

O único obstáculo à morte digna é a distanásia?

Leonardo Bocchi Costa¹, Nathalia da Fonseca Campos¹, Patricia Borba Marchetto¹

1. Universidade Estadual Paulista, Franca/SP, Brasil.

Resumo

Este trabalho tem como objetivo demonstrar que o fenômeno da mistanásia é um obstáculo a ser superado para a concretização do direito à morte digna no Brasil. A discussão bioética tradicional sobre a morte digna, influenciada pela escola principialista norte-americana, direciona maior atenção a questões microéticas e emergentes. Contrapondo-se a essa visão, encontra-se a realidade social brasileira, marcada por verticalidades e processos históricos de exclusão social, fatores que provocam o fenômeno da morte miserável, em abandono. Considerando essa situação, a pesquisa discute a necessidade de expandir o debate sobre a morte digna para abranger questões macroéticas persistentes, a fim de desnudar a influência da exclusão social no processo de morte de populações vulneráveis. Empregou-se metodologia dedutiva para analisar dados levantados por meio de revisão narrativa de literatura e pesquisa no sistema DataSUS.

Palavras-chave: Acessibilidade aos serviços de saúde. Bioética. Direito a morrer.

Resumen

¿Es la distanasia el único obstáculo para una muerte digna?

Este trabajo tiene como objetivo demostrar que el fenómeno de la mistanasia es un obstáculo que superar para lograr el derecho a una muerte digna en Brasil. La discusión bioética tradicional acerca de la muerte digna, influenciada por la escuela principialista norteamericana, dedica una mayor atención a cuestiones microéticas y emergentes. Para contrarrestar esta visión, se encuentra la realidad social brasileña, marcada por verticalidades y procesos históricos de exclusión social, factores que provocan el fenómeno de la muerte miserable, en el abandono. Teniendo en cuenta esta situación, la investigación discute la necesidad de ampliar el debate acerca de la muerte digna para abarcar cuestiones macroéticas persistentes, con el fin de revelar la influencia de la exclusión social en el proceso de muerte de poblaciones vulnerables. Se empleó una metodología deductiva para el análisis de datos recopilados mediante revisión narrativa de literatura e investigación en el sistema DataSUS.

Palabras clave: Accesibilidad a los servicios de salud. Bioética. Derecho a morir.

Abstract

Is dysthanasia the only obstacle to a dignified death?

This paper aims to show that the phenomenon of mysthanasia is an obstacle to achieving the right to a dignified death in Brazil. Traditional bioethical discussions on dignified death, influenced by the American principlist school, tend to prioritize microethical and emerging issues. Brazil's social reality contrasts with this view, as it is characterized by hierarchies and historical processes of social exclusion, factors that contribute to the phenomenon of miserable and unassisted death. Given this context, the study discusses the need to expand the debate on dignified death to include persistent macroethical issues and address the impact of social exclusion on the dying process of vulnerable populations. A deductive methodology was used to analyze the data collected from a narrative literature review and the DataSUS system.

Keywords: Health services accessibility. Bioethics. Right to die.

Declararam não haver conflito de interesse.

Guiada principalmente pelo discurso hegemônico principialista, a discussão bioética envolvendo o direito à morte digna tem crescido no Brasil nos últimos anos. Assim, morte digna tem sido associada reiteradamente a pacientes portadores de doenças terminais, à prática da ortotanásia e ao instituto das diretivas antecipadas de vontade.

Essas abordagens são delineadas a partir do reconhecimento da influência das inovações biotecnológicas no processo de morte dos seres humanos. Desse modo, a morte digna enquanto tópico bioético no Brasil tem a ver com situações em que a indignidade da morte decorre de iatrogenias relacionadas ao uso indevido da biotecnologia, o que caracterizaria essa discussão como integrante das questões bioéticas emergentes.

Partindo desse conjunto de pressupostos bioéticos, a morte digna se contrapõe aos conceitos de obstinação terapêutica e medicina curativista e, principalmente, à prática da distanásia. Todos esses fenômenos seriam manifestações de condutas que violam a autonomia do paciente com enfermidade terminal e ignoram a inviabilidade científica da cura do enfermo, submetendo-o a tratamentos extraordinários fúteis e desproporcionais.

Entretanto, é preciso mencionar que a parcela mais significativa dessa discussão engendrada no Brasil foi transplantada diretamente da realidade social dos Estados Unidos, berço da escola bioética principialista¹. O principialismo norte-americano é o paradigma bioético hegemônico no Ocidente e a principal fonte de parte significativa de estudiosos de bioética no Brasil.

Diante desse cenário, é preciso verificar se essas discussões bioéticas sobre a dignidade da morte influenciadas pela escola principialista norte-americana correspondem à realidade brasileira, marcada pela exclusão social e por várias formas de desigualdade. Nesse sentido, é indispensável compreender se o fenômeno é apenas relacionado à biotecnologia, se a discussão sobre o direito à morte digna deve abarcar exclusivamente casos terminais e se o obstáculo à efetivação da dignidade no processo de morrer consiste apenas em comportamentos distanásicos de profissionais de saúde.

Considerando essa situação, esta pesquisa se dispõe a responder ao seguinte questionamento: como a realidade brasileira, com suas marcas de verticalidade, impacta a discussão sobre o direito

à morte digna? A fim de desconstruir a ideia da indignidade do morrer como decorrência exclusiva da prática da distanásia, a hipótese inicial presume que a mistanásia se contrapõe à dignidade da morte.

