativo é pessoa humana e, como tal, merece respeito nos seus direitos fundamentais, dos quais o primeiro é o direito à vida e à tutela da saúde. Em especial, o paciente em estado vegetativo tem direito a uma correta e aprofundada avaliação diagnóstica, visando evitar possíveis erros e orientar intervenções de reabilitação; a uma assistência de base, que inclua hidratação, nutrição, aquecimento e higiene; à prevenção das possíveis complicações e controle de qualquer eventual sinal de restabelecimento; a um processo adequado de reabilitação, que favoreça a recuperação e manutenção dos objetivos alcançados; e a ser tratado como qualquer outro doente em termos de cuidado.

Uma afirmação importante: “A eventual decisão de suspender a alimentação e a

hidratação, cuja administração no doente em estado vegetativo é necessariamente assistida, tem como consequência inevitável e direta a morte do doente. Por conseguinte, *configura-se como um verdadeiro e próprio ato de eutanásia por omissão, moralmente inaceitável*” (grifo nosso). O documento conclui dizendo que o doente em estado vegetativo não pode ser considerado um “peso” para a sociedade; ao contrário, deve ser reconhecido como um apelo à realização de “modelos novos e mais eficazes de assistência e de solidariedade social” (Pessini: 2006).

Infelizmente, Terri foi vítima de um complô de interesses. De um conflito familiar, de uso político e decisão final de justiça equivocada, em nossa visão. Situações como essa deveriam ser resolvidas não em praça pública, mas no âmbito médico-científico, ético e familiar. Perguntamo-nos a respeito da sorte dos milhares de pacientes em estado vegetativo nos EUA, em nosso país e pelo mundo afora, se não lhes será negada água e comida.

Temos sérias dúvidas de que ao se negar água e comida a um ser humano, uma das ações humanas mais necessárias em termos de solidariedade, provocando a “morte por solidariedade”, estaríamos honrando a dignidade humana...

Uma perspectiva iluminadora nos apresenta a Associação Médica Mundial, pela “Declaração dos direitos do paciente”, recentemente revisada em Santiago, Chile (outubro de 2005), ao enfatizar que o paciente tem “direito à dignidade”, o que implica “em respeitar sua

privacidade, bem como sua cultura e valores, ter seu sofrimento aliviado segundo o estado atual do conhecimento, bem como receber cuidados terminais com toda assistência necessária para tornar o morrer tão digno e confortável quanto seja possível” (World Medical Association: 2005).

Nosso último ponto de reflexão amplia a questão da “dignidade” do morrer e viver do contexto “pessoal” para o âmbito “político-social”.

Viver e morrer com dignidade no mundo da globalização excludente

É preciso posicionar-se numa perspectiva de encarar a vida na malha das forças ideológicas antívida em que se situa, resgatando-se a dimensão da alteridade. Para além do mundo médico hospitalar, de discussão em torno de casos extraordinários levados ao conhecimento público pela mídia – por exemplo o caso Terri Schiavo, que analisamos –, abre-se a dimensão político-social. Não se trata de negar a questão do final da vida no nível médico-hospitalar. O mundo desenvolvido já proporciona as condições básicas de vida para a grande maioria da população e a reivindicação maior situa-se em torno da humanização do morrer.

Trata-se de repensar a dignidade da vida humana como sendo não somente um grito pela dignidade no adeus após longa vida desfrutada, mas o resgate urgente da dignidade do viver. Na América Latina, abre-se espaço para se questionar eticamente o porquê de tantas mortes precoces e injustas, o que poderíamos caracterizar como verdadeira *mistanásia*. Neste mundo,

viver não é ainda desfrutar a vida plenamente, mas constantemente lutar contra a morte, numa sobrevivência sofrida em que o fim (a morte) está muito perto do início (nascimento).

Nossa reflexão ética amplia-se da “morte de alguns” para a “morte de milhões”. Trata-se de reacender a sensibilidade ética que se traduz numa “indignação”. Antes de se preocupar prioritariamente com a inevitabilidade da morte como um dado da natureza humana, urge resgatar o *direito à vida*, expresso no direito de gozar de saúde plena. Em outras palavras, trata-se de ver *qualidade de vida*, antes que *qualidade de morte*.

