



**ATÉ QUANDO PROLONGAR A VIDA?
UMA REFLEXÃO SOBRE A “MORTE DIGNA” NA PERSPECTIVA DE LEO
PESSINI PARA A BIOÉTICA SOCIAL¹**

**¿CUÁNTO PROLONGAR LA VIDA?
UNA REFLEXIÓN SOBRE LA “MUERTE DIGNITIVA” EN LA PERSPECTIVA
DE LEO PESSINI PARA LA BIOÉTICA SOCIAL**

**HOW LONG TO PROLONG LIFE?
A REFLECTION ON THE “DIGNITIVE DEATH” IN LEO PESSINI'S
PERSPECTIVE FOR SOCIAL BIOETHICS**

Ms. João Moreira Júnior
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1698-6751>
moreira.joao@pucpr.edu.br

Dr. José Eduardo de Siqueira
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7513-1385>
eduardo.jose@pucpr.br

RESUMO

O presente trabalho busca analisar a necessidade de ponderação ética no investimento terapêutico diante de um cenário de morte iminente e inevitável sob a ótica do doutor em Teologia Moral e bioeticista brasileiro Leo Pessini. Neste sentido, intenta refletir sobre a sua obra *Distanásia: até quando prolongar a vida?*, com vistas a identificar as condutas que melhor promovam o alívio e o conforto dos pacientes, e não aquelas habitualmente empregadas consideradas pela literatura médica como desproporcionais ou fúteis. O uso de procedimentos desproporcionais configura a prática da distanásia, condição que apenas prolonga o sofrimento não somente dos pacientes, mas dos familiares que assistem passíveis ao prolongamento insensato da agonia de seus entes queridos. Pessini, baseado em orientações da Organização Mundial da Saúde (OMS) e em sólida argumentação moral, defende a hodierna tese da “morte digna” e da urgente introdução dos cuidados paliativos na saúde pública.

Palavras-chave

Bioética social - Cuidados paliativos - Distanásia - Humanização - Morte digna.

¹ Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Bolsista CAPES.



RESUMEN

El presente trabajo busca analizar la necesidad de la consideración ética en la inversión terapéutica ante un escenario de muerte inminente e inevitable desde la perspectiva del doctor en Teología Moral y bioeticista brasileño Leo Pessini. En este sentido, se pretende reflexionar sobre su obra *Distanasia*: ¿hasta cuándo prolongar la vida?, con miras a identificar las conductas que mejor promueven el alivio y la comodidad de los pacientes, y no las habitualmente utilizadas consideradas por la literatura médica como desproporcionadas o desproporcionadas. fútil. El uso de procedimientos desproporcionados configura la práctica de la distanasia, condición que sólo prolonga el sufrimiento no sólo de los pacientes, sino de los familiares que los atienden, sujetos a la prolongación sin sentido de la agonía de sus seres queridos. Pessini, apoyándose en las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y en sólidos argumentos morales, defiende la actual tesis de la “muerte digna” y la urgente introducción de los cuidados paliativos en la salud pública.

Palabras clave

Bioética social - Cuidados paliativos - Distanasia - Humanización - Muerte digna.

ABSTRACT

The present work seeks to analyze the need for ethical consideration in therapeutic investment in the face of a scenario of imminent and inevitable death from the perspective of the Doctor in Moral Theology and Bioeticist Leo Pessini. The present study is dedicated to reflecting on the work *Dystanasia: how long to draw out the life*, seeking to identify the conduct that best promote the relief and comfort of patients and not those usually employed considered by medical literature as disproportionate or futile. The use of disproportionate procedures configures the practice of dystanasia, a condition that only prolongs the suffering not only of patients, but also of the family members who watch the foolish prolongation of the agony of their loved ones. Pessini, based on guidance from the World Health Organization (WHO) and solid moral argument, defends the current thesis of “dignified death” and the urgent introduction of palliative care in public health.

Keywords

Social bioethics - Palliative care - Dystanasia - Humanization - Dignified death.

Introdução

Ao tratar-se da temática da morte no campo da saúde, observa-se um temor sobre sua representação. Rotineiramente, ela está associada ao fracasso, em decorrência de um modelo no qual as tecnologias em saúde aplicadas nos cuidados intensivos efetivam uma luta contra o morrer, perspectiva direcionada principalmente à comunidade médica. Paralelamente, identifica-se que o mundo contemporâneo está encantado com o arsenal tecnológico presente principalmente dentro das unidades de terapia intensiva (UTIs), onde, em casos difíceis, em processo ativo de morte, o ônus do tratamento fútil é o sofrimento humano.

Diante de um cenário de morte iminente e inevitável do paciente, urge o questionamento acerca da praxe dentro dos hospitais. Há de se ponderar o discernimento sobre a importância da evidência científica quando chega o momento de passar de terapias curativas para aquelas que são puramente de manutenção e conforto, ponderando critérios de eficácia, benefício e onerosidade.

Nesse ínterim ressalta-se a importância do bem-estar do paciente, pois diante desse quadro de terminalidade surgem situações em que há grande temor a respeito do processo ativo de morte. Não obstante, rotineiramente observam-se condutas baseadas nos esforços pela continuidade do tratamento modificador de doença, sem se identificar a condição clínica. Ante esse contexto, salienta-se a relevância da proteção da pessoa humana e de sua dignidade, pois possibilita um encontro genuíno entre a realidade clínica, os valores e a busca por medidas de conforto com base em evidências técnicas e humanas.

Ao longo das últimas décadas, fomentou-se na comunidade científica a discussão sobre o tratamento e os cuidados destinados aos pacientes em terminalidade. Foram evidenciadas situações cruéis de mamba², ou seja, aquelas que geram uma longa e torturante agonia até a morte. É imprescindível a distinção entre cura e cuidados, para que sejam efetivados o alívio da dor e o conforto ao doente, integrando ciência, tecnologia, sensibilidade humana e acolhimento no processo de despedida da vida em seu curso natural.

Ao construir uma reflexão sólida a respeito do processo de terminalidade da vida humana, o bioeticista brasileiro Leocir Pessini foi pioneiro no sentido de enaltecer a importância bioética nas discussões sobre o cuidado ético da vida. Em sua trajetória acadêmica, destacam-se a graduação em Filosofia e Teologia, a especialização em Educação Pastoral Clínica e Bioética, o mestrado e o doutorado em Teologia Moral e o pós-doutorado em Bioética³.

Em sua atuação profissional, merecem menção a docência junto ao Programa de Pós-Graduação em Bioética do Centro Universitário São Camilo e a ministração de aulas em cursos de graduação na área da saúde. Destaca-se também a participação no Conselho Federal de Medicina (CFM), como membro da Comissão Técnica de Terminalidade de Vida e Cuidados Paliativos e da Comissão Nacional de Revisão do Código de Ética Médica. Além disso, ele atuou

² Mamba é uma serpente africana peçonhenta cuja picada inflige grande sofrimento antes da morte quase certa, ou seja, uma longa e torturante agonia, para só então morrer (Leo Pessini, Leo Pessini, "Distanásia: até quando prolongar a vida?". (São Paulo: Loyola, 2007). 31.

³ Plataforma do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ, Currículo Lattes 2021, <http://lattes.cnpq.br/9706932162215780>.

no Conselho Nacional de Saúde (CNS), no qual participou da elaboração da Resolução nº 196/1996⁴, e no Ministério da Saúde, como membro da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa.

Em vista do exposto, sublinha-se o brilhantismo de Leo Pessini nas relações sociais, com sua capacidade de reunir profissionais com visão multidisciplinar para juntos realizarem pesquisas de alto impacto e obras que são referenciais para a Bioética, tais como: *Humanização e Cuidados Paliativos*; *Bioética e longevidade humana*; *Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?*; *Bioética: um grito por dignidade de viver*; *Bioética, cuidado e humanização*; *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida*; *Eutanásia: por que abreviar a vida?*; *Distanásia: até quando prolongar a vida?*; e outros trabalhos.

Ao explicitar a formação religiosa de Leo Pessini, vale ressaltar seu carisma camiliano, ordem religiosa reconhecida por uma atuação voltada a realizar serviços em prol do cuidado dos enfermos, diante dos contextos de sofrimento, negligência e miséria⁵. Nessa missão, em que são desempenhadas obras de misericórdia a essas pessoas, ele, na qualidade de padre, prestou atendimento pastoral como capelão do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), empreendendo uma atuação impecável. Além de proporcionar conforto espiritual a pacientes, familiares e profissionais da saúde, ele compartilhava informações técnicas e relacionais, tendo expressiva notoriedade e respeito de toda a classe de profissionais dessa área, até alcançar o cargo de Superior-Geral da Ordem Religiosa dos Camilianos.

A trajetória de vida e as obras de Leo Pessini são referências para inúmeros campos de estudos. Com uma visão vanguardista, ele ressaltou e pronunciou a importância da responsabilidade no cuidado da vida. Em vista disso, com o uso exacerbado de tecnologia, em que tantas técnicas são aplicadas, o fator humano de relacionamento interpessoal, de respeito e de acolhimento aos valores, bem como a história biográfica são desconsiderados. Consequentemente, as relações se tornam absolutamente técnicas para com aqueles que necessitam de um olhar sensível de cuidado que resulte em atos de compaixão e humanização.

O campo de estudos da Bioética surge como mecanismo de defesa da vida, de humanização das relações; não se trata somente de execução de técnicas, mas a retificação do olhar sensível, ponderando e ressaltando as multiplicidades de vida em um cuidado ético. Assim, Leo Pessini defendeu em seus pronunciamentos a bioética como ferramenta prática para a atuação profissional e a difusão desse campo do saber, a fim de que todas as pessoas munidas de tal fundamento pudessem buscar seus direitos e agir com prudência na casa comum.

⁴ Resolução nº 196, de 10 de novembro de 1996, que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. A medida instaurou novos planos operativos por meio de termos e definições claras, realçou os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, além da aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, riscos e benefícios, protocolo de pesquisa e sua operacionalização.

⁵ Camilianos, Carisma 2022, <https://www.camilianos.org.br/sao-camilo/carisma>.

Na atuação clínica, é imprescindível que, antes de realizar uma técnica, se reconheça o ser humano que está ali e se conecte com ele, buscando cuidados para amenizar seu sofrimento. Nesse sentido, sua história biográfica não pode ser desconsiderada, é preciso levar em conta as particularidades do ser humano que está diante do profissional, e este deve utilizar as técnicas para ressaltar a dignidade da pessoa que sofre.

Ao explicitar a casa comum, o planeta Terra, é preciso ter a clareza de que os recursos são finitos, o que implica usá-los com muita cautela; a apreciação e o aspecto técnico são fundamentais para o bom uso e o aprimoramento de ações em uma visão ecologicamente correta. Por sua vez, deve-se proteger a biodiversidade, pois a ação humana em busca de capital monetário tende a cruzar limites e ocasionar graves descompensações para o meio, afetando diretamente o modo como ocorrem as interações.

Em vista disso, os animais domesticados tornam-se “moda” no imaginário coletivo e são comercializados como objeto de desejo. Já outros, voltados ao consumo alimentar, são criados em larga escala, em locais com pouco espaço e sem interação entre si. Em detrimento disso, ressalta-se a senciência, ou seja, a capacidade que os animais possuem de ter percepções conscientes do que lhes acontece e do que os rodeia.