Em um país com altos índices de exclusão social, o direito à morte digna não deve ser discutido somente em nível microético, mas também em suas nuances macroéticas. Com isso, busca-se exteriorizar fatores sociais que colaboram para a morte indigna, a qual se manifesta, inclusive, quando o paciente é portador de doença curável, e não apenas em caso de enfermidade terminal.

Método

Trata-se de estudo qualitativo e descritivo, conduzido por meio de revisão narrativa de literatura, na qual foi utilizado o método de abordagem dedutivo. Como técnica de levantamento de dados, realizou-se pesquisa indireta bibliográfica em bases de dados, bem como busca direcionada, principalmente associada à literatura consolidada sobre bioética latino-americana e direito à morte digna. Os principais autores da escola bioética latino-americana adotados para construir o referencial teórico foram Volnei Garrafa, Dora Porto, Léo Pessini e Luiz Antonio Lopes Ricci.

Além disso, no intuito de trazer um enfoque quantitativo ao debate, realizou-se pesquisa na base de dados DataSUS, na qual foram coletadas informações sobre o número de mortes registradas por desnutrição ou falta de assistência médica entre os anos de 2018 e 2021, a fim de comparar esses números com o total de mortes em território brasileiro em cada período.

Morte digna e terminalidade da vida na bioética tradicional

Antes limitada a ajuda social e psicológica, a medicina tem se tornado um poderoso conjunto de técnicas de diagnósticos e tratamentos. Inovações como antibióticos, terapia hormonal, quimioterapia e cirurgias avançadas levaram a um aumento significativo da expectativa de vida do ser humano, que era de 40 anos no século XIX, para em torno de 80 anos na maior parte do mundo².

Desse modo, os avanços da medicina e da biotecnologia têm proporcionado a cura de inúmeras doenças, melhor qualidade de vida e maior expectativa de vida aos seres humanos³. Por outro lado, a maioria dos idosos acometidos por doenças de alta gravidade ainda não consegue gozar dos benefícios dos recursos mais modernos da ciência biomédica⁴. Além disso, segundo registros da Organização Mundial da Saúde (OMS), dos 58 milhões de mortes que ocorrem anualmente no mundo, 34 milhões se devem a doenças crônico-degenerativas incapacitantes e incuráveis, conforme Gomes e Othero⁴.

Ou seja, apesar dos avanços terem trazido soluções para diversas doenças, aproximadamente 60% das mortes no mundo são causadas por doenças incuráveis/terminais. Dessa forma, a biotecnologia não apenas aumentou a qualidade e a expectativa de vida das pessoas, mas também possibilitou o surgimento de um novo perfil de paciente: o portador de doença terminal. É este que vivenciará diretamente o processo de morrer, que poderá desenvolver-se de forma humanitária ou mortificar-se nas garras da obstinação terapêutica⁵.

Outro fato decorrente da revolução biotecnológica que deve ser pontuado é o aumento da incidência de doenças crônicas. Atualmente ocorrem no Brasil cerca de 1 milhão de óbitos por ano, dos quais 650 mil se devem a esse tipo de doença. Além disso, aproximadamente 70% dessas mortes ocorrem em hospitais, sendo a grande maioria em unidades de terapia intensiva⁴.

Em outras palavras, os avanços científicos na área das ciências biológicas acarretaram a “hospitalização” da morte, com a impossibilidade de o enfermo morrer em um ambiente próximo a seus entes e num local tranquilo, sem a aura caótica de hospital. Levando isso em consideração, deve-se analisar a influência exercida pelos avanços biotecnológicos mencionados sobre a compreensão humana acerca da morte e da finitude da vida.

O questionamento a ser feito é o seguinte: diante dos avanços significativos das ciências biológicas e das tecnologias na área da saúde, é possível concluir que a espécie humana ganhou em sabedoria⁶ – isto é, sapiência para viver melhor e para melhor encarar a morte e o processo de morte?

Com efeito, a psique e a consciência humana parecem ir no sentido oposto da aceitação do processo natural da morte, visto que na sociedade ocidental são perceptíveis os sentimentos de angústia e horror que a simples menção à morte traz. A morte como um todo *tem sido encarada como um assunto tabu, extremamente desagradável, a ser evitado*⁶.

Assim sendo, existem cada vez mais pacientes com doenças incuráveis, que se tornarão terminais em algum momento. Por conta do fenômeno da hospitalização da morte, na maioria das vezes eles estarão sob cuidados de um médico, em um hospital, quando chegada a fase final de sua enfermidade. Deve-se observar, entretanto, que o médico, como integrante da sociedade ocidental, pode ter angústias envolvendo a terminalidade da vida e, além disso, apresentar dificuldade diante da ideia de um paciente seu estar inevitavelmente fadado à morte.

Nesse contexto, a hospitalização da morte e a incapacidade de aceitação da finitude da vida se interligam. Assim, a hospitalização da morte inevitavelmente confere maior poder ao médico ou profissional de saúde no que diz respeito às decisões sobre enfermos terminais, enquanto a incapacidade de aceitação da finitude da vida pode também atingir o próprio profissional encarregado de cuidar de paciente terminal. Tais profissionais, destarte, podem se mostrar relutantes ou até se recusar a cessar tratamentos extraordinários, prolongando desnecessariamente o sofrimento do paciente⁷.