Antes de se aceitar tranqüila e abstratamente a inevitabilidade da morte e trabalhar com os problemas em torno dessa realidade, deveríamos nos comprometer a assegurar condições básicas de afirmação da vida. O significado da expressão qualidade de vida se diferencia no seu conteúdo, segundo aplicado aos países ricos ou pobres. Nos ricos, trata-se de prolongar a expectativa de vida e combater a morte; tornar a morte mais aceita e confortável (existem, inclusive, os especialistas, chamados tanatologistas) e lutar contra a contaminação ambiental provocada pela superprodução industrial. Nos países pobres, a luta não é tanto por viver mais, mas em *como sobreviver*. Falar de qualidade de vida é lutar contra a morte prematura e injusta causada pela pobreza, exploração, violência e falta de recursos e assistência à saúde.

É necessário cultivar a sabedoria de integrar a morte na vida, não como inimiga, mas como parte integrante, expressão da contingência e

finitude da natureza humana. A morte não é uma doença e não deve ser tratada como tal. A medicina tecnológica corre o risco de ser sempre menos uma ciência humanista para tornar-se uma obsessão tecnicista de tratar assuntos eminentemente éticos como sendo técnicos. Sim, aceitar a contingência, mas rechaçar aquelas mortes, fruto da injustiça e do empobrecimento, que ceifam impiedosa e silenciosamente a vida aos milhares, reduzindo não apenas a vida a uma “morte infeliz” mas, antes disso, a uma mera sobrevivência sofrida (Pessini:1990, 2004).

Considerações finais

Longe de termos esgotado a questão do “morrer com dignidade” a partir do caso Terri Schiavo, apenas a introduzimos. Temos mais perguntas que respostas, quer a respeito do que entendemos por “dignidade”, quer do próprio “processo do morrer”. Temos que evitar a banalização do conceito de “dignidade humana”. O seu mau uso não justifica sua desclassificação e não deve ser motivo que nos impeça de defendê-lo como importante conquista da humanidade em termos históricos culturais, quando falamos em respeito pelo ser humano.

Defendemos que todos os seres humanos possuem dignidade como algo inerente ao próprio ser. Esta dignidade, em sua essência, não se fundamenta em capacidades, no que os humanos podem fazer, pois nesta perspectiva, dependendo da performance, a dignidade pode ser ganha ou perdida, segundo habilidades pre-

sentes ou ausentes. Na vertente teológica cristã, esta dignidade resulta do fato de o ser humano ser criado “à imagem e semelhança de Deus”. Não podemos esquecer que esta dignidade precisa ser sempre esclarecida e reconhecida. É só constatar o que ocorreu ao longo da história em relação às civilizações indígenas e à raça negra, cujo reconhecimento de dignidade decorreu de longo e penoso processo. É importante reconhecer que em situações de doenças e deficiências é possível perder o “senso” da própria dignidade, mas não a dignidade em si. O dever da reflexão bioética e dos profissionais da saúde é justamente o de restaurar o “senso” e o “sentido” da dignidade. Além disso, é possível ser cuidado de maneira inconsistente com a própria dignidade. O reconhecimento de que cada ser humano possui igual dignidade é profunda motivação para o cuidar adequadamente, isto é, com dignidade.

Que existam doentes por causa da limitação da natureza humana é inevitável e compreensível e, nesse sentido, devemos utilizar todos os recursos tecnocientíficos e humanos para cuidá-los dignamente. Não podemos, porém, ficar indiferentes e passivos ante os “envelhecidos e adoecidos” por causa da exclusão que marginaliza e causa “a morte antes do tempo”. Trata-se de um grito não somente de dignidade de morrer, haja vista que morrer tão precocemente é uma indignidade, mas de dignidade de viver. A morte infeliz evoca o viver infeliz. Não seria uma hipocrisia gritar somente pela dignidade no adeus, se a vida humana, numa sobrevivência sofrida, foi uma indignidade?

RESUMEN

Dignidad humana en los límites de la vida: reflexiones éticas a partir del caso Terri Schiavo

El objetivo de este artículo es discutir las cuestiones éticas en los límites de la vida a partir del caso Terri Schiavo, en busca de un entendimiento de lo que significa "morir con dignidad". Nuestro primer paso es una discusión ética sobre uno de los conceptos clave en el debate bioético contemporáneo, lo que entendemos por dignidad humana. A seguir presentamos y discutimos éticamente el caso Terri Schiavo, que movilizó a la opinión pública mundial a inicios del 2005. No se trataba de negar tecnología, puesto que la paciente no era mantenida viva artificialmente por aparatos, sino solamente por un tubo de alimentación. ¿Qué se debe pensar y cómo proceder en términos de intervenciones médicas frente a casos como este, en que la persona se encuentra en el llamado "estado vegetativo persistente"? ¿La persona 'pierde' su dignidad? Finalmente, nuestra reflexión introduce la cuestión de la dignidad de vivir y morir para más allá del ámbito personal y médico-hospitalario, considerando el horizonte político-social a partir del mundo de la exclusión.