Além disso, a sociedade do mundo contemporâneo, almejando o progresso por meio das cidades inteligentes, limita os destinatários desse modelo de espaços. Em um contexto de falta de oportunidades de existência, configuram-se em vidas desperdiçadas, seja pelo estrangulamento do poder de compra, seja pelo não acesso aos estudos e mercado de trabalho, que potencializam a dificuldade em se ter uma vida digna. Dessa forma, é exponencial o número de pessoas em situação de rua, além das dificuldades enfrentadas em local onde a violência é latente, com copiosas tentativas de expulsá-los dos espaços urbanos.

Diante desse cenário, observa-se que se vivencia na contemporaneidade um período de grandes transformações que conclama a pensar, a repensar e a remodelar comportamentos, buscando a flexibilidade, revendo posturas, aprendendo com o diferente, refletindo sobre dimensões diferenciadas em mundo plural. Nesse sentido, a Bioética propicia o encontro de ideias que permitem identificar pontes nas lacunas das relações sociais, munindo as pessoas para que tenham consciência sobre o seu papel mediante a responsabilidade social, levando luz às inúmeras situações que geram graves violações e conflitos éticos, como no processo de terminalidade.

A Morte e o Morrer no universo médico-hospitalar

Problemática Contemporânea

A finitude humana é repleta de reflexões sobre seu sentido e significado. No aspecto clínico, é representada pelo processo de falência e ineficácia de terapêuticas diante de um quadro irreversível. No campo da religião, observa-se a conotação transcendental, principalmente na cultura judaico-cristã, interpretando o processo de nascimento até a morte como peregrinação, pois

esse é o tempo da decisão e o morrer como processo para alcançar a vida eterna e desfrutar os prazeres celestiais.

A tradição religiosa permite compreender a morte como o fim da peregrinação. Esta propicia a interrupção do tempo das decisões. Tal premissa possibilita o diálogo sobre a prática clínica, pois, diante de um cenário de morte iminente, urge em seu entorno as tomadas de decisão que visam a administrar condutas razoáveis e prudentes, suscitando assim a valorização da vida. Ao completar-se o ciclo vital, termina o tempo das decisões.

O processo de terminalidade é cercado de situações em que, na abordagem clínica, não são atingidas decisões razoáveis e prudentes; ao contrário, são realizados procedimentos sem eficácia, sem o diálogo com o paciente. A isso se soma a influência da família, que clama pelo uso de todos os recursos disponíveis para o prolongamento indevido do processo do morrer, provocando o distanciamento da morte natural.

Esse equívoco suscita uma cultura distanásica, em que são utilizados muitos recursos. Além da presença de tecnologia de ponta, há também a administração de fármacos potentes que geram quadros adversos, potencializando o sofrimento do paciente. Ao se retratar o modelo hospitalocêntrico, as UTIs poderiam até ser chamadas de modernas catedrais do sofrimento humano, como pontua Pessini⁶. Elas possuem uma estrutura suntuosa com inúmeros equipamentos, em que os envolvidos são prisioneiros dessas tecnologias com alto valor monetário e o paciente terminal não é protagonista da própria morte.

A princípio, para a administração de condutas terapêuticas, é fundamental ter clareza de sua finalidade. Isso porque a despedida da vida é um momento único, e os profissionais devem buscar efetivar o alívio da dor, a redução do sofrimento e a provisão de cuidados paliativos, empenhando-se para assegurar uma morte de forma digna, cuidadosa e menos dolorosa possível. Por analogia, é propiciar o encontro entre técnica e relação humana, ponderando aquilo que é consciencioso.

A realidade do morrer em hospitais encontra-se com a distanásia, caracterizada pelo prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte de um paciente, sinônimo de tratamento fútil e inútil cuja consequência é uma morte medicamente lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento. Vale lembrar que com essa conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer, como afirma Pessini⁷.

Nessa perspectiva, Sanches⁸ afirma que a distanásia se configura como a tentativa de combater a morte a qualquer custo, prolongando sofrimento e agonia desnecessários, negando o princípio da não maleficência. Por isso, pode-se dizer que é uma deformidade da conduta médica.

Em contrapartida, ao se falar sobre morte digna, sublinha-se a ortotanásia, caracterizada pela morte no tempo certo, sem abreviações desnecessárias nem sofrimentos adicionais. Ela é sensível ao processo de humanização da morte, ao alívio das dores e não incorre em prolongamentos

⁶ Leo Pessini, "Distanásia: até quando..."

⁷ Leo Pessini, "Distanásia: até quando..." 30.

⁸ Kilda Mara Sanchez; Sanches, Eliane Maria Fleury Seidl, "Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade", Interface, Vol:17 num 44 (2013).

abusivos com aplicação de meios desproporcionados que impõem sofrimentos adicionais⁹.

Nesse íterim, destaca-se também a obstinação terapêutica, que se caracteriza pelo uso de processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os do mal a curar, ou inútil, pois a cura é impossível e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis¹⁰. Assim, na luta pela vida, em circunstâncias de morte iminente e inevitável, a utilização de todo um arsenal tecnológico disponível traduz-se em obstinação terapêutica, que, ao negar a dimensão da morte, submete a pessoa a uma morte dolorosa.

Por conseguinte, ao se evidenciarem profissionais que se encontram na linha de frente, tomando as decisões e implementando as condutas, sublinha-se o médico, ou seja, aquele que possui autoridade, respeito e admiração da sociedade e de seu paciente que lhe possibilitam efetivar aquilo que deve ser benéfico, justo e dialogado com seu paciente ao longo da relação de cuidados mediante a autonomia solidária.

Sendo assim, com essa participação mais ativa na abordagem terapêutica e de cuidados, sublinha-se a necessidade da análise dos objetivos clássicos da medicina: (1) salvar e prolongar a vida; (2) promover e manter a saúde; e (3) aliviar a dor e o sofrimento. Nesse sentido, cabe analisar esses elementos no contexto do mundo contemporâneo, identificando questões que geram dilemas éticos na administração de condutas em circunstâncias de doenças graves em um cenário de morte iminente.

No campo relacionado a salvar e prolongar a vida, entende-se que, em meio ao uso de tecnologias, ocorrem situações adversas nas quais as respostas do próprio organismo não são respeitadas, e recorre-se a todo um arsenal de procedimentos cuja efetividade é inexistente. Somado a isso, potencializa-se o acesso rápido a informações sobre tratamentos na internet, em que familiares do paciente estimulam sua realização sem ao menos ter ciência a respeito de sua indicação. Tais escolhas são responsáveis por gerar sofrimento.

No que tange à promoção e à manutenção da saúde, configura-se um estímulo de mudanças de hábitos, principalmente com o entendimento da arte de cuidar do ser humano, e não da doença. Diante de um quadro clínico de doença grave, progressiva e potencialmente fatal, haverá um ponto de mudança de condutas que evidenciará a atuação paliativa, pois o tratamento curativo não terá mais eficácia. Sendo assim, o conceito de saúde alinha-se ao completo bem-estar e integridade da mente e do corpo, e para isso a atuação multiprofissional propiciará o cuidado integral de que cada paciente necessita, pois cada pessoa é única¹¹.

Todavia, ao explorar-se o campo do alívio da dor e do sofrimento, é salutar observar que a descentralização da medicina favorece uma ação colaborativa de cuidado multidisciplinar. Dito de outro modo, trata-se do protagonismo compartilhado de diversas áreas do conhecimento que visam a acolher as demandas dos aspectos físico, psíquico, social e espiritual, propiciando o controle da dor e a identificação de situações que geram sofrimento, além de

⁹ Leo Pessini, "Distanásia: até quando... 31.

¹⁰ Leo Pessini, "Distanásia: até quando... 31.

¹¹ Leo Pessini, "Distanásia: até quando... 55.

intervir assertivamente para oferecer conforto, dignidade e qualidade de vida no processo de morrer.

Nesse íterim, observam-se alguns pontos de tensão na Medicina contemporânea, em decorrência de seu sucesso com técnicas inovadoras, com o uso de diversos instrumentos e recursos nunca explorados. Esse contexto favoreceu a eclosão de um ambiente sob considerável pressão, principalmente nos aspectos científicos, econômicos, sociais e políticos, conforme sinaliza Pessini¹². Ao recorte da finitude humana, por exemplo, percebe-se a fragilidade da percepção de que a vida é um ciclo com início, meio e fim, e há um anseio da sociedade para que a medicina dribles o cenário da finitude a qualquer custo:

A capacidade da medicina de manter corpos funcionando, mesmo quando a saúde está irremediavelmente perdida, gera dilemas morais relacionados com o término do tratamento e suscita discussões éticas em torno da distanásia, do tratamento fútil ou obstinação terapêutica. O aumento de doenças crônicas é um tributo indireto à capacidade da medicina de manter vivos aqueles que teriam morrido em tempos não muito remotos¹³.

Desse modo, diante de profusas exigências, desperta-se a reflexão acerca da necessidade de um retorno ao ideal da globalidade, a chamada medicina holística¹⁴. Com efeito, ao se examinar o contexto dos objetivos clássicos da medicina, percebe-se a falta de respostas para os dilemas de fim de vida no contingenciamento contemporâneo com o uso de tecnologias médicas, suscitando assim a discussão de fatos importantes sobre a configuração rotineira da prática clínica.

Inicialmente, destaca-se o fato do exponencial progresso científico e tecnológico da medicina contemporânea, com o domínio de sofisticadas tecnologias diagnósticas e terapêuticas – isso ocorre desde o processo formativo, durante a graduação, em que os estudantes são treinados para utilizá-las. No entanto, elas elevaram grandemente o custo da medicina e dos tratamentos de saúde, gerando tratamentos sempre mais custosos de doenças que afetam menos pessoas.

Há de se ponderar que a tendência exclusivamente curativa ainda é predominante, na qual são empregados esforços cuja efetividade é inexistente, causando inúmeros danos ao paciente e para aqueles que acompanham a rotina dos procedimentos. Em um cenário de doença grave, o equilíbrio, diante da tendência curativa, deve reger a atenção empreendida pelos profissionais, oferecendo suporte adequado até que os cuidados paliativos se tornem a única terapêutica, salientando o cuidado, a dignidade e a compaixão diante da mortalidade¹⁵.

No que diz respeito ao envelhecimento das populações, há uma preocupação em nível mundial relativa ao aprimoramento das condições de saúde no sentido de efetivar a dignidade da pessoa idosa e mecanismos visando a garantir um cuidado de saúde digno diante do aumento agudo do número de indivíduos nessa fase etária. Além disso, cabe mencionar o fator econômico, pelo

¹² Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 47.

¹³ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 48.

¹⁴ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 48.

¹⁵ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 49.

elevado custo dos serviços de saúde característicos desse grupo populacional que carece de cuidados médicos, sociais e de enfermagem, outrossim, quando há necessidade de atenção prolongada que gera situações que potencializam a vulneração¹⁶.

Por conseguinte, outro fator importante é a questão de mercado e demanda pública, relação que se baseia nas necessidades dos indivíduos e grupos sociais. Na medicina, por exemplo, percebe-se uma crescente influência de mercado, pois essa área de cuidado possui fé pública em sua eficácia e gera interesse, principalmente no oferecimento de produtos e recursos com alta tecnologia empregada, propiciando novas técnicas e condutas.

O mercado tem sido um poderoso gerador de inovações médicas extremamente úteis. Ao mesmo tempo, ele responde e ajuda a criar demanda pública para inovação, bem como aspiração profissional entre médicos, que querem dar melhor a seus pacientes. O mercado leva a indústria médica a investir grande quantidade de dinheiro na pesquisa e inovar incessantemente¹⁷.

