

Distanásia: Até quando investir sem agredir?

Léo Pessini

Camiliano Diretor do Instituto de Pastoral da Saúde e Bioética, Vice-Diretor Geral das Faculdades Integradas São Camilo e Capelão no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Este trabalho procura refletir sobre uma questão contemporânea sempre mais polêmica, qual seja, a distanásia (obstinação terapêutica). Iniciamos definindo o que se entende por distanásia, analisando a combinação tecnociência e medicina. Avançamos identificando dois paradigmas básicos, o do curar e cuidar. Neste contexto, fazemos algumas pontualizações sobre alguns conceitos fundamentais no processo: vida - sacralidade e qualidade; sofrimento: que sentido?; filosofia dos cuidados paliativos. Finalizando, vemos o que a ética médica brasileira codificada diz a respeito da distanásia e sinalizamos para a árdua tarefa: de por um lado não matar: por de outro, não procrastinar ou adiar pura e simplesmente a morte. Ao não matar e ao não maltratar terapêuticamente, está o amarás, o cuidar do sofrimento. A perspectiva proposta é a de morrer com dignidade.

UNITERMOS - Distanásia, hospice, futilidade médica.

"É melhor a morte do que uma vida cruel, o repouso eterno do que uma doença constante"

(Eclo 30,17)

Introdução

O termo "distanásia" é pouco conhecido e utilizado na área da saúde. Ao contrário do que ocorre com seu antônimo "eutanásia", freqüentemente discutido e estampado nas manchetes de noticiários e jornais, apesar de sem dúvida, ser opção bem menos praticada do que a "distanásia" em nossas instituições de saúde, notadamente nas unidades de terapia intensiva, as modernas catedrais do sofrimento humano. Isso tudo é no mínimo curioso e nos exige uma reflexão aprofundada que atinja as razões subjacentes, que vá além do simplismo ético de querer compreender e resolver questões tão difíceis e polêmicas quanto esta da distanásia, na base do reducionismo ético de ser a favor ou contra.

O que entender por distanásia? O Dicionário Aurélio traz a seguinte conceituação: "Morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento". Trata-se, assim, de um neologismo, uma palavra nova, de origem grega. O prefixo grego *dis* tem o significado de "afastamento", portanto a distanásia significa prolongamento exagerado da morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento inútil. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. No mundo europeu fala-se de "obstinação terapêutica", nos Estados Unidos de "futilidade médica" (*medical futility*). Em termos mais populares a questão seria colocada da seguinte forma: até que ponto se deve prolongar o processo do morrer quando não há mais esperança de reverter o quadro? Manter a pessoa "mortaviva" interessa a quem?

A opinião pública mundial já discutiu amplamente os casos de pacientes famosos que foram mantidos "vivos" além dos limites naturais, tais como Truman, Franco, Tito, Hirohito e, no Brasil, Tancredo Neves, classificando estas situações como distanásicas.

Na busca de precisão conceitual, existem muitos bioeticistas, entre os quais Gafo (Espanha), que utilizam o termo ortotanásia para falar da "morte no seu tempo certo". Como o prefixo grego *orto* significa "correto", ortotanásia tem o sentido de "morte no seu tempo", sem abreviação nem prolongamentos desproporcionados do processo de morrer. A ortotanásia, diferentemente da eutanásia, é sensível ao processo de humanização da morte e alívio das dores e não incorre em prolongamentos abusivos com a aplicação de meios desproporcionados que imporiam sofrimentos adicionais (1).

A expressão "obstinação terapêutica" (*l'acharnement thérapeutique*) foi introduzida na linguagem médica francesa por Jean-Robert Debray, no início dos anos 50, e foi definida como sendo "o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado, é menor que os inconvenientes previsíveis"(2).

Num artigo publicado no *Washington Post*, em maio de 1991, intitulado "Escolhendo morte ou mamba em UTI", o Dr. John Hansen conta uma interessante história, cujo conteúdo foi comentado pelo Dr. César Zilling, numa matéria intitulada "A sina dos pacientes NTBR", publicada no jornal do Conselho Federal de Medicina (3), que resumidamente apresentamos a seguir.

Três missionários foram aprisionados por uma tribo de canibais, cujo chefe lhes ofereceu escolherem entre morte ou mamba (mamba é uma serpente africana peçonhenta. Sua picada inflige grande sofrimento antes da morte certa ou quase certa). Dois deles, sem saber do que se tratava, escolheram mamba e aprenderam da maneira mais cruel que mamba significava uma longa e torturante agonia, para só então morrer. Diante disso o terceiro missionário rogou pela morte logo, ao que o chefe respondeu-lhe: "Morte você terá, mas primeiro um pouquinho de mamba".

Não seria isso o que vem ocorrendo nos hospitais da modernidade? Como o missionário não sabia o que era mamba, por sua vez o público em geral e os profissionais da saúde em particular, desconhecem a existência e o significado do termo distanásia, praxe nos hospitais de hoje. Quanto mais de ponta for a instituição de saúde, tanto mais possível e sofisticada pode ser a distanásia.

Uma postura assim dita "mais humana", mais sensata, que não prescreva mamba para o paciente, pode ser cunhada pela sociedade e ou família como sendo uma prática de eutanásia, ou então confundida com omissão de socorro.

É importante assinalar que nos hospitais dos países mais desenvolvidos existe uma consciência bem mais lúcida de limite, em nível de investimento tecnológico na fase final da vida. Na cabeceira dos leitos dos doentes irrecuperáveis constam indicações tais como DNR (*do not resuscitate*), NTBR (*not to be resuscitated*), *no code*, *code 4*, etc.