Diante disso, verifica-se um dos maiores temores envolvendo inovações biotecnológicas iniciadas no século XX: o prolongamento artificial da vida em agonia, o sofrimento que desumaniza, adia a morte e não respeita a dignidade humana nesse momento². Trata-se da prática da distanásia, conduta que caracteriza, com efeito, uma autêntica desfiguração da arte médica, e reduz a vida a suas dimensões biológica e físico-corporal, ao encarar a morte como inimiga e negar a visão da mortalidade e da finitude da vida, características intrínsecas aos seres humanos⁸.

Em suma, a distanásia refere-se ao emprego de todos os meios terapêuticos possíveis a fim de prolongar ao máximo a existência de doente terminal, mesmo que isso inevitavelmente prorrogue seu sofrimento e que a

capacidade de reversão do quadro clínico seja cientificamente nula⁷. Considerando esse contexto, a bioética tradicional, ligada à escola principialista norte-americana, desenvolve a discussão sobre o direito de pacientes terminais à morte digna. Nesse sentido, morte digna é diametralmente oposta à distanásia, encontrando-se no âmago das condutas médicas restritivas, que possibilitam a ortotanásia, isto é, a morte no tempo natural.

Com base nessa discussão, conclui-se que o direito à morte digna não tem qualquer relação com eutanásia ou suicídio assistido, pois visaria tão somente à oposição jurídica à distanásia resultante de obstinação terapêutica. Assim, no contexto do direito à morte digna, a prática oposta à distanásia é necessariamente a ortotanásia, que consiste em adotar cuidados paliativos e garantir ao paciente portador de doença terminal todos os tratamentos ordinários que o beneficiem.

Portanto, defende-se na bioética tradicional que o direito à morte digna não pode coadunar com a abreviação da vida do paciente, mas tão somente garantir-lhe o não prolongamento fútil e desproporcional de uma vida que já se tornou indigna pelas dores e sofrimento insuportáveis. Dessa maneira, qualquer argumentação que busque legitimar a abreviação do período vital de paciente a fim de garantir o direito à morte digna seria inválida, devendo ser rechaçada.

A defesa da abreviação da vida de paciente por meio da eutanásia ou do suicídio assistido estaria relacionada a outra argumentação jurídica: aquela que defende o chamado “direito de morrer”. Pontue-se, nesse sentido, que todas essas “tanásias” são discutidas no contexto da aplicação de inovações tecnológicas em pacientes com doenças terminais.

Desigualdade e acesso à saúde

A abordagem delineada, partindo de uma visão liberal que engendra a escola bioética principialista, acaba por se limitar aos problemas éticos que permeiam o consultório dos profissionais de saúde, de forma que qualquer questão que extravase essa realidade não é levada em consideração. Até mesmo por isso, a bioética tradicional parece partir do pressuposto de que o acesso ao atendimento de saúde é equitativo, não sendo uma

questão de relevância para se discutir no contexto da morte digna.

Entretanto, a realidade brasileira apresenta outro cenário, no qual, muito distante dessa presunção de igualdade no acesso aos serviços de saúde, grupos vulneráveis têm enfrentado significativos problemas ao buscarem atendimento de saúde. Os processos históricos de exclusão social exercem influência significativa até mesmo nessa seara, e essa desigualdade tem consequências diretas no processo de morte desses indivíduos.

Havendo correspondência direta entre dignidade no processo de morrer e serviços de saúde, questões ligadas à desigualdade, fator marcante na sociedade brasileira, precisam ser discutidas, sendo necessário verificar, por exemplo, se o acesso aos serviços de saúde tem sido equitativo. Trata-se de questão indispensável às contribuições bioéticas ligadas à dignidade da morte, tendo em vista a importância da distribuição de recursos para a viabilização dos cuidados ordinários devidos ao enfermo.

Nesse sentido, estudos científicos na área da saúde demonstram que pessoas pobres apresentam maior dificuldade para acessar serviços de saúde em todos os níveis de atenção. Isso significa que, quando conseguem atendimento – uma vez que a negativa de atendimento também é um problema para pessoas que lidam com a pobreza –, os serviços prestados a esses indivíduos geralmente são de qualidade inferior e os profissionais envolvidos têm pior capacitação ou estão mais desmotivados. Tal desmotivação passa por problemas como baixos salários, precarização do trabalho⁹ etc.

Relacionada à dominação de classe, a opressão geográfica também influencia a qualidade da prestação de serviços de saúde. No sistema público, verifica-se forte correlação entre regiões geográficas habitadas por populações pobres e precariedade da oferta de recursos pelo Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁰.

Ou seja, numa região geográfica em que a maior parte da população é composta por indivíduos que sofrem com a pobreza, as probabilidades de receber atendimento de saúde precário são maiores em comparação a regiões com populações de alta renda. Portanto, não há necessidade de sofrer com a pobreza para lidar com o acesso precário aos serviços de saúde, basta residir em uma região marcada pela pobreza. Dessa forma,

o fenômeno da pobreza estende seus efeitos deletérios até mesmo a indivíduos que não lidam diretamente com ele.

Muito além da dominação de classe e de sua consequente discriminação geográfica, a precariedade no acesso aos serviços de saúde também se relaciona com a opressão racial. Assim, pessoas negras estão sujeitas não apenas ao preconceito racial nas relações interpessoais, mas também às discriminações arbitrárias e ilegítimas decorrentes do racismo perpetrado no contexto do funcionamento das instituições públicas e privadas.