Destaca-se que, por natureza, o mercado tende a responder às aspirações individuais que sumariamente não atingem as carências do bem comum; assim, ao se aplicarem tantas tecnologias, tornam-se elevados os cuidados médicos, resultando em uma catástrofe às camadas mais vulneráveis da sociedade. Portanto, a saúde pública torna-se a chave para o acolhimento das necessidades de cuidados em saúde dos excluídos, de modo a disponibilizar os atendimentos requeridos ao atingimento dos objetivos clássicos da medicina sem desvirtuá-los. Desse modo, entende-se que a “integridade da medicina pode ficar comprometida ao tornar-se cativa de forças comerciais”¹⁸.

Em relação ao fator das pressões culturais, o bioeticista aponta que “a medicina contemporânea é uma das primeiras beneficiárias da crença iluminista e do compromisso com o progresso humano e isso estimulou os avanços médicos e o aperfeiçoamento dos serviços de saúde”¹⁹. No entanto, isso gerou uma expectativa irrealista sobre o contínuo progresso das tecnologias médicas e os diferentes modos de se conduzirem o diagnóstico e o tratamento, partindo da premissa de que a descoberta mais recente é a que possui maior qualidade. Nesse bojo, Leo Pessini ressalta:

Outro importante valor cultural, particularmente em sociedades dominadas pelo mercado, é a satisfação dos desejos individuais. A medicina se torna não só um meio de combater a doença e enfermidade como classicamente foi entendida, mas também uma forma de expandir a escolha humana em novas possibilidades.

Contudo, dentro das possibilidades, é preciso deliberar sobre as escolhas adequadas, razoáveis e prudentes diante do contingenciamento ao qual o indivíduo está inserido, principalmente em um contexto de fim de vida. Diante do

¹⁶ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 49-50.

¹⁷ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 50.

¹⁸ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 51.

¹⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 51.

temor da finitude, buscar-se-ão recursos que atendam aos interesses pessoais de filhos, pais, cônjuges, avós e outros, a fim de que possam reverter o quadro clínico de morte iminente. Esse cenário é rotineiro na prática clínica, pois os familiares querem encontrar todos os recursos disponíveis, na ilusão da mudança do avanço da terminalidade sobre a vida do familiar, reforçando assim práticas que geram sofrimento.

Não obstante, salienta-se o fator medicalização da vida, temática que sublinha o processo que transforma questões não médicas em problemas médicos, ou seja, aplicação de conhecimento e tecnologia médicos em situações que não são de sua natureza. Nesse ínterim, Pessini ressalta que “o grande poder da medicina de mudar e modificar o corpo humano criou novas possibilidades de intervenções biológicas e alimentou a tentação de medicalizar a vida o quanto for possível”²⁰.

Assim, percebe-se uma linha tênue entre expectativa pública da medicina *versus* resolução de grandes problemas sociais, pois há demanda pública para que a medicalização possa intervir diante dos dramas da vida contemporânea, como, por exemplo, aplicação de sintomas médicos em decorrência de uma vida social que produz ansiedade, depressão, fobias, pânico e tristeza. Vale ressaltar que a questão médica atrai recursos, logo seria mais fácil tentar uma “intervenção” com uma área que conta com admiração social e movimenta investimentos e recursos.

A medicalização de grandes espaços da vida humana, desde antes do nascer até o morrer em sofrimento prisioneiro da tecnologia, não somente cria incertezas sobre a natureza e a respeito dos objetivos da medicina, mas também aumenta os custos dos serviços de saúde. Observa-se que, por vezes, na ausência de solução para um problema social insolúvel, a medicalização permite sua administração. Isto talvez seja a fonte de atração de drogas psicotrópicas como uma das formas de lidar com o *stress* ordinário da vida moderna. Na visão da ideologia medicalizante, toda pessoa sã é sempre um doente mal diagnosticado²¹.

Percebe-se a importância do reconhecimento da vida humana, além da restauração de valores éticos e morais da vida, pois ela não pode ser mercantilizada nem ser usada como meio. Em vista disso, a medicina pode tornar-se refém do mercado, que apresenta como característica a opressão sobre grande grupo populacional, por sua vez, marginalizando-o e enaltecendo aqueles cujo poder aquisitivo permite desfrutar suas regalias.

Cabe mencionar o movimento *slow medicine*²², por meio da obra *Medicina demais*, a qual “coloca em discussão os excessos da medicina atual tanto com

²⁰ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 52.

²¹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 52-53.

²² O movimento nasceu na Itália em meados de 2002 e se disseminou através do globo; no Brasil, chegou em 2014 por meio da obra *O doente imaginado: os riscos de uma medicina sem limites*, do cardiologista Marco Bobbio. Esse movimento se define como “filosofia e prática médica que tem como premissa utilizar as melhores evidências científicas com foco no paciente e em seus valores, resgatando entre outros princípios o tempo dedicado ao paciente, sua individualização, autonomia e autocuidado e o uso parcimonioso da tecnologia” (RIBEIRO, 2021, p. 2929).

relação ao uso abusivo da tecnologia quanto ao excesso de medicalização e suas consequências para o indivíduo e a saúde pública”²³.

Por fim, pontua-se o fator aprimoramento humano, sinalizado por Pessini²⁴ como “a maior e mais utópica fronteira da medicina. Esta procura não somente vencer as patologias biológicas, ou criar um estado de normalidade, mas também aprimorar as capacidades humanas - otimizá-las”. Por conseguinte, evidencia-se o aperfeiçoamento de técnicas em consonância com os desejos pessoais, como, por exemplo, os métodos contraceptivos, o mapeamento genético e a reprodução assistida, entre outros, que identificam uma expansão da escolha conforme o desejo voluntário de cada pessoa.

Dessa maneira, ao se explicitarem os fatos mais importantes da medicina contemporânea, observa-se certa tensão entre os objetivos clássicos da medicina e os desejos sociais que resultam em considerável pressão. Ao pensar em uma proposta de reformulação dos objetivos da medicina contemporânea, Pessini ressalta uma pesquisa do grupo de *experts* do *Hastings Center*, em que se percebeu a necessidade de se repensarem os objetivos atuais da medicina, pois caso contrário ela será economicamente insustentável, clinicamente confusa, socialmente frustrante e sem uma direção ou objetivo coerentes²⁵.

Entrementes, ao se identificar esse fenômeno de mudanças significativas que fomentam uma medicina que atenda às especificidades do mundo contemporâneo, surge o conceito de uma medicina sustentável defendida pelo filósofo americano Daniel Callahan. Em sua proposta, destaca três atributos, e o primeiro é “proporcionar às pessoas de determinada sociedade níveis de cuidados médicos e de saúde pública suficientes para dar-lhes uma boa chance de passar pelo ciclo vital e de atuar num nível decente de competência física e mental”²⁶.

Como segundo atributo, Callahan defende a necessidade de ser uma medicina passível de ser equitativamente distribuída, sem cortes indevidos, acessível à sociedade. Por fim, o terceiro atributo explicita que “ela deve ser uma medicina que tem, com o apoio público, objetivos finitos e firmes e aspirações definidas em relação ao progresso e às inovações tecnológicas”²⁷. Não obstante esse contexto de aprimoramento com a realidade contemporânea, alguns conceitos são basilares para especificar os objetivos da medicina de modo a atender às especificidades atuais.

Desse modo, Pessini salienta dois conceitos-chave: saúde e doença. Ao debater sobre saúde no mundo da medicina, ele ressalta que “uma boa medicina geralmente começa com o enfoque na pessoa, no ser humano que está doente e que procura ser saudável”²⁸. Além disso, esclarece que ter boa saúde é possuir uma qualidade paradoxal, ou seja, é um bem precioso dentro de cada pessoa, mas permanece invisível, sendo um servo silencioso e fiel²⁹.

²³ Maria Mônica Freitas Ribeiro, “Bobbio M. Medicina demais! O uso excessivo pode ser nocivo à saúde” *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol: 26 num 7(2021).

²⁴ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 53.

²⁵ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 53.

²⁶ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 54.

²⁷ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 55.

²⁸ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 55.

²⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 55.

Nesse mesmo sentido, Callahan em Pessini pontua que por saúde entende-se uma experiência de bem-estar e integridade da mente e do corpo, sendo caracterizada principalmente pela ausência aceitável de doenças significantes³⁰. Ele ainda destaca esse estado de saúde que permite ao indivíduo ter habilidade para perseguir seus objetivos vitais e ter forças para agir em um contexto social ordinário e de trabalho³¹. Assim, essa conceituação possibilita abarcar a globalidade corporal, bem com sua funcionalidade e a capacidade do agir, ou seja, o ser humano de forma integral.

Ao discorrer sobre o conceito de doença, Leo Pessini recorre aos termos em língua inglesa *malady*, *disease*, *illness* e *sickness*, pois tais palavras abarcam a globalidade de sentido e experiência da doença sobre a integralidade humana, como destacado a seguir:

Malady significa uma variedade de condições, além da doença, que ameaça a saúde. Inclui deficiência, ferimento e defeito. Assim, é possível definir *malady* como a circunstância na qual a pessoa está sofrendo, ou tem um risco crescente de sofrer um mal. No final, morte, dor, deficiência, perda de liberdade ou oportunidade, ou perda de prazer na ausência de uma causa externa específica. *Disease* é o mau funcionamento fisiológico ou mental, segundo as normas, estatisticamente padronizadas, que causa doença, deficiência, ou aumenta a chance de morte prematura. *Illness* é o sentimento subjetivo da pessoa cujo bem-estar mental está ausente ou enfraquecido, ou seja, o funcionamento ordinário da vida está enfraquecido. *Sickness* é a percepção que a sociedade tem do estado de saúde da pessoa. Geralmente, é uma percepção externa de que a pessoa não está bem, mental ou fisicamente³².

Diante desse cenário, observa-se a complexidade dos termos *saúde* e *doença*; contudo, a partir deles é possível identificar as novas prioridades da medicina contemporânea e suas particularidades, buscando enaltecer atributos que resultem em ações que possibilitem atender às demandas da sociedade com plano operativo a partir de objetivos que alcancem tais anseios.

Com base na obra *The Goals of Medicine: setting new priorities*³³, Pessini aborda e esclarece os quatros objetivos da medicina contemporânea. Inicialmente, salienta a prevenção da doença e do sofrimento e a promoção e manutenção da saúde como elementos valores fundamentais da medicina, e isso ocorre por três razões: para o campo da saúde, é fundamental auxiliar os pacientes a permanecerem bem e educá-los para o autocuidado, de modo a viver harmoniosamente com seu contingenciamento do início ao fim da vida; a promoção de saúde e a prevenção de doenças possibilitam benefícios econômicos, alterando a progressão de doenças crônicas, por exemplo. E por fim, a medicina é educativa, não atua somente com pessoas doentes, mas contribui na compreensão do cuidado, ou seja, educação para a vida³⁴.

³⁰ Leo Pessini, "Distanásia: até quando... 55.

³¹ Leo Pessini, "Distanásia: até quando...

³² Leo Pessini, "Distanásia: até quando... 56.

³³ The Hastings Center, Relatório publicado em 1996.

³⁴ Leo Pessini, "Distanásia: até quando...

Por conseguinte, o autor destaca o alívio da dor e do sofrimento, um dos mais antigos deveres do profissional da medicina e objetivos clássicos de tal área; contudo, no mundo contemporâneo há uma falha na promoção dessa finalidade. Ele salienta que frequentemente a dor e o sofrimento estão juntos, mas não são a mesma coisa: “a dor está relacionada com extremo desconforto físico e se faz presente de muitas maneiras. O sofrimento, por contraste, se refere a um estado psicológico ou opressão, caracterizado por medo e ansiedade”³⁵. Desse modo, evidencia o campo da medicina paliativa como área emergente com perspectiva de grande progresso.