Como vemos, a distanásia (obstinação terapêutica), tornou-se problema ético de primeira grandeza na medida em que o progresso técnico-científico passou a interferir de forma decisiva nas fases finais da vida humana. O que ontem era atribuído aos processos aleatórios da natureza ou a "Deus", hoje o ser humano assume essa responsabilidade e inicia o chamado "oitavo dia da criação". A presença da ciência e tecnologia começa a intervir decisivamente na vida humana, e essa novidade exige reflexão ética.

Neste trabalho abordaremos, ainda que em nível introdutório, sete elementos fundamentais para a compreensão da problemática relacionada com a possibilidade de complicação terapêutica (= distanásia). Iniciamos com a inter-relação medicina com tecnociência e integração da morte como ponto final dos cuidados médicos; os paradigmas de curar e cuidar, o relacionamento médico-paciente; alguns apontamentos sobre o que entender por vida (sacralidade e qualidade), a questão da dor e sofrimento; a filosofia dos cuidados paliativos; e, finalmente, algumas indicações a respeito de como a ética médica brasileira codificada aborda distanásia.

1 - Medicina e tecnologia de mãos dadas

A primeira vista, poderíamos ingenuamente pensar que a morte nas mãos da moderna tecnologia médica seria um evento menos sofrido, mais benigno, enfim mais digno do que o foi na antiguidade. Podemos, então, fazer as seguintes perguntas:

Não temos maior conhecimento biológico, que nos capacita a prognósticos precisos da morte? Não temos analgésicos poderosos, que aumentam a possibilidade de controlar a dor? Não temos máquinas mais sofisticadas, capazes de substituir e controlar órgãos que entram em disfuncionamento? Não temos maior conhecimento psicológico, que é um instrumental precioso no sentido de aliviar as ansiedades e sofrimento de uma morte antecipada? Não temos tudo nas mãos, exatamente o que necessitamos para tornar realidade a possibilidade de uma morte digna, em paz?

A resposta para cada caso pode ser sim e não. Sim, temos muito mais conhecimento que tínhamos anteriormente. Mas não, este conhecimento não tornou a morte um evento digno. O conhecimento biológico e as destrezas tecnológicas serviram para tornar nosso morrer mais problemático; difícil de prever, mais difícil ainda de lidar, fonte de complicados dilemas éticos e escolhas difícilíssimas, geradoras de angústia, ambivalência e incertezas.

Não se trata de cultivar uma postura contra a medicina tecnológica, o que seria uma ingenuidade. Questionamos sim a "tecnolatria", e o desafio emergente é refletir como o binômio tecnologia-medicina se relaciona com a mortalidade humana e como pode ajudar, em tornando realidade, o morrer em paz.

É nesta perspectiva que Callahan propõe algo que a primeira vista pode até ser visto como estranho: deveria a morte ser integrada nos objetivos da medicina, como ponto final dos cuidados médicos e não ser considerada como uma falha da atuação médica?(4).

Atualmente, a medicina trabalha com vistas ao futuro, procurando promover uma vida boa, saudável, aumentar o tempo de vida e sua qualidade. A morte é admitida com relutância no âmbito da medicina, como o limite para atingir tais objetivos. É sentida como falha...

O que aconteceria se começássemos a perguntar como a medicina deveria se portar para promover uma vida saudável e uma morte digna, em paz? Se a medicina aceitasse a morte como um limite que não pode ser vencido e

usasse esse limite como um ponto focal indispensável para pensar a respeito da doença? Caso isto ocorresse, a realidade da morte como parte de nossa vida biológica seria vista não como uma nota discordante na busca da saúde e bem-estar, mas como um ponto final previsível de sua atuação. Que tal se a medicina científica não fosse uma luta sem fim contra a morte e nos ajudasse a viver a vida mortal e não imortal? Sob este enfoque a morte não seria tratada somente como um mal necessário e uma falha científica a ser corrigida em questão de tempo. A aceitação e a compreensão da morte seriam parte integrante do objetivo principal da medicina: a busca da saúde.

Se o objetivo primeiro da medicina é a preservação e restauração da saúde, a morte deveria ser entendida e esperada como o último resultado deste esforço, implícito e inerente desde o começo. Por outro lado, ressalte-se que o empenho da medicina em impedir ou retardar a morte é consequência lógica do seu legítimo esforço da medicina em lutar em favor da vida.

A única questão a ser colocada é quando e como, e não se, vamos morrer. Se a morte é parte do ciclo da vida humana, então cuidar do corpo que está morrendo deve ser parte integral dos objetivos da medicina. A morte é o foco em torno do qual os cuidados médicos deveriam ser direcionados desde o início no caso de doença grave ou declínio das capacidades físicas e mentais, como resultado da idade ou doença.

Frente a cada doença grave - especialmente com idosos - uma questão deveria ser feita e uma possibilidade entrevista: esta doença é fatal, pode tornar-se fatal, deveríamos permitir que se torne fatal?. Nesta ótica uma estratégia diferente deveria entrar em ação, um esforço para trabalhar em direção a uma morte de paz antes que lutar pela cura.

A medicina, hoje, elege como objetivo somente a busca da saúde, encarando a morte como um resultado acidental de doenças previstas como evitáveis e contingentes. A morte é o que acontece quando a medicina falha, e portanto está fora de seu escopo científico. Nesta perspectiva ocorrem deformações do processo do morrer.