Uniterminos: bioética y dignidad humana, vivir y morir con dignidad, caso Terri Schiavo

ABSTRACT

Human dignity at the boundaries of life: ethical considerations based on the Terri Schiavo case

The goal of this article is to address ethical issues that come in to play at the end of life, such as the case of Terri Schiavo, in order to understand the concept of "dying with dignity". Our first step is to have an ethical discussion about one of the key concepts in modern bio-ethical debates, what we know of as human dignity. In the following document, we will present and discuss, from an ethical standpoint, the Terri Schiavo case, which mobilized public opinion around the world in the beginning of 2005. In this case, it was not about denying the use of technology, because the patient was not being kept alive artificially through machines, but rather through a single feeding tube! What must we think about and how must we proceed in cases such as this one, where the patient is in a "persistent vegetative state"? Has the patient "lost" his or her dignity in this case? Our considerations also extend the issue of dignity in living and dying beyond the personal and medical scope, and considers the socio-political scope based on a world of exclusion.

Uniterms: bioethics and human dignity, living and dying with dignity, the Terri Schiavo case

BIBLIOGRAFIA

Breitbart W. What can we learn from the death of Terri Schiavo? Palliative and Supportive Care 2005;3:1-3.

Drane J, Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo, 2005.

- Fins JJ, Schiff ND. The afterlife of Terri Schiavo. *Hastings Center Report* 2005;35(4):8.
- Jennings B, Kaebnick GE, Murray TH, editors. *End of life care: why has it been so difficult*. New York: Hastings Center, 2005. *Hastings Center Special Report*.
- Papa. João Paulo II. Encíclica *Evangelium Vitae* sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana. São Paulo: Loyola, 1995: 5.
- Lepargneur H. A dignidade humana, fundamento da bioética e seu impacto para a eutanásia In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizador. *Fundamentos de bioética*. 2ª ed. São Paulo: Paulus, 2002: 177-188.
- Macklin R. Dignity is a useless concept: it means no more than respect for persons or their autonomy. *British Medical Journal* 2003;327:1419-1420.
- Pessini L. *Eutanásia e América Latina*. Aparecida: Santuário, 1990.
- Pessini L. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo, 2004.
- Pessini L. *Bioética: um grito por dignidade de vida*. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2006: 125.
- Pessini L. Ethical questions related to end-of-life decisions: the brazilian reality. In: Blank RH, Merrick JC, editors. *End-of-life decision making: a cross-national study*. Cambridge, Massachusetts: the MIT Press, 2005: 12-31.
- President's Council on Bioethics. Human dignity as a bioethical concept: staff working paper. December 2005. Disponível em: http://www.bioethics.gov/background/human_dignity.html. Acessado em: 8 Jun. 2006.
- Rapoport JFRCP. Dignity a useless concept? [letter]. *BMJ* 2003 Dec 22. Disponível em: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/eletters/327/7429/1419>. Acessado em: 27 Out. 2006.
- Schotsmans PT. O homem como criador? Desenvolvimento na genética humana e os limites da autodeterminação humana. *Cadernos Adenauer* 2002;1:11-33.
- Unesco. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*. 1997 11 Nov. Disponível em: <http://unesco.org>. Acessado em: 11 Jul. 2006.
- Unesco. *Universal Declaration on Bioethics ad Human Rights*, 2005 19 Oct. Disponível em: <http://unesco.org>. Acessado em: 11 Jul 2006.
- United Nations General Assembly. *General Assembly Resolution 217A (III)*. UN Doc A/810. New York: United Nations General Assembly Official Records; 1948. *Universal Declaration of Human Rights*.
- Verspieren P. A dignidade nos debates políticos e bioéticos. In: *Concilium: revista internacional de teologia* 2003;2(300):9-19.
- Valadier P. A pessoa em sua dignidade. In: *Concilium: revista internacional de teologia* 2003;2(300):45-53.
- Vaz HL. O ser humano no universo e a dignidade da vida. *Cadernos de bioética* 1993;(2):27-41.
- World Medical Association. *Declaration on the rights of the patient*. Disponível em: <http://www.wma.net/e/policy/14.htm>. Acessado em: 6 Jul. 2006.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

E-mail: pessini@scamilo.edu.br