Ademais, Pessini ressalta que a cura e o cuidado das pessoas com doenças curáveis e daquelas cujas doenças não são curáveis. Nesse sentido, ele acentua que por inúmeros momentos a medicina contemporânea destacou o curar e negligenciou o cuidar, entretanto a “função curadora da medicina abarca o curar e o cuidar, e a ‘cura’ pode acontecer num sentido mais amplo, mesmo daqueles casos em que a medicina não pode curar”³⁶. Isso ocorre por meio da ação que evidencia a realidade dos indivíduos e os auxilia no processo de reabilitação dentro de suas condições, retornando à vida social mesmo diante de uma doença grave, progressiva e que certamente resultará na morte deles.

Com efeito, o quarto objetivo da medicina contemporânea visa a evitar a morte prematura e buscar uma morte em paz, e para isso é preciso reiterar que o “tratamento médico deve ser usado de tal forma que aumente a possibilidade de uma morte em paz”³⁷. Nesse sentido, urge a necessidade do reconhecimento da finitude humana, curar quando possível, utilizar o conhecimento técnico-científico para efetivar o tratamento baseado em evidências e, ao detectar a futilidade terapêutica, apresentar ao paciente e a seus familiares a atual conjuntura e juntos definirem o plano de cuidados.

Dessa maneira, percebe-se que a medicina deve criar condições clínicas para oferecer uma morte em paz, e esta pode ser definida como “aquela em que a dor e o sofrimento são minimizados”³⁸. O autor esclarece que morte prematura é aquela cujo sujeito não teve a oportunidade de desfrutar as possibilidades mais significativas que configuram o ciclo da vida humana. Assim, a cultura de uma morte em paz está intimamente ligada à ortotanásia e aos cuidados paliativos, pois estes visam a acolher e ressaltar a dignidade da pessoa humana.

Nesse contexto, explicita-se a importância da interrupção dos tratamentos sustentadores de vida à medida em que os doentes terminais ficam reféns de grandes estruturas tecnológicas que geram sofrimento com baixa eficácia. Assim, Pessini pontua que o objetivo apropriado da medicina contemporânea em tais casos é “promover o bem-estar do paciente, sustentar a vida quando possível e razoável, mas reconhecer que, por causa de seu lugar necessário no ciclo da vida humana, a morte não é para ser entendida como inimiga”³⁹.

Diante dessa realidade, conclui-se que é vital apreciarem-se os objetivos contemporâneos da medicina diante do tratamento fútil e o seu impacto sobre a sociedade. Vale ressaltar que, apesar dos benefícios dos meios tecnológicos da

³⁵ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 57.

³⁶ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 58-59.

³⁷ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 59.

³⁸ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 60.

³⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 61.

medicina, percebe-se a falta da relação humana e do discernimento ético no uso de tais recursos a partir das informações relativas à história biográfica do paciente, da evidência científica e do benefício de determinada conduta. O emprego inadequado de todo um arsenal tecnológico gera tratamentos agressivos, sofrimento e prolongamento do processo de morrer, ou seja, uma situação distanásica.

Prática médica contemporânea e o debate sobre a distanásia

Ao se discorrer sobre os fatores que impulsionam o debate acerca da distanásia no mundo contemporâneo, evidencia-se a necessidade de critérios e diretrizes éticas que guiem as decisões de tratamento. Ante essa conjuntura, sublinham-se quatro aspectos fundamentais para tal debate: (1) a distinção entre fatos científicos e valores; (2) as mudanças no modelo conceitual de avaliação das opções de tratamento; (3) as mudanças na relação médico-paciente e a autonomia do paciente; e (4) as preocupações ligadas à justiça na alocação dos escassos recursos em saúde.

Quanto à distinção entre fatos científicos e valores, Pessini esclarece que “quando o conceito de futilidade é fundado sobre o julgamento de valor, a futilidade é compreendida como tratamento inapropriado que não vale a pena ser implementado”⁴⁰. Em contrapartida, “quando este mesmo conceito é utilizado como um julgamento factual, a futilidade é compreendida como um tratamento ineficaz, porque simplesmente não funciona”⁴¹. Nesse sentido, o autor comenta:

A abordagem popular tem sido a de reconhecer que a escolha dos valores seria primordialmente, senão exclusivamente, uma tarefa do paciente enquanto a interpretação dos fatos seria, embora não exclusivamente, trabalho médico. Esse esquema leva a sério o papel dos pacientes em fazer juízos de valor sobre o sentido de determinados tratamentos que seus médicos identificam como medicamento aceitáveis ou não. Na maioria das interpretações, o esquema reconhece o papel que a sociedade tem em limitar a disponibilidade de certos tratamentos. Mas o esquema delinea claramente uma categoria de tratamentos em relação aos quais os julgamentos de valor do paciente, de sentido e desejo, são considerados irrelevantes, isto é, tratamentos que foram considerados ineficazes ou fisiologicamente fúteis⁴².

Logo, ao se abordar a temática das mudanças no modelo conceitual de avaliação das opções de tratamento, entende-se que a questão-chave sobre o debate da futilidade encontra-se no enfoque o qual “se indaga se determinado tratamento é ordinário (obrigatório) ou extraordinário (opcional) para o novo enfoque de proporcionalidade, isto é, se determinado tratamento é proporcional ao benefício e utilidade previstos”⁴³.

É mister destacar os dados da teologia moral católica a respeito dos tratamentos de sustentação de vida, em que são validados em favor do teste de

⁴⁰ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 68.

⁴¹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 68.

⁴² Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 69.

⁴³ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 71.

proporcionalidade, rejeitando assim a distinção entre ordinário e extraordinário. Esse mesmo critério foi adotado pela Comissão Presidencial para o Estudo de Problemas Éticos em Medicina e Pesquisa Biomédica e Comportamental, como esclarece Pessini⁴⁴. Desse modo, entende-se que um tratamento poderá ser interrompido quando seu peso é desproporcional aos seus benefícios e à sua utilidade.

Dessa maneira, sublinha-se a importância do Relatório de Belmont (1974-1978)⁴⁵, uma declaração de princípios e diretrizes éticas básicas que auxiliam na resolução dos problemas éticos que cercam a condução da pesquisa com seres humanos. Por meio dessa sistematização, foram elencados parâmetros sobre os limites das pesquisas, avaliação de critérios relacionados aos riscos e benefícios, diretrizes para a seleção, além do consentimento informado. Trata-se de um passo importante em nível mundial diante das barbáries cometidas em nome do progresso científico⁴⁶.

Por sua vez, ao se explorar o elemento das mudanças na relação médico-paciente e a autonomia do paciente, destacam-se os elementos da distribuição de poder, autoridade e competência, pois trata-se da natureza como essa relação foi estabelecida ao longo dos séculos a partir da premissa paternalista, ou seja, inquestionável, haja vista que a figura de autoridade incumbida ao médico era sagrada. No mundo contemporâneo, por sua vez, é explicitado o debate sobre essa relação, principalmente nas tomadas de decisão diante da terminalidade.

Robert M. Veatch cunhou a frase “generalização da competência” para explicar que não é mais possível ou justificável para os médicos generalizar de uma área de competência para outra. Porque a competência técnica não pode ser generalizada para a competência de valores, os médicos não podem reivindicar para si competência exclusiva ao emitirem julgamentos unilaterais e decisões⁴⁷.

Assim, é fundamental refletir sobre o modelo de protagonismo compartilhado, pois historicamente é apresentada uma relação médico-paciente onde o domínio médico no processo de decisão é acentuado e a pouca ou nenhuma participação do paciente se revelaram seriamente falhas esclarece Pessini⁴⁸. Desse modo, oferecer ao paciente e seus familiares informações

⁴⁴ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 71.

⁴⁵ O Relatório Belmont, promulgado em 1978 numa reação institucional aos escândalos causados pelos experimentos da medicina desde o início da Segunda Guerra Mundial, utilizou como referencial para as suas considerações éticas três princípios básicos: autonomia (respeito às pessoas), beneficência e justiça (CREMESP, [s.d.]).

⁴⁶ Três casos mobilizaram a opinião pública americana: a) em 1963, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas, em Nova York, foram injetadas células cancerosas vivas em idosos doentes; b) entre 1950 e 1970, no Hospital Estadual de Willowbrook, em Nova York, injetaram o vírus da hepatite em crianças com deficiência mental; c) em 1932, no Estado do Alabama, no que foi conhecido como o Caso Tuskegee, 400 negros com sífilis foram recrutados para participar de uma pesquisa de história natural da doença e foram deixados sem tratamento. Em 1972, o estudo foi interrompido após denúncia no *The New York Times*. Restaram 74 pessoas vivas sem tratamento (CREMERJ, 2006).

⁴⁷ Robert Veatch apud Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 73.

⁴⁸ Leo Pessini, “Distanásia: até quando...

claras e objetivas sobre a avaliação de benefícios, onerosidade e utilidade auxilia no processo de decisão a partir dos dados técnicos aliados aos fatores pessoais no campo dos valores, refletindo-se em uma decisão razoável e prudente para cada caso.

Entrementes, suscita-se o empenho da autonomia solidária, ou seja, aquela que possibilita ao paciente usar sua autonomia tendo as informações necessárias de aparato técnico e a partir delas e de seus valores optar ou não pelo tratamento. Esse mecanismo é reconhecido como modelo deliberativo que evidencia o protagonismo compartilhado, suscitando a autonomia solidária, e está comprometido com a pessoa, respeitando sua biografia, ponderando fatos e valores.

Ao tratar sobre justiça, economia e alocação de recursos em saúde, é importante retratar o cenário norte-americano, no qual se criou um quadro dramático na estrutura do sistema de saúde. Pessini alerta que os “médicos e pacientes lutam com as decisões médicas num clima caracterizado pelo afastamento do tradicional pagamento pelo serviço médico em favor de sistemas de cuidado gerenciado, e num contexto complexo de mudanças de incentivos”⁴⁹. Nessa conjuntura, estabeleceu-se uma reestruturação em resposta à necessidade de limitar e reduzir os custos de saúde. De acordo com Lantos em Pessini⁵⁰, essa mudança no pagamento teve impacto direto no debate sobre a futilidade:

Antes do pagamento futuro, os médicos não tinham problema com as demandas dos pacientes por tratamentos “fúteis”. Em vez de questionar se era ou não ético prover tais tratamentos, eles geralmente argumentavam que a finalidade aos seus pacientes exigia que todo e qualquer tratamento potencialmente benéfico fosse oferecido. Ninguém podia colocar um preço na vida, e mesmo com a chance de sucesso de somente uma em um milhão os médicos estariam ainda eticamente obrigados a prover tal tratamento. Quando os incentivos de reembolso mudaram, assim que os médicos começaram a perder dinheiro ao prover tais tratamentos, eles repentinamente descobriram uma obrigação ética antiga para parar de oferecer tais tratamentos.

Segundo Pessini, “embora os incentivos financeiros não sejam o único fator que leve os médicos norte-americanos a apelar à futilidade como uma justificativa para negar tratamento”⁵¹, há de se ponderar que se criou um clima em que o tratamento caracterizado como fútil tem mais probabilidade de ser contemplado. Assim, a temática da justiça, alocação de recursos e reforma do sistema de saúde acendeu o debate a respeito da futilidade, pois é incongruente utilizar recursos para tratamentos considerados fúteis.

Todavia, mediante o exposto, entende-se a necessidade da avaliação da futilidade diante de uma intervenção a fim de que seja possível identificar e salvaguardar o gasto desnecessário com recursos que são limitados. Nesse sentido, ressalta-se positivamente que “ter os meios para fazer comparações

⁴⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 74-75.