É o que lucidamente se pergunta Horta : "A medicina e a sociedade brasileira têm hoje diante de si um desafio ético, ao qual é mister responder com urgência - o de humanizar a vida no seu ocaso, devolvendo-lhe a dignidade perdida. Centenas ou talvez milhares de doentes estão hoje jogados a um sofrimento sem perspectivas em hospitais, sobretudo nas suas UTIs e emergências. Não raramente, acham-se submetidos a uma parafernália tecnológica, que não só não consegue minorar-lhes a dor e o sofrer, como ainda os prolonga e os acrescenta inutilmente. Quando a vida física é considerada o bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, o amor natural pela vida se transforma em idolatria. A medicina promove implicitamente esse culto idólatra da vida, organizando a fase terminal como uma luta a todo custo contra a morte" (5).

Uma compreensão mais aprofundada desta problemática torna-se interessante a partir da visão de dois paradigmas: o paradigma da cura e do cuidado.

2 - Os paradigmas de curar e cuidar

As ações de saúde são hoje sempre mais marcadas pelo "paradigma da cura", governado por uma inclinação em direção a cuidados críticos, medicina de alta tecnologia. A existência sempre mais numerosa de UTIs em nossos hospitais exemplifica essa realidade(6).

É bom lembrar que a presença massiva da tecnologia é um fato necessário na medicina moderna. À medida que a prestação de serviço do sistema de saúde tornam-se sempre mais dependente da tecnologia, foram deixadas de lado práticas humanistas, tais como manifestação de apreço, preocupação e presença solidária com os doentes. O "cuidar" surge no mundo tecnológico da medicina moderna simplesmente como prêmio de consolação quando o conhecimento e as habilidades técnicas não vencem.

O paradigma de curar facilmente torna-se prisioneiro do domínio tecnológico da medicina moderna. Se algo pode ser feito, logo deve ser feito. Também idolatra a vida física e alimenta a tendência de usar o poder da medicina para prolongar a vida em condições inaceitáveis. Esta idolatria da vida ganha forma na convicção de que a inabilidade para curar ou evitar a morte é uma falha da medicina moderna. A falácia desta lógica é que a responsabilidade de curar termina quando os tratamentos se esgotam.

Um outro eixo de leitura e compreensão começa a ganhar força. É o paradigma do cuidado. Vejamos algumas de suas características.

O crescente interesse público em torno da eutanásia e suicídio assistido chama nossa atenção para os limites de "curar" da medicina moderna. Cuidados de saúde, sob o paradigma do cuidar (*caring*), aceitam o declínio e a morte como parte da condição do ser humano, uma vez que todos sofremos de uma condição que não pode ser "curada", isto é, somos criaturas mortais.

A medicina não pode afastar a morte indefinidamente. A morte finalmente acaba chegando e vencendo. Quando a terapia médica não consegue mais atingir os objetivos de preservar a saúde ou aliviar o sofrimento, novos tratamentos tornam-se uma futilidade ou peso. Surge então a obrigação moral de parar o que é medicamente inútil e intensificar os esforços no sentido de amenizar o desconforto do morrer.

O paradigma do cuidar (*care*) nos permite realisticamente enfrentar os limites de nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade. A medicina orientada para o alívio do sofrimento estará mais preocupada com a pessoa doente do que com a doença da pessoa. Nesse sentido cuidar não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas sim parte integral do estilo e projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral. A relação médico-paciente adquire, sob tal foco, grande importância.

3 - Relacionamento médico - paciente: terapia e benefício

A situação limite experienciada na relação médico-paciente é aquela marcada pela impossibilidade de curar. Mas precisamente o que a situação terminal traz de novo é a relativização da função de curar e sua inserção numa visão mais global da interação médico-paciente. O limite da possibilidade terapêutica não significa o fim da relação médico-paciente. Esta situação traz à tona a essência da ética da relação.

Childress e Ziegler, ao refletirem sobre o relacionamento médico-paciente, falam de uma medicina entre estranhos e de uma medicina entre próximos.

No relacionamento com estranhos, as regras e os procedimentos tornam-se muito importantes, e o controle, antes que a confiança, domina. Os estranhos não se conhecem o suficiente para terem confiança mútua. Conseqüentemente, na falta de um conhecimento mais profundo ou de valores comuns, os estranhos se apóiam em regras e procedimentos para estabelecer controle.

Por contraste, em relações entre próximos, todas as partes se conhecem muito bem e freqüentemente partilham valores ou pelo menos sabem quais são os valores que não são partilhados. Em tais relações, regras formais e procedimentos, apoiados por sanções, podem não ser necessários, e até ser prejudiciais para a relação.

Perquntam-se Childress e Ziegler se muito do que se falou ultimamente de ética médica não foi a partir do modelo da prática com estranhos em que o controle, as normas legais e os procedimentos substituíram a confiança e a confiança que norteavam anteriormente o relacionamento médico (7).

É verdade que os avanços tecnológicos na área da medicina tornam impreciso o limite das possibilidades terapêuticas. Criam-se possibilidades terapêuticas de retardar indefinidamente o momento em que se pode reconhecer o limite da ciência e da tecnologia na manutenção da vida. Assim sendo, o problema não é somente de diagnóstico e de prognóstico. O problema é muito mais amplo e envolve a própria definição de vida, para que se possa determinar o momento do seu término ou então a característica irreversível do processo de finalização da vida (8).

Por sua pertinência e importância na discussão do tema em tela, teceremos a seguir algumas breves considerações a respeito do que entender por vida.

4 - A vida como um bem fundamental

É importante desde já detectar que tipo de discurso ético é utilizado para falar da vida. Podemos ter dois tipos de discursos éticos no âmbito da ética da vida: o parenético e o científico(9). Ao se falar de sacralidade da vida, utiliza-se a explicação parenética e ao se falar em qualidade de vida, o discurso científico.