Nesse sentido, está-se diante do racismo institucional, fenômeno que pode ser caracterizado pela discriminação racial verificada no funcionamento de instituições públicas e privadas. Pelo fato de tais instituições serem controladas majoritariamente por pessoas brancas, o poder de direção assume a potencialidade de criar normas de operação que visam à manutenção da desigualdade racial no contexto social. Essa espécie de discriminação racial pode ocorrer na forma de negação de oportunidades, dificuldade de obtenção de promoção dentro da instituição e tratamento diferenciado na oferta de serviços ou no acesso a eles¹¹.

No contexto institucional, portanto, o racismo atua de forma difusa no funcionamento de instituições e organizações, provocando desigualdades na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades a diferentes segmentos raciais da população¹². Quando se menciona o racismo institucional no contexto dos serviços de saúde, a presente pesquisa debruçar-se-á tão somente sobre a influência da clivagem racial sobre a qualidade da oferta de serviços de saúde e até mesmo sobre a dificuldade em acessar tais serviços.

Apesar de sua grande relevância, essa discussão não deve contribuir para a resolução do problema proposto por esta pesquisa. Dessa forma, é preciso mencionar, inicialmente, que as políticas sociais universais viabilizadas no Brasil a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988¹³ tiveram efeitos significativamente benéficos para a minimização do abismo social brasileiro. O SUS, por exemplo, é uma conquista histórica para a promoção efetiva do direito à saúde de grupos historicamente vulnerabilizados na sociedade capitalista brasileira.

Num país marcado historicamente pelo fenômeno da racialização da pobreza – isto é, pela

predominância da correlação entre pessoas negras e pobreza –, tais políticas sociais universais constituíram um passo relevante e imprescindível para o combate às desigualdades raciais. Entretanto, nos últimos 20 anos, tais políticas foram progressivamente se mostrando insuficientes para reduzir de forma efetiva as desigualdades raciais. Com isso, o racismo e sua atuação na manutenção da população negra nas piores posições da sociedade brasileira passaram a ser objeto cada vez mais presente em debates envolvendo serviços de saúde¹⁴.

Quando analisada no contexto dos serviços de saúde, a prática do racismo institucional afeta preponderantemente as populações negra e indígena. Como consequência, esses grupos de pessoas sofrem com a invisibilização de doenças, a não inclusão da questão racial nos aparelhos formativos, a dificuldade (ou inviabilidade) de acesso aos serviços de saúde, a defasagem da qualidade da atenção à saúde e a precariedade do acesso aos insumos de saúde¹⁵.

Quanto ao acesso de pessoas negras a insumos de saúde, com base em dados colados entre 2003 e 2010 pela National Hospital Ambulatory Medical Care Survey (NHAMCS), nos Estados Unidos, Goyal e colaboradores¹⁶ apresentam resultados significativos sobre a discriminação implícita – e até mesmo inconsciente – enfrentada constantemente pela população negra nesse país. O estudo avaliou pacientes de 21 anos de idade ou menos que deram entrada em pronto-socorro e apresentaram diagnóstico posterior de apendicite. Buscou-se verificar se havia disparidades raciais no tratamento da dor de crianças com apendicite em serviços de emergência.

Quando os pacientes que se enquadravam no perfil analisado foram estratificados por escore de dor e ajustados por etnia, verificou-se que pacientes negros que sofriam com dor moderada apresentaram menor probabilidade de receber qualquer analgesia em comparação com brancos. Entre os que apresentavam dor intensa, pacientes negros lidaram com menor probabilidade de receber opioides em relação a brancos¹⁶.

Esses resultados corroboram a existência de um mito entre os profissionais de saúde – gerado e perpetuado pela discriminação racial – segundo o qual pessoas negras seriam mais resistentes à dor do que pessoas brancas¹⁷ ou até mesmo menos capazes de sentir dor. Isso denota insensibilidade

explícita desses profissionais diante das queixas de pacientes negros.

Mistanásia como obstáculo à morte digna

O problema da desigualdade no acesso aos serviços de saúde e suas repercussões na dignidade da morte dos indivíduos é uma questão que não deve ser abordada a partir dos referenciais bioéticos clássicos ligados às relações clínicas. O modelo bioético principialista é insuficiente e incapaz de enfrentar questões que extrapolam o consultório médico e a relação médico-paciente¹⁸. A abordagem microbioética do principialismo, portanto, é inócua quando se busca analisar uma questão eminentemente macrobioética, como a exclusão social no contexto do acesso à saúde.

Esse fenômeno é muito presente no cotidiano da maior parte da população de países periféricos, e eventos que permeiam essa temática são verificados reiteradamente na realidade brasileira há séculos. Por isso, pode-se dizer que essa forma de exclusão é um problema bioético persistente que, como questão de saúde pública, precisa ser discutido a partir de referenciais bioéticos específicos.

A bioética de intervenção, por exemplo, é um modelo bioético desenvolvido especificamente para lidar com questões macroéticas geradas pela exclusão social e injustiça tão presentes na realidade latino-americana. Trata-se de um paradigma engendrado por Volnei Garrafa¹⁹, que, verificando as limitações do principialismo, buscou estabelecer um modelo de intervenção bioética para enfrentar nos conflitos morais do mundo contemporâneo. Esse paradigma é guiado pela busca do maior benefício possível para o maior número de pessoas, com especial destaque a populações mais vulneráveis e socioeconomicamente discriminadas.

É visível o anseio pela coletivização das discussões bioéticas na América Latina, onde a bioética tem encontro obrigatório com a pobreza e a exclusão social²⁰. Portanto, a preocupação com a publicização da saúde – no sentido de encará-la como uma questão pública e não meramente individual – é uma das características intrínsecas à bioética latino-americana, muito em decorrência do contexto socioeconômico.