⁵⁰ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 75

⁵¹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 75.

custo/benefício com pacientes e grupos de doenças assegura que nossos recursos coletivos sejam usados para o bem comum”⁵².

Na conjuntura brasileira, é apreciado o entendimento da universalidade da saúde proclamada pela Constituição Federal de 1988. Embora haja uma lacuna entre o entendimento e a realidade das populações mais vulneráveis da sociedade que enfrentam longas filas no Sistema Único de Saúde (SUS), “filosoficamente, se não existe um direito geral reconhecido de cuidado de saúde, seria difícil lutar por um direito específico, alegado como cuidado fútil”⁵³. Reitera-se que a problemática da futilidade continuará a existir, mesmo que consiga prover acesso universal, mesmo que sejam os cuidados básicos em saúde.

Em consonância, esclarece que “os conceitos de justiça relacionados com a alocação de escassos recursos em saúde e as preocupações sobre futilidade das intervenções terapêuticas, embora se inter-relacionem, são conceitualmente distintos”⁵⁴. Assim, percebe-se que essa temática possui um campo inter-relacional o qual exige uma avaliação precisa para a compreensão de todo o fenômeno acerca do tratamento fútil no mundo contemporâneo.

No entanto, a temática do tratamento fútil possui raízes históricas desde a antiga Grécia, não obstante “Platão e Hipócrates comentaram a respeito da resposta apropriada dos médicos e pacientes em face dos limites da medicina”⁵⁵. Desse modo, era compreendido naquele período que os médicos excelentes eram os que, por premissa, efetivavam a recusa de intervenção quando identificavam limites, desligando-se de quais poderiam ser os desejos de seus pacientes ou até mesmo diante da possibilidade de pagamento, pois a arte médica não deveria ser utilizada de forma inútil.

Em contrapartida, na prática clínica do mundo contemporâneo são habituais as condutas que enaltecem o uso descompensado de tecnologias médico-hospitalares, sejam de diagnóstico, sejam de intervenção com procedimentos terapêuticos com efetividade nula para o quadro. Em virtude da aplicação de recursos comuns em casos cuja efetividade é inexistente, sublinha-se que acarretarão sofrimentos ao paciente e uso indevido de recursos limitados, sendo questionável que sejam utilizados.

Diante do emprego de tais intervenções fúteis, são consideráveis os custos de sua aplicação. Em se tratando de cuidados em saúde a grupos negligenciados e vulnerabilizados, isso reforça um ciclo em que se deixa de atender àqueles que realmente necessitam de intervenções que propiciarão qualidade de vida por meio da reversão de seu quadro, pois estão em tempo para aplicação de terapêuticas que propiciariam a reversão da doença ou que proporcionariam conforto.

Mediante o exposto, considerações de qualidade de vida são fundamentais para decidir o que é eticamente apropriado para a aplicação de uma intervenção terapêutica. Dessa forma, ter a clareza da aplicação dos recursos e da eficácia do investimento terapêutico possibilita decisões razoáveis e prudentes de modo a buscar promover medidas de conforto aos pacientes que

⁵² Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 76.

⁵³ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 76.

⁵⁴ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 76.

⁵⁵ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 77.

terão evidenciados em suas terapêuticas a abordagem exclusivamente paliativa, pois o tratamento modificador de doença não traria mudança, apenas sofrimento.

Assim, sob o prisma de um modelo de decisão em um cenário de tratamento emergem apontamentos na ótica médica, ética e legal, debruçando-se para empenhar condutas assertivas. Porém, para isso é fundamental respeitar a capacidade e os direitos dos pacientes, numa relação terapêutica beneficente visando a determinar o que acontece com seus corpos. Desse modo, exalta-se a bioética em seus princípios de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça para a relação médico-paciente.

O princípio da beneficência estabelece o elemento do diálogo, pois, além do aspecto técnico-científico, em uma medicina baseada em evidências, há de se ponderar as relações humanas, pois em um contexto de cuidados as questões relativas ao campo dos valores e da história biográfica são fundamentais. O ser humano que se encontra doente possui uma história, e os elementos constituintes de sua jornada possibilitam o enfrentamento.

Por sua vez, ao se refletir sobre o princípio da não maleficência, exprime-se uma linha tênue, pois na composição da tríade médico-paciente-família ocorrem situações em que existirão descompensações que vão prejudicar o bem-estar da integridade desse paciente. Dessa forma, o diálogo aberto e genuíno favorece uma relação em que haverá atributos para evitar que aconteçam circunstâncias que gerem maleficência ao paciente, pois este é o sujeito central de cuidados.

Indubitavelmente, a autonomia possibilita uma ação pessoal que exprime o desejo, tendo em vista a vivência pessoal. Entretanto, é imprescindível que haja um ambiente clínico que evidencie sua utilização de modo solidário, ou seja, munido de todas as informações e com a presença, sempre que necessário, dos profissionais e de seus familiares para acolher e orientar tecnicamente a respeito das escolhas que são importantes para a prática de seus cuidados.

Concomitantemente, a justiça remete à igualdade de acesso aos cuidados de saúde de forma digna e humanizada. Esse princípio preconiza que toda atenção esteja em consonância com a realidade do paciente, e para isso a utilização de prontuário afetivo viabiliza o encontro com aquilo que é importante ao paciente e a ação profissional que resulte em cuidados apropriados.

Desse modo, os cuidados de fim de vida devem ir ao encontro de medidas proporcionais, sendo considerados os princípios de beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. Busca-se efetivar a ética do cuidado, ou seja, o alívio do sofrimento ao paciente, aprimorando os meios para assegurar-lhe qualidade de vida, principalmente em situações de final de vida, pois esse momento tende a ser turbulento pela busca da reversão de sua realidade para driblar a realidade da finitude humana e a utilização de meios artificiais visando o alcance de tal objetivo.

Cuidados paliativos como abordagem inibidora à prática da distanásia

Impactos da medicina paliativa como especialidade

Historicamente, o dever do médico de prolongar a vida a qualquer custo não tem raízes clássicas⁵⁶. Ao explicitar a respeito da recusa de tratamento para aqueles pacientes completamente tomados por suas doenças, havia um movimento que reconhecia que em tais casos a medicina não podia fazer nada⁵⁷.

Com esse entendimento à época, um médico consciencioso, embora pudesse se afastar dos casos sem esperança, era incentivado na literatura médica a não recusar casos incertos ou perigosos, mas a decisão era somente dele. Assim, se optasse por assumir um caso perigoso, a importância da arte do prognóstico ou previsão tornava-se evidente, bem como o entendimento de ajudar, e não causar dano.

Nesse ínterim, no mundo contemporâneo teve início um questionamento sobre a práxis médica para pacientes em condições críticas, terminais, em estado vegetativo persistente, ou para um neonato concebido com sérias deficiências congênitas. O objetivo é conseguir definir quando determinada intervenção médica não mais beneficia ao paciente, sua continuidade torna-se fútil e inútil, configurando-se uma situação distanásica.

Diante dessa adversidade, Pessini esclarece que Edmund Pellegrino contribui para o esclarecimento acerca do tratamento fútil⁵⁸. Desta forma, Pellegrino utiliza a estratégia guia de prudência para as seguintes circunstâncias: (1) a definição de qualidade de vida; (2) a questão de recursos econômicos envolvidos; (3) a autodeterminação da pessoa; e (4) a problemática da ressuscitação cardiopulmonar e a declaração de morte cerebral⁵⁹.

Todavia, cabe a reflexão aos profissionais da saúde que ao conduzir uma conduta terapêutica sublinha-se em seu levantamento a busca pelo equilíbrio, e, para isso é fundamental estabelecer uma relação na tríade médico-paciente-família que propicie respostas razoáveis e prudentes, considerando-se fatos e evidências científicas, bem como os valores pessoais do paciente em seu contingenciamento. Para alcançar tal equilíbrio, existem três critérios: a eficácia, o benefício e a onerosidade.

O elemento eficácia é o entendimento de que uma vez utilizada determinada conduta terapêutica, haverá a possibilidade de alteração do quadro clínico, ou seja, “é uma estimativa de sua capacidade para alterar a história natural da doença”⁶⁰. Cabe mencionar que a eficácia se encontra no bem médico e em dados clinicamente mensuráveis de prognósticos e terapêuticas.

Por sua vez, o entendimento sobre o benefício encontra-se no campo do valor, pois o paciente ou seu representante avaliam sobre o próprio bem, logo esse elemento é de difícil mensuração objetiva. Por fim, a onerosidade

⁵⁶ Pessini se reporta à obra de Darel W. Amundsen, *The physician's obligation to prolong life: a medical duty without classical roots*. Hastings Center Report, v. 8, p. 23-30 (Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 144).

⁵⁷ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 144.

⁵⁸ Leo Pessini, “Distanásia: até quando...

⁵⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando...

⁶⁰ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 164.

evidencia-se sobre duas perspectivas, uma subjetiva e outra objetiva, e se refere aos custos físicos, emocionais, econômicos e até mesmo sociais impostos aos pacientes em decorrência do tratamento. Dessa forma, distinguir o que é oneroso ou benéfico não é facilmente quantificável⁶¹.

Conforme o exposto, para se ter clareza de que um tratamento é moralmente justificável e favorável ao bem do paciente, é fundamental a avaliação dos elementos supracitados da eficácia, benefício e onerosidade. Logo, “quando não favorece o bem do paciente, o tratamento em questão não é moralmente justificável”⁶².

Portanto, é possível afirmar que esta abordagem combina os componentes subjetivos e objetivos, integrando a competência e a autoridade próprias das pessoas envolvidas no processo. Trata-se de um modelo solidário de tomada de decisões, evidenciando uma conduta razoável e prudente diante dos valores e história biográfica preconizando a dignidade da pessoa humana.

Nessa mesma perspectiva nasce a terapêutica paliativa⁶³, que em sua definição relata que os cuidados paliativos têm como característica uma abordagem holística ativa para indivíduos de todas as faixas etárias com sofrimentos importantes relacionados à saúde em decorrência de doenças graves – em especial, aquelas pessoas próximas do final da vida – visando a melhorar a qualidade de vida delas, de familiares e cuidadores⁶⁴.

Desse modo, vale destacar que no cuidado em saúde é preciso considerar o todo, ou seja, o ser humano integral que se encontra doente, assim como as características da patologia e como o paciente se relaciona com essa situação. Cabe mencionar a atualização da definição de cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde (OMS)⁶⁵:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. É uma abordagem que previne e que alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento corretos da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Nesse sentido, observa-se que os cuidados paliativos são para todas as pessoas, independentemente de faixa etária, gênero, raça, credo e outros elementos que configuram a pluralidade da sociedade. Assim, ao se efetivar tal abordagem, é possível acolher as demandas do campo dos valores e integrá-los como ferramenta terapêutica, pois em um contexto de adversidade aderir elementos que proporcionam conforto, bem-estar e qualidade de vida auxilia no enfrentamento.

⁶¹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 164.

⁶² Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 164.

⁶³ A palavra *paliativa* deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa “manta” ou “coberta”, utilizada para proteger os cavaleiros das intempéries durante as viagens.

⁶⁴ Érika Aguiar Lara Pereira, Karine Zancanaro Reys, “Conceitos e princípios”, em Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, eds. Rodrigo Kappel Castilho, Vitor Carlos Santos da Silva, Cristhiane da Silva Pinto (Rio de Janeiro: Atheneu, 2021). 3.

⁶⁵ Érika Aguiar Lara Pereira; Karine Zancanaro Reys, “Conceitos e princípios”... 3-4.