O discurso parenético exorta para algo que já é conhecido e intelectualmente claro. Pressupõe um acordo básico entre os que falam e discutem sobre a questão. Não busca justificar ou explicar um conteúdo mas visa a eficácia de sua concretização. Enfatiza, sobretudo, a responsabilidade pessoal e a ação coerente, antes que a coerência lógica do discurso.

O discurso científico, por outro lado, visa explicar e justificar um conteúdo não claro. Busca proceder com rigor e método, almeja ser um discurso coerente e orgânico. E repensa continuamente seus conteúdos e afirmações à luz das experiências e conquistas humanas.

A ética da sacralidade da vida utiliza um discurso parenético. A vida é considerada como propriedade de Deus, dada ao homem para administrá-la. É um valor absoluto que só a Deus pertence. O ser humano não tem nenhum direito sobre a vida própria e alheia. As exceções no respeito à vida são concessões de Deus. O princípio fundamental é a inviolabilidade da vida.

O segundo tipo de ética da vida utiliza uma abordagem científica. A vida é um dom recebido, mas que fica à disposição daquele que o recebe, com a tarefa de valorizá-lo qualitativamente. O ser humano é protagonista e o princípio fundamental é o valor qualitativo da vida (10).

Qual o discurso mais adequado para defender a vida na sua integralidade?

No debate hodierno a questão se polarizou em dois campos ou seja, os que se definem como próvida (*pro life*), que defendem a sacralidade da vida e os pró-liberdade de escolha (*pro choice*), que empunham a bandeira da qualidade de vida.

O processo da secularização levou a uma dessacralização da vida. A formulação da inviolabilidade alude a uma visão sacral, em que a vida é vista como propriedade de Deus e o homem como seu mero administrador. Esta tese encerra um conceito tacanho de Deus e uma visão mesquinha e desconfiada do homem. É necessário superar a visão do ser humano como mero administrador e entendê-lo como protagonista da vida.

O moderno pensamento teológico defende que o próprio Deus delega o governo da vida à autodeterminação do ser humano, e isto não fere e muito menos se traduz numa afronta à sua soberania. Dispor da vida humana e intervir nela não fere o senhorio de Deus, se esta ação não for arbitrária. A perspectiva é responsabilizar o ser humano de uma maneira mais forte diante da qualidade da vida.

Facilmente o princípio da intangibilidade da vida pode ser ideologicamente utilizado na interpretação da vida de modo estático, centrado na dimensão biológico-fisicista pura e simplesmente. Prega-se sua intocabilidade sem se preocupar com as condições de sua vivência digna. Neste contexto "a luta terapêutica feita em nome do caráter sagrado da vida parece negar a própria vida humana naquilo que ela tem de melhor: um organismo biológico, mais que um ser humano, é às vezes prolongado" (11) .

Os partidários da sacralidade da vida acusam os que defendem a qualidade de usarem este argumento para atentar contra a vida. No mundo desenvolvido, o princípio da qualidade é usado para defender a bandeira de que uma vida sem qualidade não vale a pena ser vivida e isto é uma forte justificação para a eutanásia . É importante ressaltar que esta é uma perspectiva profundamente negativa da qualidade. A falta de qualidade pode levar a uma conclusão bem diferente. Em nossa realidade latino-americana, milhões de pessoas não têm as mínimas condições de viver uma vida dita digna, que tenha "qualidade", quer seja no início, no seu desenvolvimento ou mesmo no fim. Isto não nos leva a concluir que estas vidas não têm mais valor. A perspectiva positiva é de lutar para que estas vidas adquiram qualidade. Os defensores da sacralidade esquecem facilmente este importante aspecto. A interpretação vitalista do conceito de sacralidade de vida acaba não respeitando o sentido profundo e original - que é um sentido religioso.

A sacralidade e a qualidade de vida não precisam ser dois princípios oponentes. A intangibilidade é um forte princípio na defesa da vida, mas não precisa opor-se ao princípio da autodeterminação do ser humano sobre a vida. É necessário conjugar as duas abordagens. Como muito bem se posiciona Doucet: "O caráter sagrado da vida não se opõe necessariamente à qualidade de vida. Na tradição judaico-cristã as duas dimensões se comunicam. Em nossas sociedades ocidentais, saídas dessa tradição, a preservação da vida humana é um valor fundamental mas não absoluto. A presunção em favor da vida deve ser temperada, se não o absolutismo do princípio poderia conduzir ao desrespeito de certos doentes"(12).

A vida, por ser um bem fundamental, se apresenta como algo pré-moral. Tal assertiva justificase pela existência de conflitos entre a vida e outros bens ou valores. A possibilidade de a vida ser um valor moral absoluto só ocorreria se a vida nunca entrasse em conflito com outros bens e valores, e superasse sempre em valor a todo bem ou conjunto de bens que com ela conflitassem.

Hoje, o princípio da sacralidade é postulado como sendo o equilíbrio entre os dois extremos: de um lado está o *vitalismo físico*, que defende o valor absoluto de manter a vida biológica, independentemente de outros valores, tais como a independência, a autonomia, a perda de dignidade, prevenção de dor ou economia de recursos. O vitalismo físico abre o caminho para tratamentos abusivos. De outro lado está o *utilitarismo pessimista*, que valoriza a vida a partir de seu uso social e defende seu término quando ela se torna frustrante, ou um peso. Este extremo pode levar ao abuso de não utilizar tratamentos, especialmente em situações de deficiências.