Na América Latina, desse modo, a bioética se consolida como contribuição transdisciplinar não apenas no conhecimento acadêmico, mas também na ação política²¹, pois trata-se de produção de conhecimento voltada a construções teóricas que viabilizam a alteração da própria realidade social. Tais alicerces, apesar do reconhecimento da importância das ciências biológicas e da saúde nos fenômenos que permeiam a vida e a saúde das pessoas, passaram a ser desenvolvidos sob uma perspectiva mais humanizada, à luz das contribuições das ciências humanas.

Dessa forma, a bioética latino-americana lida com questões e conhecimentos concernentes às ciências sociais, humanidades, saúde pública e direitos humanos, propondo uma macroética da saúde como alternativa à tradição microética principialista. Por essa razão ela também envolve equidade na alocação de recursos e distribuição de serviços de saúde²⁰, tópico em que reside o fenômeno da mistanásia.

Mistanásia é um termo bioético desenvolvido pelo bioeticista brasileiro Márcio Fabri dos Anjos²², que desenvolve esse conceito para desconstruir a ideia de “eutanásia social”, até então adotada. Etimologicamente, a palavra “mistanásia” é composta pelos elementos gregos *mis* (infeliz, miserável, odioso) e *thánatos* (morte), e refere-se a uma morte miserável, agonizante e dolorosa.

Dentro dos serviços de saúde, é causada por negligência no atendimento, inadequação do tratamento ou negação completa do acesso a essas instituições. Fora desse campo, a mistanásia também é verificada quando pessoas morrem de fome, por falta de recursos primários, ou são assassinadas pelo Estado²².

A substituição do termo “eutanásia social” por “mistanásia” justifica-se pelo fato de a eutanásia estar associada, como regra, a pacientes em terminalidade de vida – apesar de a eutanásia por *completed life* ou cansaço existencial não ser consenso nas discussões bioéticas. No caso da mistanásia, a situação é diferente, pois pode envolver pacientes com doenças curáveis ou não, além de lidar com questões que vão além do ambiente médico-hospitalar. Ademais, a eutanásia se relaciona à ideia de boa morte, um fim digno e feliz a um paciente em sofrimento, enquanto a mistanásia é marcada por agonia, sofrimento e abandono.

Sem prejuízo, é preciso destacar que a eutanásia em sentido estrito apresenta relação direta com a voluntariedade do paciente. Apesar de haver classificação da eutanásia como voluntária (levada a cabo após a voluntariedade do paciente), não voluntária (quando o paciente não se manifesta a respeito dessa conduta) e involuntária (correspondente aos casos em que o paciente manifesta a vontade de não se submeter à eutanásia), é preciso mencionar que apenas a eutanásia voluntária pode ser considerada uma autêntica conduta eutanásica²³.

Em um cenário bioético marcado pelo respeito ao princípio da autonomia e pelas relações horizontalizadas, não é possível conceber o conceito de eutanásia em casos em que o profissional de saúde age à revelia do paciente. Por sua vez, a mistanásia se verifica na realidade social sem guardar correspondência com a voluntariedade do indivíduo, tendo em vista que o abandono e a negligência por parte de profissionais e instituições responsáveis pela saúde muitas vezes ocorrem sem que ele tenha sequer ciência disso.

Dessa forma, por envolver necessariamente crueldade e sofrimento, a mistanásia se diferencia não só da eutanásia, mas das demais “tanásias” abordadas no debate bioético tradicional. Os indivíduos acometidos pela morte miserável lidam com intenso sofrimento e negligência, que são agravados por sua vulnerabilidade. É preciso destacar, ainda, que muitas das doenças que envolvem a morte mistanásica são curáveis e passíveis de reversão²⁴.

Dentro do ambiente médico-hospitalar, essas mortes antecipadas, precoces, escondidas e não valorizadas, com causas previsíveis e preveníveis²⁵, podem ocorrer de três formas principais. A primeira diz respeito a pacientes conduzidos à morte prematura por ausência ou fragilidade de serviços de atendimento médico. A segunda forma se dá por erro médico, ocorrido em diferentes ambientes, como hospitais, postos de saúde ou clínicas privadas. Por fim, a terceira forma ocorre por má prática médica, quando o profissional de saúde propositalmente submete o paciente a morte com sofrimento e/ou antecipa o período vital do enfermo, não levando em consideração a dignidade desse indivíduo²⁶.

A mistanásia ganha relevância no debate bioético envolvendo a dignidade da morte por buscar

combater a necessidade de associar morte digna a terminalidade da vida. Como regra, existem quatro categorias de estudo sobre o final da vida humana na bioética: eutanásia, distanásia, ortotanásia e mistanásia. A última, entretanto, é negligenciada nas discussões que envolvem o direito à morte digna, não recebendo tanta importância em comparação aos demais conceitos²⁷. A bioética tradicional, calcada nos valores principialistas norte-americanos, tende a adotar a tríade eutanásia, distanásia e ortotanásia como únicas condutas realmente relevantes na discussão sobre a morte digna.

Partindo da diferenciação entre bioética de fronteira e bioética cotidiana, engendrada por Giovanni Berlinguer, a bioética latino-americana tem se afastado das discussões de fronteira e se debruçado sobre questões bioéticas cotidianas. Ao propor uma mudança de paradigma nesse sentido, Berlinguer buscou atrair a atenção, que usualmente está concentrada quase que exclusivamente nos casos extremos de intervenção biotecnológica sobre a vida, para questões bioéticas mais próximas de todas as pessoas e de todos os dias²⁸.