Além disso, ressalte-se que os avanços científicos no estudo das patologias, bem como as múltiplas especialidades médicas, empreendem na literatura terapêuticas e protocolos cabíveis aos mais diferentes casos, proporcionando o entendimento de como aplicar a conduta na realidade clínica. Todavia, ao se debruçar no elemento relação humana, percebe-se que essa conjuntura apresenta consideráveis variantes e que o médico não detém todo o entendimento sobre o curso da doença, pois cada paciente é único e vivencia esse estado de forma particular; as patologias podem ser clinicamente idênticas, mas as condutas variam de pessoa para pessoa.

Por conseguinte, o ser humano integral, em suas esferas físicas, psicossociais e espirituais, possui demandas específicas na atenção, no cuidado, na identificação e na avaliação. Desse modo, assim como a medicina que empreende atenção ao aspecto físico, deixaria de lado, ou até mesmo, não teria condições suficientes para prescrever um plano de cuidados que possibilitasse efetivar o cuidado ativo total a outras dimensões dos pacientes.

Em resposta a esse cenário, Pessini enaltece a importância dos *hospices*, pois estes favorecem uma atuação efetiva ante as necessidades de cuidados aos que se encontram em vulneração em decorrência de doenças⁶⁶. Assim, acentua-se que a dor e o sofrimento não cuidados são, por sua vez, o grande desafio a ser trabalhado e torna-se um dos objetivos centrais da filosofia do *hospice*.

Nesse sentido, o autor esclarece que o “*hospice* fundamentalmente não é um lugar físico, mas antes uma filosofia de cuidados, que se concretiza no serviço prestado onde quer que o paciente se encontre”⁶⁷. Além disso, é possível ter um local institucional para a atenção no processo de terminalidade, mas também é exequível uma morte digna na própria residência dele, por exemplo, no ambiente que traz segurança, conexão e sentido, ou seja, o lar, estando ao lado de quem ama e tendo a dor e demais sintomas controlados.

Para entender essa influência de cuidados na medicina paliativa contemporânea, sublinha-se uma das precursoras dessa modalidade que exalta a dignidade da pessoa humana em sua integralidade, a dra. Cicely Saunders⁶⁸. Por meio do *St. Christopher Hospice*, em 1967 na Inglaterra, transformou o modo como se efetivavam os cuidados aos pacientes com doenças graves e progressivas que ocasionavam a morte. Ela analisou a experiência dolorosa dessas pessoas e aplicou recursos farmacológicos eficazes, juntamente com apoio psicossocial e espiritual.

Esse modelo proposto por Saunders tornou-se referência de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e das suas famílias. Em 1987, o Reino Unido reconheceu a medicina paliativa como especialidade médica, tendo por definição “o estudo e o controle de pacientes com doença

⁶⁶ Leo Pessini, “Distanásia: até quando...”

⁶⁷ Leo Pessini, “Distanásia: até quando...” 204.

⁶⁸ Cicely Saunders, “enfermeira, médica e assistente social, dedicou sua vida aos doentes fora de possibilidade de cura. Para ela, quando não era mais possível curar, era possível cuidar. [O objetivo] era permitir que o paciente pudesse viver tão plena e dignamente quanto possível a doença e a morte” (Carvalho, Maria Margarida. “A dor do adoecer e do morrer”. Boletim Academia Paulista de Psicologia, Vol. 77 num 2, (2009): 324).

ativa e progressiva em fase avançada, para os quais o prognóstico é limitado e o foco dos cuidados é a qualidade de vida”⁶⁹.

Esse reconhecimento da especialidade da medicina paliativa teve aceite popular ainda no período de Saunders, pois em meio a rechaçados rotineiros aos cuidados dos pacientes com doenças graves, seus familiares reivindicavam um tratamento digno, pois o esforço em efetivar terapias curativas e a utilização de alta tecnologia ocorriam nos casos em que não se proporcionaria a reversão do quadro clínico, mas efetivavam-se complicações pela falta de eficácia em sua aplicação.

Entrementes, há de se ponderar que a filosofia da atuação paliativa busca afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural do viver. Isso indica que no manejo clínico os profissionais empreenderão minuciosamente todos os cuidados necessários ao controle dos sintomas e da dor, bem como aqueles concernentes aos aspectos psicossociais e espirituais com atuação multidisciplinar. Portanto, não haverá abandono do paciente nem de sua família, todos estarão cercados por um enfoque holístico.

Do mesmo modo, evidencia-se que há um diálogo concreto com a ortotanásia, pois a morte realiza-se no seu tempo certo, sem abreviações desnecessárias e sem sofrimentos adicionais. Isso significa estar sensível ao processo de humanização da morte, efetivando-se o alívio da dor e de outros sintomas próprios da doença adjacente, aplicando assim meios proporcionais que resultem na qualidade de vida até sua finalização. Em se tratando dos princípios éticos da medicina paliativa, Pessini elucida os seguintes: (1) veracidade; (2) proporcionalidade terapêutica; (3) duplo efeito; (4) prevenção; e (5) não abandono e o tratamento da dor⁷⁰.

A veracidade é o fundamento da confiança nas relações interpessoais e está diretamente ligada à práxis do profissional da medicina com seus pacientes. Além disso, diante de um quadro de doença grave, é preciso efetivar uma relação que promova confiança, esclarecendo à pessoa doente e seus familiares a realidade clínica do avanço da enfermidade – princípio bioético da beneficência –, pois terá clareza do quadro e o discernimento sobre as possibilidades de tratamento, fazendo uso do princípio da autonomia – solidária, pois o paciente e seus familiares não estarão sozinhos.

Por sua vez, a proporcionalidade terapêutica, segundo Pessini, diz respeito às medidas terapêuticas que tenham uma relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível, tornando-a uma obrigação moral⁷¹. Desse modo, as intervenções em que essa relação não se cumpre são consideradas desproporcionais, portanto, não moralmente obrigatórias. Sem dúvida, o médico possui dupla responsabilidade, a saber, preservar a vida e aliviar o sofrimento. “O sofrimento adquire uma importância maior na medida em que a preservação da vida se torna progressivamente impossível”⁷².

O princípio do duplo efeito configura-se quando a intervenção médica ocasiona dois efeitos, um bom e outro ruim. Por exemplo, no caso de pacientes com dor intensa, um tratamento analgésico com drogas, como a morfina, pode

⁶⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 206.

⁷⁰ Leo Pessini, “Distanásia: até quando...

⁷¹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 212.

⁷² Leo Pessini, “Distanásia: até quando....212.

resultar no alívio da dor ou produzir possível efeito colateral, ocasionando a morte dele em decorrência de uma depressão respiratória. Conforme elucida LeIkens⁷³:

É muito frequente em doentes terminais a presença de dor intensa, dificuldade para respirar ou sintomas de ansiedade, agitação e confusão mental. Para se manejar esses sintomas é necessário utilizar drogas como a morfina, que podem produzir uma baixa na pressão arterial ou uma depressão respiratória, ou outros fármacos que reduzem o grau de vigília ou até privam o paciente de sua consciência. Teme-se que os efeitos negativos dessas intervenções médicas possam implicar uma forma de eutanásia. Ante essa inquietude, é importante lembrar o princípio ético tradicional chamado *duplo efeito*. Ele assinala as condições que deveriam ser observadas para que a realização de um ato que tem dois efeitos – um bom e outro mau – seja lícito. A questão fundamental é se existe uma razão proporcional entre a desejada libertação da dor e o possível efeito colateral mortal, causado pela depressão respiratória, por exemplo. Ao aplicarmos este princípio em relação ao tratamento analgésico com drogas, a morfina, por exemplo, veremos que a intenção é diretamente aliviar a dor (efeito bom). Trata-se de uma ação boa (analgesia) cujo efeito positivo não é consequência dos efeitos negativos, que são tolerados quando não existem outras alternativas mais eficazes de tratamento. Em tais condições, essa forma de terapia representa o maior bem possível para o paciente. A mesma argumentação ética é utilizada em relação às situações de supressão da consciência, que por vezes se faz necessária em casos de pacientes muito agitados.

Já o princípio da prevenção faz parte da responsabilidade médica, pois é preciso “prever as possíveis complicações e/ou sintomas que com maior frequência se apresentam na evolução de determinada condição clínica”⁷⁴. Por conseguinte, o autor esclarece que, ao se implementarem as medidas necessárias à prevenção de tais complicações, deve-se aconselhar oportunamente os familiares sobre os melhores itinerários de ação: de um lado, evitar sofrimentos desnecessários ao paciente, e, de outro, facilitar o não se envolver precipitadamente em itinerários que conduzem a intervenções desproporcionadas.

Por fim, o princípio do não abandono e o tratamento da dor recordam que, salvo em casos de grave objeção de consciência, seria eticamente condenável abandonar um paciente porque este recusa determinada terapia, mesmo quando o médico considere a recusa inadequada⁷⁵. Contudo, mediante uma escuta ativa e buscando construir uma relação holística, o profissional poderá fazer com que o paciente repense suas decisões. No contexto da terminalidade, o autor esclarece que há baixa tolerância para enfrentar o sofrimento e a morte, pois reforça-se o medo de lidar com a realidade da própria finitude.

Nesse sentido, os cuidados no processo final de vida tendem a ser mais turbulentos, e aos cuidadores/familiares e aos profissionais surge o impulso de fugir em consequência da sensação de impotência. Desse modo, destaca-se

⁷³ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 213.

⁷⁴ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 213.

⁷⁵ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 213.

que, mesmo diante da impossibilidade de cura, é possível e fundamental efetuar um cuidado holístico, bem como controlar a dor e os demais sintomas, fazendo presença solidária junto àqueles que estão na fase final de vida⁷⁶.

Dessa forma, ao se elencarem os princípios éticos da medicina paliativa, é possível observar alguns paradigmas médicos de curar e cuidar, pois, desde o processo formativo na graduação e residência, estudantes e profissionais são treinados para curar os males, sendo isso uma exigência da sociedade. Para se obter tal resultado, a todo o momento são desenvolvidas pesquisas que possibilitem aliar conhecimento fisiológico, farmacológico e alta tecnologia visando a se alcançar o processo de cura. Não obstante, as UTIs estão recheadas de equipamentos para monitorar, controlar e agir artificialmente com vistas a manter o paciente estável para se chegar à cura.

Decerto, há o reconhecimento da importância da utilização de mecanismos tecnológicos voltados a estabilizar e efetivar condutas terapêuticas para se alcançar a cura; contudo, existem situações em que empreender todo um arsenal não traz benefício ao paciente, dados o quadro clínico e a evolução da doença. Nesse sentido, o cuidar torna-se o ponto central para atuação da medicina paliativa, pois por meio do cuidado centrado na pessoa humana é possível avaliar, identificar e agir nos pontos que ocasionam desconforto, desesperança, angústia, depressão e falta de sentido, gerando dor-total⁷⁷.

Parte-se do fundamento do cuidado integral em que toda a medicina é convocada a agir, de modo a efetivar uma atenção que considere as múltiplas dimensões do ser humano, orientando o paciente sobre a atenção aos cuidados de tais dimensões e a possibilidade de ter na instituição de saúde outros profissionais que possam atender a essas demandas e fazer o encaminhamento para efetivar tal abordagem. Essa realidade de atendimento integral não é destinada apenas aos pacientes que, em decorrência da falta de possibilidade de terapêutica curativa, recorrem ao cuidado integral, mas alcança a todos.