Entre estes dois extremos, o princípio da sacralidade da vida afirma que a vida física é um bem básico, fundamental, mas não absoluto, que deve ser preservado a todo custo. Sob este enfoque, ao lidarmos com pacientes terminais a "morte física" não é um mal absoluto e a vida física não é um "valor absoluto" (13). São realidades que precisam ser matizadas, principalmente neste contexto de final de vida, onde a presença da dor e sofrimento são uma constante.

5 - Dor e sofrimento no contexto clínico

A cura da doença e o alívio do sofrimento são desde muito são aceitas como objetivos da medicina. A doença destrói a integridade do corpo, e a dor e o sofrimento podem destruir a integridade global da pessoa. Enquanto a medicina está relativamente bem equipada para combater a dor, em relação ao sofrimento estamos frente a uma categoria mais complexa, que pode, mas não necessariamente envolve a presença da dor.

A distinção entre dor e sofrimento ganha sempre mais importância e até uma certa popularidade nos meios científicos que lidam com pacientes terminais. Resulta disso a necessidade de termos bem claras as definições e distinções necessárias, ao tratarmos da problemática. Em relação à dor, constata-se que a grande maioria dos profissionais da saúde não sabem o que significa "dor" quando falam de dor (14).

A dor tem duas características importantes: a primeira é que estamos frente a um fenômeno dual - de um lado a percepção da sensação e de outro a resposta emocional do paciente a ela. A segunda característica é que a dor pode ser experienciada como aguda, e portanto passageira, ou crônica, e conseqüentemente persistente. Dor aguda tem um momento definido de início, sinais físicos objetivos e subjetivos e atividade exagerada do sistema nervoso. A dor crônica, em contraste, continua além de um período de seis meses, com o sistema nervoso se adaptando a ela. Nos pacientes com dor crônica não existem sinais objetivos, mesmo quando eles apresentam mudanças visíveis em sua personalidade, estilo de vida e habilidade funcional. Uma tal dor exige uma abordagem que contemple não somente o tratamento de suas causas mas, também, tratamento das conseqüências psicológicas e sociais(15).

Existem, pelo menos, mais duas definições de dor que valem a pena ser lembradas. Em 1979, a Associação Internacional de Estudo da Dor assim definiu a dor como: "uma experiência emocional e sensorial desagradável, associada com dano potencial ou atual de tecidos, descrita em termos de tais mudanças". Dame Cicely Saunders, a fundadora do moderno *hospice*, tomando esta descrição como base cunhou a expressão *dor total*, que inclui, além da dor física, a dor mental, social e espiritual. Deixar de considerar esta apreciação mais abrangente de dor é uma das principais razões de os pacientes não receberem adequado alívio de sintomas dolorosos.

Existe um momento na doença crônica, quando a impotência torna-se mais intolerável que a dor, em que aparece a diferença entre dor e sofrimento. Nem sempre quem está com dor sofre. O sofrimento é uma questão pessoal. Está ligado aos valores da pessoa. Por exemplo, duas pessoas podem ter a mesma condição física, mas somente uma delas pode estar sofrendo com isso. A palavra dor deve ser usada para a percepção de um estímulo doloroso na periferia ou no sistema nervoso central, associada a uma resposta efetiva.

Daniel Callahan definiu sofrimento como sendo a experiência de impotência com o prospecto de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida vazia de sentido. Portanto, o sofrimento é mais global que a dor e, essencialmente, é sinônimo de qualidade de vida diminuída.

A diferença entre dor e sofrimento tem um grande significado quando temos que lidar com a dor em pacientes terminais. Um dos principais perigos em negligenciar esta distinção no contexto clínico é a tendência dos tratamentos se concentrarem somente nos sintomas físicos, como se apenas estes fossem a única fonte de angústia para o paciente. Além disso, nos permite continuar agressivamente com tratamentos médicos fúteis, na crença de que enquanto o tratamento protege os pacientes da dor física igualmente os protege de todos os outros aspectos. Em outras palavras, a distinção nos obriga a perceber que a disponibilidade de tratamento da dor em si não justifica a continuação de cuidados médicos fúteis. A continuação de tais cuidados pode simplesmente impor mais sofrimentos para o paciente terminal.

Ouvimos, com freqüência, confidências de pacientes terminais que não têm tanto medo de morrer, mas temem o sofrimento relacionado com o processo do morrer. Isto ocorre especialmente quando esta experiência é marcada pela dependência mutilante, impotência e dor não cuidados, que tão freqüentemente acompanham a doença terminal, ameaçando a integridade pessoal e cortando a perspectiva de um futuro (16).

Um dos primeiros objetivos da medicina, ao cuidar dos que morrem, deveria ser o de aliviar a dor e sofrimento causados pela doença. Embora a dor física seja a fonte mais comum de sofrimento, a dor no processo do morrer vai além do físico, tendo conotações culturais, subjetivas, sociais, psíquicas e éticas, como vimos anteriormente. Portanto, lidar efetivamente com a dor em todas as suas formas é algo crítico para um cuidado digno dos que estão morrendo. A dor tem pelo menos quatro distintos componentes: *físico, psíquico ou psicológico, social e espiritual*. Passemos a algumas considerações a respeito de cada dimensão (6).

Dor física

É a mais óbvia e a maior causadora de sofrimento. Surge de um ferimento, doença, ou da deterioração progressiva

do corpo, no idoso e no doente terminal; impede o funcionamento físico e a interação social. No nível físico, a dor funciona como um alarme de que algo está errado no funcionamento do corpo. Como a dor afeta o todo da pessoa, ela pode facilmente ir além de sua função como sinal de alarme. Dor intensa pode levar a pessoa urgentemente a solicitar sua a própria morte.