A própria questão da morte, segundo Berlinguer²⁸, se enquadraria na ideia de bioética cotidiana. Entretanto, é preciso mencionar que, apesar de o número de mortes causadas por doenças terminais ter aumentado nos últimos anos no Brasil, a morte miserável, evitável e em abandono é um fenômeno muito mais presente na experiência dos grupos vulneráveis. A dignidade do processo de morrer desses indivíduos é prejudicada sempre que a mistanásia se apresenta, no âmbito médico-hospitalar (envolvendo doenças terminais ou não) ou na experiência social.

Por isso, a fim de romper com a bioética de fronteira, é preciso reconhecer a necessidade de estender o debate sobre a dignidade da morte a casos que transbordam a terminalidade da vida. Não são apenas os pacientes portadores de doenças terminais que devem ter sua dignidade respeitada, mas todas as pessoas que eventualmente se depa-rem com o risco de morte. Isso porque a morte é um fenômeno inerente à vida – basta estar vivo para estar sujeito a ela – e, por essa razão, a dignidade precisa estar presente na morte, a fim de garantir o direito fundamental à vida digna⁷.

Inclusive, populações vulneráveis, antes mesmo de se preocuparem com a ideia de morte digna,

precisam lutar diariamente por uma vida com o mínimo de dignidade¹. Trata-se de um desafio encarado diuturnamente, tendo em vista a precariedade da experiência vital dessas pessoas diante dos processos históricos de exclusão social. Não é possível, portanto, desenvolver discussões bioéticas na América Latina sem levar em consideração a precariedade da vida de populações vulneráveis e as dificuldades por elas enfrentadas para viver e morrer com dignidade (diante de doenças terminais ou não).

Ainda é preciso discutir a mistanásia e a morte digna sob a óptica da dicotomia questões persistentes *versus* emergentes. Para Garrafa²⁹, que propõe uma divisão de discussões bioéticas a partir dessas questões, a bioética das situações persistentes se debruçaria sobre temas que se referem à vivência das pessoas e que persistem teimosamente desde os tempos mais remotos, como a exclusão social, a dominação patriarcal etc. Por outro lado, a bioética das situações emergentes seria aquela que se ocupa dos conflitos originados pela contradição entre o progresso biotecnológico e a dignidade dos seres humanos.

A bioética tradicional limita-se essencialmente a uma abordagem emergente, gerando questionamentos intimamente relacionados aos limites éticos da atividade biomédica na aplicação de inovações biotecnológicas a pacientes portadores de doenças terminais. Trata-se de questionar até que ponto prolongar a vida por meios artificiais (e biotecnológicos), ou como otimizar o conforto desses pacientes com a biotecnologia etc.

Por outro lado, a discussão bioética latino-americana, ao propor um protagonismo maior à noção de mistanásia, busca trazer à tona questões persistentes na sociedade, como a exclusão social e seus reflexos no acesso efetivo aos serviços de saúde. Trata-se aqui de um nítido rompimento de paradigma, a fim de voltar as atenções do debate bioético às vulnerabilidades geradas pelas mais variadas formas de dominação social.

Para Stelmach²⁵, a relação intrínseca entre o conceito da mistanásia e a bioética das questões persistentes é o fator principal que diferencia essa concepção da ideia de cacotanásia, desenvolvida pelo bioeticista Giovanni Berlinguer. O italiano lançou mão desse termo para se referir a mortes prematuras, previsíveis e evitáveis no contexto da aplicação da biotecnologia, tomando como ponto

de partida a bioética de fronteira. Por outro lado, a mistanásia está relacionada com o fato de a vida das pessoas afetadas ocupar um lugar social que a torna precária e, portanto, refere-se a questões persistentes e cotidianas.

Com isso, o debate bioético sobre a mistanásia almeja dar protagonismo às questões persistentes no contexto do direito à morte digna, de modo a exteriorizar os efeitos deletérios da exclusão social nas populações vulneráveis. Dessa forma, considerando a realidade social brasileira, atribui-se à mistanásia o papel de antagonista em relação à morte digna, o qual era ocupado exclusivamente pela distanásia na análise bioética tradicional. Como resultado, reconhece-se a miserabilidade da morte no Brasil como obstáculo a ser superado.

Tal abordagem vai muito além da análise microética principialista ligada às questões emergentes, aprofundando-se na formação da sociedade brasileira e nas consequências sociais dos processos históricos de exclusão social. Com isso, busca-se desnudar a influência do campo econômico-sanitário sobre o processo de morrer, demonstrando as formas pelas quais a sociedade decide a sorte do doente, seja por falta de condições mínimas de existência, seja por atendimento sanitário inadequado²⁵.

A fim de trazer uma ilustração mais fidedigna da situação da precariedade da morte no Brasil, este estudo reuniu informações disponíveis na base de dados DataSUS para mensurar quantitativamente o impacto de mortes mistanásicas no total de óbitos no país. Para isso, o número de mortes registradas por desnutrição ou falta de assistência médica entre os anos de 2018 e 2021 – os quatro últimos períodos anuais registrados pelo DataSUS – foi comparado com o total de mortes em território brasileiro em cada período.