Por sua vez, o paradigma do cuidar estabelece uma relação de compreensão de que todos, sem exceção, são mortais e que quando chegar o momento derradeiro será possível ver o caminho trilhado. A medicina paliativa deve estar orientada para o alívio do sofrimento, para o acolhimento das necessidades do ser humano e prioritariamente para a pessoa doente. Mediante o exposto, Callahan aponta que o “cuidado não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas parte integral do estilo e projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral”⁷⁸, afirmando que a prioridade é do cuidado sobre a cura:

Cuidar de alguém é dar a ele nosso tempo, nossa atenção, nossa empatia e qualquer ajuda social que possamos prover para tornar a situação suportável e, se não suportável, pelo menos que não leve ao abandono. O

⁷⁶ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 214.

⁷⁷ Dor total: “No cuidado da dor, Saunders percebeu a presença de um estado complexo de sentimentos dolorosos no paciente terminal. Seus componentes são: dor física; dor psíquica (medo do sofrimento e da morte, tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero, depressão); dor social (rejeição, dependência, inutilidade); dor espiritual (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, culpas perante Deus)”. Carvalho, Maria Margarida. “A dor do adoecer e do morrer... 325.

⁷⁸ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 218.

cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes.

Sob o mesmo ponto de vista, os indicadores sobre o crescimento das doenças crônicas revelam a importância do cuidado, pois ainda que diante da busca da cura é preciso respeitar os limites do ser humano que se encontra convalidado, e utilizar todo um arsenal de meios para se alcançar a cura configuraria maleficência ao paciente. Logo, efetivar o cuidado possibilita um acolhimento, um olhar holístico sobre a pessoa, aliando a isso a terapêutica apropriada para se alcançar a cura; nos casos que não haja essa possibilidade, ela terá condições de enfrentar essa realidade sendo amparada e acolhida por meio dos cuidados.

Dessa forma, fica claro que o cuidado é a pedra fundamental para o respeito e a valorização da dignidade humana, de tal maneira que tudo o mais possa ser edificado. Mediante o ato de cuidar é enaltecida a solidariedade para com os outros e diante da terminalidade da vida, toda a relação terapêutica dedicar-se-ia ante o cuidado⁷⁹. Indubitavelmente, a ótica do cuidar está alicerçada em todo o enfoque da abordagem terapêutica da medicina paliativa, efetivado desde o diagnóstico de doença grave.

No entanto, quando o tratamento modificador de doença se encontra em evidência, dar-se-á um modelo de abordagem de cuidados proporcionais às demandas do paciente. Em contrapartida, com o avanço do tempo, quando a terminalidade retoma o destaque para si, os cuidados paliativos efetivam-se com prioridade, até que na fase final de vida alcançam os familiares em luto, pois sob essa ótica tanto o paciente quanto seus familiares são cuidados em suas dimensões.

Nesse sentido, Érika e Karine destacam que a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC)⁸⁰ elenca os princípios norteadores dessa abordagem. O primeiro inclui a prevenção, a identificação precoce, a avaliação abrangente e o gerenciamento de problemas físicos, incluindo a dor e outros sintomas estressantes, bem como o sofrimento psicológico, espiritual e as necessidades sociais. Vale lembrar que todos esses aspectos devem ser baseados em evidências.

O segundo princípio diz respeito ao fornecimento de suporte para ajudar as pessoas doentes a viverem o mais plenamente possível até a morte, com dignidade e qualidade de vida. Ele deve facilitar a comunicação eficaz, ajudando os pacientes, junto de suas famílias, a determinarem os objetivos do tratamento, em consonância com suas crenças e valores. O terceiro princípio destaca que os cuidados paliativos são aplicáveis durante todo o curso de uma doença, de acordo com as necessidades do paciente. Desse modo, destaca-se que os cuidados paliativos são oferecidos em conjunto com terapias modificadoras de

⁷⁹ Leo Pessini, “Distanásia: até quando... 220.

⁸⁰ Érika Aguiar Lara Pereira, Karine Zancanaro Reys, “Conceitos e princípios”...

doenças sempre que necessário, até que se torne a única terapêutica cabível (quarto princípio).

O quinto princípio salienta que os cuidados paliativos podem influenciar positivamente o curso da doença, por meio do cuidado integral, identificação precoce, avaliação impecável e tratamento adequado; não há pretensão de apressar nem adiantar a morte, mas afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural (ortotanásia – morrer naturalmente), evitando procedimentos invasivos para prolongar a vida (sexto princípio). Fornecem apoio à família e aos cuidadores durante a doença do paciente e no próprio luto, destacam a família como parte do cuidado (sétimo princípio).

O oitavo princípio acentua que são oferecidos reconhecimento e respeito aos valores e crenças culturais do paciente e da família, trata-se da observância da realidade biográfica deles. Os cuidados paliativos são aplicáveis em todos os estabelecimentos de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (do primário ao terciário), em todas as instâncias é oportuna sua realização (nono princípio). Os cuidados paliativos podem ser fornecidos por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos (décimo princípio) e, por fim, requerem cuidados paliativos especializados com uma equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos.

Portanto, observa-se que a medicina paliativa, por meio de sua abordagem, conceitos e princípios, enaltece o cuidar para uma vida com qualidade e uma morte no tempo certo, seguindo o ciclo natural, ou seja, a prática da ortotanásia. Em suma, ela é, por excelência, a terceira via entre a eutanásia e a distanásia, efetivando a ortotanásia, de maneira que permite ao ser humano uma morte digna, isto é, sem sofrimentos adicionais, cercado de cuidados, tendo sua história biográfica e valores preservados, ao lado de quem é importante, e com os aspectos físicos, psicossociais e espirituais minuciosamente atendidos dentro de suas demandas.

Cuidados Paliativos no Brasil

Desde o reconhecimento da especialidade da medicina paliativa em 1987 pelo Reino Unido, ocorreram inúmeros movimentos para sua consolidação em todo o mundo. No Brasil, a Resolução nº 1.973/2011 do Conselho Federal de Medicina (CFM) a reconheceu como área de atuação, consistindo em um ramo de especialidade médica. “A resolução do CFM associa a área de medicina paliativa às especialidades: clínica médica, cancerologia, geriatria e gerontologia, medicina de família e comunidade, pediatria e anestesiologia”⁸¹.

Por conseguinte, por se tratar da organização institucional da prática dos cuidados paliativos em âmbito nacional, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) é a principal entidade que reúne profissionais de forma multiprofissional para o “desenvolvimento e reconhecimento desta prática como

⁸¹ Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, CFM cria novas áreas de atuação médica, 2022, <https://paliativo.org.br/cfm-cria-novas-areas-de-atuacao-medica>.

campo de conhecimento científico e área de atuação profissional”⁸². Ela é também responsável por publicações como manuais, atlas, análise situacional, além de parcerias com órgãos internacionais da área paliativa.

Em 2018, publicou *Análise situacional e recomendações da ANCP para reestruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil*, seguindo também as recomendações da OMS, da *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) e da IAHPC. A ANCP propõe que cada gestor na sua esfera de responsabilidade estruture os cuidados paliativos em três níveis crescentes de complexidade: (1) abordagem de cuidados paliativos; (2) cuidado paliativo geral; e (3) equipes de cuidados paliativos especializados.

Com efeito, no primeiro nível, de acordo com Santos, Ferreira e Guirro, “há a integração de métodos e procedimentos de cuidados paliativos em ambientes não especializados, com a incorporação de técnicas da área, como protocolos de boas práticas para avaliação e manejo de sintomas, à rotina do cuidado em todos os níveis de atenção”⁸³. Salienta-se que, de acordo com esse nível, não há exigência de equipe específica, contudo os casos mais complexos podem ser direcionados aos profissionais dos outros níveis, com o propósito de oferecer melhores recursos.

O segundo nível “compreende profissionais que não têm os cuidados paliativos como foco principal de seu trabalho, mas que utilizam conhecimentos, habilidades e competências de nível intermediário em cuidados paliativos integrados à sua prática profissional”⁸⁴. Dessa maneira, não são necessárias equipes especializadas para a realização do cuidado paliativo geral, contudo são consideradas a expertise em avaliação e manejo da dor e sintomas físicos, cuidados e manejo de sintomas psíquicos, e a habilidade para comunicação honesta e empática, como afirma ANCP⁸⁵.

No terceiro e último nível “as equipes têm como principal atividade a prestação, educação e o desenvolvimento de cuidados paliativos. Elas geralmente cuidam de doentes com necessidades complexas”⁸⁶. Tais equipes têm um papel não somente assistencial, mas de apoio e capacitação de outros profissionais, com a elaboração e implementação de projetos, evolução de novos conhecimentos, e principalmente da alteração da cultura de cuidados paliativos no sistema de saúde. Vale ressaltar que esse nível é classificado em três subcategorias (graus I, II e III), de acordo com sua estrutura.

Com o propósito de oferecer suporte técnico adequado, o Grau I estrutura-se por meio de equipes assistenciais de cuidados paliativos com jornada de

⁸² Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Quem somos, 2021, <https://www.paliativo.org.br/ancp/quem-somos/>.

⁸³ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos 2019. (São Paulo: ANCP, 2020).

⁸⁴ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos ...

⁸⁵ Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil (São Paulo: ANCP, 2018), https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf.

⁸⁶ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos... 25.

trabalho especificamente dedicada para esse fim, além da competência para orientar profissionais, receber e/ou encaminhar pacientes para os níveis 1 e 2. Outra característica importante é que essa organização busca permanentemente promover educação continuada, monitorando indicadores gerenciais de qualidade e segurança; a equipe mínima necessária é formada por médicos e enfermeiros, contudo podem ser adicionados profissionais de acordo com a necessidade⁸⁷.

Por sua vez, o Grau II é composto por equipes multidisciplinares completas e capacitadas que atuam exclusivamente na abordagem paliativa. Elas atendem de forma integral o paciente e seus familiares, além de contar com espaço físico para realizar suas atividades. Contudo, conforme explicam os pesquisadores, “o coordenador médico tem ao menos especialização em cuidados paliativos (360h), enquanto coordenadores das outras áreas da saúde têm ao menos curso de aperfeiçoamento em cuidados paliativos”⁸⁸. Acentua-se que o paciente pode receber assistência nos quatro regimes (ambulatorial, internação hospitalar, domiciliar e em unidade especializada/*hospice*).

Já o Grau III é caracterizado pela composição de equipes de referência na área, com capacidade técnica, humana e relacional. A abordagem empreendida busca atender de forma integral às especificidades dos pacientes e de seus familiares, “além de serem centros de formação de profissionais e/ou de pesquisa em cuidados paliativos. Estas equipes estão integradas a toda Rede de Assistência à Saúde, com integração necessária a atenção primária e domiciliar”⁸⁹.

Quanto à formação da equipe, destaca-se que o coordenador médico tem ao menos título de área de atuação em cuidados paliativos, e os coordenadores de outras áreas, ao menos aperfeiçoamento; os demais “membros da equipe atuam em programas estruturados e regulares de educação especializada e capacitação em cuidados paliativos com abrangência regional ou nacional e/ou participam de programas regulares de pesquisa em cuidados paliativos”⁹⁰.

Sobre a distribuição dos serviços no território nacional, levantamento de Santos, Ferreira e Guirro⁹¹ revelou que havia 191 serviços em 2019, espalhados nas regiões Norte (7 ou 3,7% do total), Centro-Oeste (20 ou 10,4%), Nordeste (26 ou 13,7%), Sul (33 ou 17,2%) e Sudeste (105 ou 55%). A Região Sudeste é a que conta com o maior número de serviços, seguida da Região Sul, e, em menor quantidade, a Região Norte. Vale ressaltar que não há números

⁸⁷ Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil (São Paulo: ANCP, 2018), https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf.