Dor psíquica

Freqüentemente, surge do enfrentar a inevitabilidade da morte, perdendo controle sobre o processo de morrer, perda das esperanças e sonhos, ou ter que redefinir o mundo. Causa inevitável de humor.

Dor social

É a dor do isolamento. A dificuldade de comunicação que se experimenta justamente quando o morrer cria o senso de solidão num momento em que desfrutar de uma companhia é muito importante. A perda do papel social familiar é também bastante dura. Por exemplo, um pai doente torna-se dependente dos filhos e aceita ser cuidado por eles.

Dor espiritual

Surge da perda de significado, sentido e esperança. Apesar da aparente indiferença da sociedade em relação ao "mundo além deste", a dor espiritual está aí. Todos necessitamos de um sentido - uma razão para viver e uma razão para morrer. Em recentes pesquisas nos Estados Unidos, ficou evidenciado que o aconselhamento em questões espirituais situa-se entre as três necessidades mais solicitadas pelos que estão morrendo (e seus familiares).

Estes aspectos da dor estão todos inter-relacionados e, por vezes, não é tão fácil distinguir um do outro. Se os esforços para lidar com a dor enfocam somente um aspecto e negligenciam os outros, o paciente não experimentará alívio da dor e sofrerá mais. Vale lembrar a Saunders, que afirma: "o sofrimento somente é intolerável se ninguém cuidar" (17). É na filosofia do *hospice* que vemos a viabilização de uma medicina paliativa, que honra a integralidade do ser humano. Vejamos, a seguir, algumas perspectivas deste enfoque.

6 - Cuidados Paliativos

Morrer em casa ou no hospital? Hoje se fala de *hospices*, de medicina (cuidados paliativos). *Antes (ontem) se morria em casa*. Era a morte domada. O ser humano sabe quando vai morrer pela presença de avisos, sinais ou convicções internas. A morte era esperada no leito, e era autorizada pela presença de parentes, vizinhos, amigos e até crianças. Havia uma aceitação dos ritos, que eram cumpridos sem dramatização. Era algo familiar, próximo. Hoje, praticamente a morte ocorre no hospital em (80% dos casos, nos Estados Unidos), é a chamada morte invertida. Ela é escondida, vergonhosa, como fora o sexo na era vitoriana. A boa morte atual é a que era mais temida na Antigüidade, a morte repentina.

Há necessidade de uma compreensão filosófica do cuidado às pessoas nas fases finais de uma doença terminal. O *hospice* afirma a vida e encara o "estar morrendo" (*dying*) como um processo normal. Hospice enfatiza o controle da dor e dos sintomas objetivando melhorar a qualidade de vida, antes que tentar curar uma doença ou estender a "vida". O objetivo do *hospice* é permitir, aos pacientes e suas famílias, viver cada dia plena e confortavelmente tanto quanto possível ao lidar com o estresse causado pela doença, morte e dor da perda (*grief*). Nos cuidados de *hospice* utiliza-se uma abordagem multidisciplinar que enfoca as necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais dos pacientes e familiares. A equipe de saúde consiste de médicos, enfermeiras, assistentes sociais, voluntários treinados e conselheiros pastorais que articuladamente trabalham provendo coordenação e continuação dos cuidados envolvendo o paciente e sua família. Também fazem o seguimento (*follow-up*) da família e aconselhamento aos enlutados após a morte do ente querido.

O movimento do hospice moderno começou em 1967, quando a Dra. Cicely Saunders abriu o hoje famoso *St. Christopher's Hospice*, em Londres. O movimento hospice surge nos EUA em 1974, em New Haven, CT, e desse ano para cá cresceu bastante, contando, hoje, com quase dois mil programas. Não obstante isso, o hospice ainda não é muito conhecido e freqüentemente utilizado, em parte por causa do estigma social relacionado com a morte e pela percepção pública e profissional de que o hospice significa falha, ao entregar os pontos na luta para manter uma vida.

Algumas implicações tornam-se evidentes. Cuidar dignamente de uma pessoa que está morrendo num contexto clínico significa respeitar a integridade da pessoa. Portanto, um cuidado clínico apropriado busca garantir, pelo menos: 1. Que o paciente seja mantido livre de dor tanto quanto possível, de modo que possa morrer confortavelmente e com dignidade. 2. Que o paciente receberá continuidade de cuidados e não será abandonado ou sofrerá perda de sua identidade pessoal. 3. Que o paciente terá tanto controle quanto possível no que se refere às

decisões a respeito de seu cuidado e lhe será dada a possibilidade de recusar qualquer intervenção tecnológica prolongadora de "vida". 4. Que o paciente será ouvido como uma pessoa em seus medos, pensamentos, sentimentos, valores e esperanças. 5. Que o paciente será capaz de morrer onde queira morrer.

Neste momento de nossa reflexão voltemos nosso olhar para o que os códigos brasileiros de ética médica dizem a respeito de nosso objeto de estudo, a distanásia.

7 - Os códigos brasileiros de ética médica e a distanásia

Uma das características marcantes da tradição da ética médica brasileira codificada é a de ser uma tradição secular, imbuída de valores humanitários, mas sem a preocupação de fundamentar os princípios éticos na religião (18).

No universo secular, a própria morte e a dor são muitas vezes percebidas como sem sentido e, na medida em que escapam do seu controle, são vistas como fracasso pelo médico. A ênfase recai sobre a luta para garantir a máxima prolongação da vida, sobre a quantidade de vida, e há pouca preocupação com a qualidade desta vida prolongada. Uma consequência disso é o eclipse da solicitude pela boa morte cultivada e resistência à eutanásia provocada como derrota frente ao inimigo morte.