Esse procedimento não é capaz de quantificar os casos totais de mortes mistanásicas, mas somente o número mínimo, tendo em vista que, apesar de todas as mortes decorrentes de desnutrição ou falta de assistência médica serem necessariamente miseráveis, a mistanásia não se limita a esses casos, podendo ocorrer de várias outras formas. O intuito foi quantificar minimamente as mortes mistanásicas, a fim de gerar proporções entre tais casos e o total de mortes no período analisado (Tabela 1).

Tabela 1. Impacto da desnutrição e da falta de assistência médica sobre as mortes no Brasil entre 2018 e 2021

Causa	2018	2019	2020	2021
Total	1.316.719	1.349.801	1.556.824	1.832.649
Desnutrição	5.282	5.309	4.664	4.717
Falta de assistência médica	10.833	10.253	10.815	9.716

Fonte: Adaptado de DataSUS³⁰.

De acordo com a Tabela 1, mortes causadas por desnutrição ou falta de assistência médica (doravante referidas como óbitos necessariamente mistanásicos) somaram 16.115 em 2018, 15.562 em 2019, 15.479 em 2020 e 14.433 em 2021. Proporcionalmente – e levando em consideração o limite de duas casas decimais –, os óbitos necessariamente mistanásicos representaram aproximadamente 1,22% do total em 2018, 1,15% em 2019, 0,99% em 2020 e 0,79% em 2021. Isso significa que, de cada mil mortes registradas, as necessariamente mistanásicas representaram aproximadamente 12 em 2018, 11 em 2019, 10 em 2020 e 8 em 2021.

Entre 2018 e 2021, óbitos necessariamente mistanásicos corresponderam em média a aproximadamente 1,04% das mortes registradas no DataSUS³⁰. Também se pode afirmar nessa situação que, a cada mil mortes registradas entre os anos de 2018 e 2021, mais de 10 foram necessariamente mistanásicas.

Apesar da aparente redução na proporção entre mortes totais e óbitos necessariamente mistanásicos, é preciso considerar o fenômeno da covid-19, que elevou significativamente o número de mortes no Brasil durante o período de 2020 e 2021. Portanto, é necessário aguardar novas atualizações dos dados do DataSUS para analisar se a queda nessa proporção é fruto da pandemia do novo coronavírus ou resultado de outros fenômenos.

Além disso, não há tendência de queda nos óbitos causados por desnutrição (aumento em 2019, queda em 2020 e novo aumento em 2021) ou por falta de assistência médica (queda em 2019, aumento em 2020 e nova queda em 2021). Dessa forma, as informações do DataSUS não permitem delinear um cenário promissor para a superação da mistanásia, ressaltando a necessidade de dados mais atuais para alcançar conclusões mais seguras.

Fato é que os dados oficiais fornecidos pelo Estado brasileiro demonstram a presença marcante da mistanásia no processo de morte no país. É preciso lembrar que os números acima colecionados dizem respeito tão somente a mortes causadas por desnutrição ou falta de assistência médica (modalidades clássicas da mistanásia). Por outro lado, o levantamento não é capaz de quantificar mortes mistanásicas causadas por outras formas de abandono, miserabilidade ou sofrimento.

Se, apenas levando em consideração os casos de óbito necessariamente mistanásicos, as informações colhidas denotam um cenário sanitário preocupante, a soma dessas mortes às mistanásias que não puderam ser identificadas por meio do DataSUS³⁰ projeta um cenário extremamente precário. Tudo isso confirma a necessidade de trazer maior visibilidade ao fenômeno da mistanásia no cenário bioético brasileiro, a fim de superar importações acríticas da escola principialista realizadas por bioeticistas brasileiros e possibilitar um debate realista, que não feche os olhos às mazelas sociais do país.

Considerações finais

É urgente desconstruir o monopólio da bioética das questões emergentes na discussão sobre o direito à morte digna no Brasil e o desenvolvimento dessa temática não pode ocorrer com aplicação acrítica de contribuições principialistas voltadas à realidade estadunidense. Sofrer com a indignidade da morte não é um problema que atinge apenas pacientes portadores de doenças terminais. Morrer sem dignidade é a realidade de vários indivíduos que lidam com doenças curáveis, mas que enfrentam condições existenciais indignas e precariedade dos serviços de saúde.

A realidade brasileira tem significativa influência na construção analítica do direito à morte digna, uma vez que as marcas de verticalidade

social e o fenômeno da mistanásia deixam claro que a distanásia não é o único obstáculo à concretização da dignidade no processo de morrer.

Com isso, desconstrói-se a ideia da distanásia como antagonista exclusiva da morte digna, a fim de encarar a mistanásia como obstáculo a ser superado. Isso porque os altos índices de exclusão social no Brasil impedem que a morte digna seja discutida exclusivamente em nível microético e como questão emergente.

Para encarar frontalmente os obstáculos à concretização da morte digna, a abordagem dos fatores macroéticos que envolvem a temática precisa ser viabilizada, a fim de desnudar a influência da exclusão social sobre a indignidade no processo de morte de populações vulneráveis. Somente assim as mortes miseráveis, dolorosas e sem assistência deixarão de ser invisíveis e passarão a ser encaradas como problema a ser combatido.