A partir da publicação dos Códigos de Ética Médica 1984 e 1988 a abordagem dos direitos do paciente terminal a não ter seu tratamento complicado, ao alívio da dor e a não ser morto pelo médico, entra numa nova fase com o surgimento de novos elementos, em grande parte trazidos pelo progresso da tecnociência.

No Código de 1984 percebe-se a existência das tensões inerentes à aliança entre a benignidade humanitária, o modelo científico-tecnológico e o medicocentrismo autoritário. Sua benignidade humanitária insiste sobre o "absoluto respeito pela vida humana", já exigido pelos Códigos de 1953 1965, e reforçado pelo princípio 9º do Código de 1984 com o seguinte acréscimo ao texto da frase: "desde a concepção até a morte". A dificuldade é que esta valorização da vida tende a se traduzir numa preocupação com a máxima prolongação da quantidade de vida biológica e no desvio de atenção da questão da qualidade da vida prolongada.

Como enfatiza Leonard Martin: "Com a ênfase sobre o biológico, o sofrimento, a dor e a própria morte se tornam problemas técnicos a serem resolvidos, mais do que experiências vividas por pessoas humanas. O preço que se paga pelo bom êxito da tecnologia é a despersonalização da dor e da morte nas unidades de terapia intensiva, com todo o seu maquinário impressionante. Consegue-se prolongar a vida, mas diante destas intervenções bem sucedidas começam a surgir novas indagações: quando se pode abandonar o uso de suportes vitais artificiais? Quando é que se morre mesmo? Pode-se falar de eutanásia ativa e de eutanásia passiva?".

Há um passo rumo à recuperação da valorização da boa morte cultivada no artigo 6º do Código de 1988 que diz ser antiético para o médico utilizar "seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral". Mais significativo ainda, porém, é o art. 61, parágrafo 2º, que incentiva o médico a não abandonar seu paciente "por ser este portador de moléstia crônica ou incurável" e a "continuara assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimento físico ou psíquico". Este cuidado em mitigar não apenas o sofrimento físico mas também o psíquico é sintomático de uma nova preocupação com integralidade da pessoa, que vai além da dor física.

Este novo cuidado se reflete no reconhecimento do direito do paciente terminal a não ter seu tratamento complicado. Como no art.23 do Código de 1984, há, no art. 60 do Código de 1988, a proibição de "complicar a terapêutica".

Fica também claro no Código de 1988 a obrigação de o médico "utilizar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance", mas a medida do seu uso não é sua eficácia em resolver o problema técnico de como controlar o sofrimento e a morte, mas sim o benefício do paciente. Isto nos permite questionar se a gestão técnica do sofrimento e o adiar o momento do morrer são sempre do interesse do paciente, situação hoje muito freqüente na fase final da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

Um outro aspecto importante no Código de 1988, no que se refere ao direito do paciente de não ter seu tratamento complicado, é a preocupação em regulamentar pesquisas médicas em pacientes terminais. O art. 130 proíbe ao médico "Realizar experiências com novos tratamentos clínicos ou cirúrgicos em paciente com afecção incurável ou terminal sem que haja esperança razoável de utilidade para o mesmo, não lhe impondo sofrimentos adicionais". Aqui não se trata de uma rejeição da ciência e tecnologia, reconhece-se a legitimidade de recorrer a tratamentos experimentais, mas a partir de um critério bem definido: existência de uma esperança razoável de que o tratamento será útil para o próprio doente e que este não sofrerá desnecessariamente.

8 - À guisa de conclusão

O não enfrentamento da questão da distanásia faz com que convivamos com situações no mínimo contraditórias, em que se investe pesadamente em situações de pacientes terminais cujas perspectivas reais de recuperação são nulas. Os poucos recursos disponíveis poderiam muito bem ser utilizados em contextos de salvar vidas que têm chances de recuperação. Dificilmente podemos passar ao largo sem levantarmos sérios questionamentos em relação à utilização das UTIs, conscientização a respeito do conceito de morte cerebral, doação de órgãos, transplantes e investimentos de recursos na área.

Hellegers, um dos fundadores do Instituto Kennedy de Bioética, a respeito de nossa questão em estudo afirma: "Perto do fim da vida, uma pretensa cura significa simplesmente a troca de uma maneira de morrer por outra... Cada vez mais, nossas tarefas serão de acrescentar vida aos anos a serem vividos e não acrescentar anos à nossa vida... mais atenção ao doente e menos à cura em si mesma (...). À medida que os ramos da medicina que versam sobre curas dominaram sobre os que se preocupavam mais com o doente, as virtudes judaico-cristãs perderam progressivamente seu interesse (...). Nossos doentes (e velhos) precisarão mais de uma mão caridosa do que um escalpelo prestativo. Não é o momento de pôr de lado esta medicina da atenção, que não exige muita tecnologia. (...) Nossos problemas serão cada vez mais éticos e menos técnicos" (19).

Nesta circunstância convém sentar-se junto ao leito de um paciente terminal que, numa prolongada agonia, luta contra o sofrimento, na expressão dos olhos angustiadas que buscam, sem encontrar, um alívio libertador. Convém a todos - porém especialmente aos médicos, enfermeiros, assistentes religiosos, capelães, teólogos - refletir sobre o sofrimento que inutilmente, não poucas vezes, se acrescenta a uma agonia programada por uma terapêutica já inútil e somente utilizada para cumprir o dogma médico de "fazer tudo o que for possível para conservar a vida" - o qual, interiorizado de maneira acrítica por alguns, é aceito como princípio ético que não exige maior discussão e normatização.