Referências

1. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.
2. Atlan H. Humanidade e dignidade no mundo da biotecnologia. In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN, coordenadores. Bioética, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília: CFM; 2012. p. 205-21.
3. Lima CAS. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. Rev Soc Bras Clín Méd [Internet]. 2015 [acesso 26 set 2024];13(1):14-7. Disponível: <http://bit.ly/2kyNI7c>
4. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud Av [Internet]. 2016 [acesso 26 set 2024];30(88):155-66. DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011
5. Marreiro CL. O direito à morte digna: uma análise ética e legal da ortotanásia. Curitiba: Appris; 2014. p. 53.
6. Möller LL. Direito à morte com dignidade e autonomia: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade. Curitiba: Juruá; 2009. p. 26.
7. Costa LB. Condutas médicas restritivas e direito à morte digna no Brasil: uma análise da prática da ortotanásia à luz da Constituição e do direito penal. Londrina: Thoth; 2022.
8. Godinho AM. Eutanásia, ortotanásia e diretivas antecipadas de vontade: o sentido de viver e morrer com dignidade. Curitiba: Juruá; 2016.
9. Cotta RMM, Gomes AP, Maia TM, Magalhães KA, Marques ES, Siqueira-Batista R. Pobreza, injustiça, e desigualdade social: repensando a formação de profissionais de saúde. Rev Bras Educ Méd [Internet]. 2007 [acesso 26 set 2024];31(3):278-86. DOI: 10.1590/S0100-55022007000300010
10. Werneck J. Racismo institucional e saúde da população negra. Saúde Soc [Internet]. 2016 [acesso 26 set 2024];25(3):535-49. DOI: 10.1590/S0104-129020162610
11. Moreira AJ. Tratado de direito antidiscriminatório. São Paulo: Contracorrente; 2020.
12. López LC. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. Interface Comun Saúde Educ [Internet]. 2012 [acesso 26 set 2024];16(40):121-134. DOI: 10.1590/S1414-32832012005000004
13. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 6 mar 2024]. Disponível: <https://bit.ly/1bIJ9XW>
14. Jaccoud L. Racismo e república: o debate sobre o branqueamento e a discriminação racial no Brasil. In: Theodoro M, organizador. As políticas públicas e a desigualdade racial no Brasil: 120 anos após a abolição. Brasília: IPEA; 2008. p. 45-64.
15. Kalckmann S, Santos CG, Batista LE, Cruz VM. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? Saúde Soc [Internet]. 2007 [acesso 26 set 2024];16(2):146-55. DOI: 10.1590/S0104-12902007000200014
16. Goyal M, Kuppermann N, Cleary S, Teach S, Chamberlain J. Racial disparities in pain management of children with appendicitis in emergency departments. JAMA Pediatr [Internet]. 2015 [acesso 26 set 2024];169(11):996-1002. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2015.1915
17. Figueiró AVM, Ribeiro RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. Saúde Soc [Internet]. 2017 [acesso 26 set 2024];26(1):88-99. DOI: 10.1590/S0104-12902017160873

18. Garrafa V. Bioética de intervenção, dura sin perder la ternura: crítica, anti-hegemónica y militante. In: Acosta Sario JR, editor. Bioética y biopolítica. La Habana: Acuario; 2023. p. 88-112.
19. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervenção. In Tealdi JC, diretor. Dicionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco; 2008. p. 161-4.
20. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 81-98.
21. Diniz D, Guilhem D. Bioética feminista na América Latina: a contribuição das mulheres. Rev Estud Fem [Internet]. 2008 [acesso 26 set 2024];16(2):599-612. DOI: 10.1590/S0104-026X2008000200015
22. Anjos MF. Eutanásia em chave de libertação. Boletim ICAPS. 1989;(57):6-7.
23. Vale LO. O direito de decidir sobre a morte [dissertação]. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa; 2020.
24. Jesus SS. Mistanásia: o fruto empedernido da vulnerabilidade na saúde pública [dissertação]. Santos: Universidade Santa Cecília; 2022.
25. Ricci LAL. A morte social: mistanásia e bioética. São Paulo: Paulus; 2017.
26. Stelmach CLS. O direito à escolha de morrer com dignidade sob a perspectiva da autonomia privada existencial [dissertação]. Curitiba: Centro Universitário Autônomo do Brasil; 2020.
27. Lima WC. Bioética, mistanásia e direitos humanos: morte social e perspectivas para o seu enfrentamento [tese]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2017.
28. Berlinguer G. Bioética cotidiana. Brasília: Universidade de Brasília; 2015.
29. Garrafa V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. Bioética [Internet]. 1999 [acesso 26 set 2024];7(1):1-6. Disponível: <https://tny.im/CG3dp>
30. Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS [Internet]. [s.d.] [acesso 25 out 2023]. Disponível: <https://datasus.saude.gov.br>

Leonardo Bocchi Costa – Doutorando – leonardo.bocchi@hotmail.com

 0000-0002-2425-7105

Nathalia da Fonseca Campos – graduada – nah-fonseca@hotmail.com

 0000-0002-6251-0626

Patricia Borba Marchetto – Livre-docente – patricia.marchetto@unesp.br

 0000-0002-7507-961X

Correspondência

Leonardo Bocchi Costa – Rua Amparo, 165, Vila Tereza CEP 19600-452. Rancharia/SP, Brasil.

Participação dos autores

Leonardo Bocchi Costa foi responsável pela revisão bibliográfica, redação do manuscrito, supervisão e revisão crítica do texto. Nathalia da Fonseca Campos participou da redação e revisão ortográfica do manuscrito. Patricia Borba Marchetto contribuiu com a supervisão e revisão crítica e ortográfica do texto.

Recebido: 6.3.2024

Revisado: 21.8.2024

Aprovado: 24.9.2024