A questão da dor e sofrimento humano adquire uma relevância toda particular neste contexto de tecnologização do cuidado. É preciso prestar atenção, a dor física não é efetivamente tratada numa percentagem significativa de pacientes (os especialistas falam em torno de 75% dos casos). O que estamos fazendo para conhecer mais sobre a natureza da dor, suas múltiplas dimensões e sobre o uso de técnicas para lidar com ela?

Sabendo que a dor é mais que física e inclui aspectos psicossócio-espirituais, que passos específicos estamos dando para apoiar relacionamentos entre pacientes e profissionais, entre pacientes e familiares, e entre pacientes e suas crenças e práticas religiosas visando ir ao encontro das necessidades de apoio emocional, sentir-se parte da comunidade e de significado?

Como diz Ruben Alves, num intrigante texto sobre a morte como conselheira: "houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno, e de fato ela se apresentava elegantemente. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como a inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. O empreendimento tecnológico em grande parte nos seduz porque encarna hoje o sonho da imortalidade. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que, para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas, para isso, seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz... A morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver. Quem não pensa, não reflete sobre a morte, acaba por esquecer da vida. Morre antes, sem perceber" (20).

Não somos nem vítimas, nem doentes de morte. É saudável sermos peregrinos. Podemos ser, sim, curados de uma doença classificada como sendo mortal, mas não de nossa mortalidade. Quando esquecemos isso, acabamos caindo na tecnolatria e na absolutização da vida biológica pura e simplesmente. É a obstinação terapêutica adiando o inevitável, que acrescenta somente sofrimento e vida quantitativa, sacrificando a dignidade.

Nasce uma sabedoria a partir da reflexão, aceitação e assimilação do cuidado da vida humana no sofrimento do adeus final. Entre dois limites opostos, de um lado a convicção profunda de *não matar*, de outro, a visão para *não encompridar ou adiar pura e simplesmente a morte*. Ao não matar e ao não maltratar terapêuticamente, está o *amarás*... Desafio difícil este de aprender a amar o paciente terminal sem exigir retorno, num contexto social em que tudo é medido pelo mérito, com a gratuidade com que se ama um bebê (21)! Concluímos com as palavras de Oliver ao falar da missão do médico, que é "curar às vezes, aliviar freqüentemente, confortar sempre".

Abstract - Disthanasia - Until When to Invest Without Agreeing

This work seeks to reflect on a contemporary, polemic question: the disthanasia (therapeutic obstinacy). We begin

by defining the term *disthanasia*, analyzing the combination of technoscience and medicine. Then we identify two basic paradigms: treating and caring. In this context, we mention some fundamental concepts in this process: life - sacrality and quality; suffering - what is the sense?; and philosophy of palliative care.

Finally, we analyse what the Brazilian codified medical ethics says about disthanasia, suggesting a hard task: on one hand, not killing; on the other hand, not simply postponing death. When we do not Kill and do not mistreat therapeutically, this is an act of love, of care of suffering. The proposed perspective is to die with dignity.

Referências Bibliográficas

1. Gafo JL Eutanasia: el derecho a una muerte humana. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, 1990: 62-63.
2. Cuyas M. L'accanimento terapeutico e l'eutanasia. *Dolentium Hominum* 1987;(23):30.
3. Zilling C. A sina dos pacientes NTBR. *Jornal do Conselho Federal de Medicina*. Brasília, CFM, 1993: 12.
4. Callahan D. *The troubled dream of life: living with mortality*. New York: Simon & Schuster, 1993: 188-91.
5. Horta MP. Paciente crônico, paciente terminal, eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer. In: Assad JE, coordenador. *Desafios éticos*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1992: 219-28.
6. Catholic Health Association. *Care of the dying: a catholic perspective*. Saint Louis: C.H.A.,1993.
7. Childress J; Ziegler M. A medicine of strangers or a medicine of intimates: the two legacies of Karen Ann Quinlan. *Second opinion health-faith-ethics* 1992;4:68.
8. Silva FL. Direitos e deveres do paciente terminal. *Bioética* 1993;1:139-43.
9. Junges JR. A vida como um bem fundamental. *Perspectiva Teológica* 1993; 25:339-45.
10. Walter J; Shannon TA, editors. *Quality of life: the new medical dilema*. New York: Paulist Press, 1990.
11. Doucet H. Morrer: abordagens bioéticas. São Paulo: Ave Maria, 1993: 23.
12. Doucet H. *Op.cit.*1993: 26.
13. Tuohy JF. Caring for persons with aids and cancer: ethical reflections on palliative care for the terminall ill. Saint Louis: C.H.A, 1988: 27-39.
14. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.
15. Pessini L *Eutanásia e América Latina*. Aparecida: Santuário 1990.
16. Lepargneur H. *Antropologia do sofrimento*. Aparecida: Santuário, 1985.
17. Saunders C. Caring to the end. *Nursing Mirror* 1980;150:4.
18. Martin LM. A ética médica diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de Ética Médica. Aparecida: Santuário, 1993.
19. Hellegers AC citado por Geusau V *Biologie, ethique e societé: questions et enjeux*. Bruxellas: Prospective International, 1979.
20. Alves R. Prefácio: a morte como conselheira. In: Cassorla RMS, coordenador. *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papyrus 1991:11-5.
21. Pessini L. *Morrer com dignidade: como ajudar o paciente terminal*. 2nd. Aparecida: Santuário 1995.

Endereço para correspondência:

Faculdades Integradas São Camilo

Av Nazaré 1501
Ipiranga
04263-200 São Paulo - SP