⁸⁸ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos... 26.

⁸⁹ Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil (São Paulo: ANCP, 2018), https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf.

⁹⁰ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos... 27.

⁹¹ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos...

atualizados dos serviços de cuidados paliativos e que a possibilidade de tal informação facilitaria o entendimento da dinâmica logística dessa atuação.

Contudo, há um importante apontamento no atlas: “no caso dos 191 serviços contabilizados em 2019, o levantamento indica que prevalecem no país as equipes de grau I e III: atendimento em nível primário, secundário e terciário por serviço”⁹². Esses números representam 68 serviços de Cuidados Paliativos Especializados Grau I (35,6%), 55 serviços de Cuidados Paliativos Especializados Grau II (28,8%) e 68 serviços de Cuidados Paliativos Especializados Grau III (35,6%).

Com o propósito de identificar a presença de profissionais específicos, o levantamento sublinha que os “índices indicam defasagem na composição de equipes multidisciplinares, tão importantes para o funcionamento adequado dos serviços, e a necessidade de reflexão sobre formas de garantir grupos mais completos e diversificados”⁹³. Em relação a esses profissionais (médicos, enfermeiros e psicólogos), dos 191 serviços participantes do levantamento, 150 (78,5%) contam com profissionais contratados para cuidados paliativos, dos quais 2,6% são médicos, 1,9% (enfermeiros), 0,9% (psicólogos) e 0,6% (setor de serviço social). Não é elencado profissional específico para o cuidado espiritual.

Com base nesses levantamentos junto à ANCP, é possível identificar o panorama dos cuidados paliativos em âmbito nacional e, a partir daí, estabelecer estratégias para melhor servir as pessoas com doença grave, progressiva e ameaçadora da continuidade da vida, aliando a família (como parte integrante da ação da equipe multidisciplinar) às práticas de cuidado. Com efeito, observa-se o emprego do termo *multidisciplinar* na obra de Pessini (*Distanásia: até quando prolongar a vida?*) e nos documentos da ANCP, contudo é necessário compreender o sentido etimológico de tal palavra e seus derivados.

Segundo Dourado e Cedotti⁹⁴, o trabalho em equipe é fundamental para o melhor desfecho clínico ao paciente, proporcionando bem-estar a ele e a seus familiares: a “equipe multidisciplinar prescinde da presença de vários profissionais atendendo o mesmo paciente de modo independente, considerando a especificidade do plano terapêutico”.

O trabalho em equipe multiprofissional consiste em uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais. Por meio da comunicação, ou seja, da mediação simbólica da linguagem, dá-se a articulação das ações multiprofissionais e a cooperação. Já a equipe interdisciplinar se dá diante da discussão da condição clínica de um paciente entre alguns especialistas abordando os aspectos comuns de cada área presente. A exigência interdisciplinar impõe a cada especialista

⁹² André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos... 27.

⁹³ André Filipe Junqueira Santos, Esther Angélica Luiz Ferreira, Úrsula Bueno do Prado Guirro, Atlas dos Cuidados Paliativos... 28.

⁹⁴ Flávia Cristina dos Santos Dourado, Walmir Cedotti, “Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar”, Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, eds. Rodrigo Kappel Cartilho, Vitor Carlos Santos da Silva, Cristhiane da Silva Pinto (Rio de Janeiro: Atheneu, 2021).

que transcenda a sua própria especialidade, tomando consciência de seus próprios limites para acolher as contribuições das outras disciplinas. Uma epistemologia da complementariedade, ou melhor, da convergência, deve, pois, substituir a da dissociação⁹⁵.

Nessa perspectiva, a ação da equipe transdisciplinar “exige uma articulação integrada, agregando percepções e saberes dos profissionais enviados para o atendimento da demanda apresentada”⁹⁶. Vale lembrar que cabe a essa equipe a inclusão dos aspectos do sagrado nos cuidados, podendo ser religiosos ou de cunho espiritual, todos compartilhando seus conhecimentos em prol do cuidar e do bem-estar do paciente e seus familiares⁹⁷.

Em vista disso, na atuação profissional inclui-se o cuidado do aspecto físico por médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e odontólogos. Todos esses profissionais empreenderão em suas condutas ações para prevenir e aliviar sofrimentos adicionais ao paciente em seu aspecto físico. No que se refere ao aspecto psíquico primordialmente, entende-se que o psicólogo é capaz de conduzir as terapêuticas – em casos específicos, o médico psiquiatra poderá intervir, mas geralmente o médico da equipe faz a prescrição de medicamentos para aliviar sintomas de depressão, ansiedade e síndrome do pânico, por exemplo.

Na dimensão social, sublinha-se a habilitação do assistente social, que irá analisar as questões que dizem respeito às relações do paciente com os membros do núcleo familiar que se estende aos familiares propriamente ditos e aos amigos mais próximos, ambiente de trabalho ou estudos ou de prática religiosa, bem como no campo material – monetário, situações de vulneração e temores por quem estava sob seu cuidado.

No aspecto espiritual, conceitualmente suscita-se uma vasta diferença com a religião, pois “a espiritualidade diz respeito à busca do ser humano de um sentido e de um significado transcendente da vida”⁹⁸. A religião, por sua vez, é um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que caracteriza uma comunidade que está procurando dar um significado transcendente às situações fundamentais da vida, do nascer ao morrer⁹⁹.

No Brasil, os capelães são os profissionais que, geralmente de forma voluntária, realizam esse trabalho de cuidado espiritual, comumente com uma vertente religiosa. Sendo assim, o profissional mais indicado é o teólogo, pois, baseado em cientificidade, vai contribuir para os cuidados espirituais mediante técnicas e protocolos específicos.

⁹⁵ Flávia Cristina dos Santos Dourado, Walmir Cedotti, “Equipe multidisciplinar, interdisciplinar...213-214.

⁹⁶ Flávia Cristina dos Santos Dourado, Walmir Cedotti, “Equipe multidisciplinar, interdisciplinar ... 214.

⁹⁷ Flávia Cristina dos Santos Dourado, Walmir Cedotti, “Equipe multidisciplinar, interdisciplinar ... 214.

⁹⁸ Leo Pessini, “Espiritualidade, finitude humana, medicina e cuidados paliativos”, em Vida, morte e luto: atualidades brasileiras. (São Paulo: Summus, 2018). 56.

⁹⁹ Leo Pessini, “Espiritualidade, finitude humana...

Todavia, ao mesmo tempo que se vislumbra cada área de competência dentro de suas especificidades, observam-se as interligações entre elas. Isso porque como o foco da ação profissional será o cuidado do paciente e de seus familiares, a comunicação na atuação da equipe multidisciplinar é vital para o êxito do cuidado. Por seu intermédio, serão analisadas as questões que são importantes ao paciente e que podem estar gerando conflitos e sofrimentos, de forma a acompanhar os sinais para tratar minuciosamente esses detalhes.

Em vista disso, é relevante verificar o posicionamento dos conselhos de classe profissional por meio dos respectivos códigos de ética em um recorte de atendimento aos pacientes em terminalidade. O Código de Ética Médica (CEM), por exemplo, menciona os termos *ortotanásia* e *paciente terminal* em seu índice remissivo. No Capítulo I (“Princípios fundamentais”), é possível encontrar a seguinte afirmação: “XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”¹⁰⁰. Esse trecho faz referência a ambos os termos.

Por sua vez, o Capítulo V (“Relação com os pacientes e familiares”), faz referência ao paciente terminal em dois momentos:

Art. 36. Abandonar paciente sob seus cuidados.

§ 1º Ocorrendo fatos que, a seu critério, prejudiquem o bom relacionamento com o paciente ou o pleno desempenho profissional, o médico tem o direito de renunciar ao atendimento, desde que comunique previamente ao paciente ou a seu representante legal, assegurando-se da continuidade dos cuidados e fornecendo todas as informações necessárias ao médico que o suceder.

§ 2º Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou à sua família, o médico não o abandonará por este ter doença crônica ou incurável e continuará a assisti-lo e a propiciar-lhe os cuidados necessários, inclusive os paliativos.

[...]

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal¹⁰¹. (CFM, 2019, p. 27-28)

O Conselho Federal de Enfermagem (Cofen), por meio do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (Cepe), assim elucida no Capítulo II (“Dos Deveres”): “Art. 43. Respeitar com pudor a privacidade e a intimidade da pessoa, em todo o seu ciclo vital e nas situações de morte e pós-morte”. Ainda sob a regência do referido capítulo, dispõe: “Art. 48. Prestar assistência de

¹⁰⁰ Conselho Federal de Medicina – CFM, Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Brasília: (Brasília: CFM, 2019), <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>.

¹⁰¹ Conselho Federal de Medicina – CFM, Código de Ética Médica... 27-28.

Enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto”¹⁰², acrescentando o seguinte parágrafo:

Parágrafo único. Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal¹⁰³.

No campo das restrições, o Capítulo III sublinha: “Art. 74. Promover ou participar de prática destinada a antecipar a morte da pessoa”, ou seja, uma ação de eutanásia que é proibida na legislação brasileira”; e “Art. 77. Executar procedimentos ou participar da assistência à saúde sem o consentimento da pessoa ou de seu representante ou responsável legal, exceto em iminente risco de morte”¹⁰⁴.

Por sua vez, o Conselho Federal de Odontologia (CFO), por meio do Código de Ética Odontológica (CEO), aprovado pela Resolução nº 118/2012, estabelece no Capítulo X (“Da odontologia hospitalar”):

Art. 26. Compete ao cirurgião-dentista internar e assistir paciente em hospitais públicos e privados, com ou sem caráter filantrópico, respeitadas as normas técnico-administrativas das instituições.

Art. 27. As atividades odontológicas exercidas em hospital obedecerão às normatizações pertinentes.

Art. 28. Constitui infração ética:

I – fazer qualquer intervenção fora do âmbito legal da Odontologia; e

II – afastar-se de suas atividades profissionais, mesmo temporariamente, sem deixar outro cirurgião dentista encarregado do atendimento de seus pacientes internados ou em estado grave¹⁰⁵.

Entrementes, no campo da Psicologia, o Código de Ética Profissional do Psicólogo (CEPP) não menciona termos correlatos à psicologia hospitalar e sua atuação em equipe multidisciplinar e nos cuidados aos pacientes e seus familiares no contexto de terminalidade. Contudo, há referências importantes sobre dignidade e Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH): “O psicólogo baseará o seu trabalho no respeito e na promoção da liberdade, da dignidade, da igualdade e da integridade do ser humano, apoiado nos valores que embasam a Declaração Universal dos Direitos Humanos”¹⁰⁶.

¹⁰² Conselho Federal de Enfermagem – COFEN, Resolução COFEN nº 564, de 6 de novembro de 2017, (Brasília, 2017), http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html.

¹⁰³ Conselho Federal de Enfermagem – COFEN, Resolução COFEN nº 564...

¹⁰⁴ Conselho Federal de Enfermagem – COFEN, Resolução COFEN nº 564, de 6 de novembro de 2017, (Brasília, 2017), http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html.

¹⁰⁵ Conselho Federal de Odontologia – CFO, Código de Ética Odontológica, 2018, p.10. https://website.cfo.org.br/wp-content/uploads/2018/03/codigo_etica.pdf.

¹⁰⁶ Conselho Federal de Psicologia – CFP, Código de Ética Profissional do Psicólogo (Brasília: CFP, 2005), <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo-de-etica-psicologia.pdf>.

Os demais códigos de ética profissional das especialidades envolvidas com cuidados paliativos em âmbito nacional não fazem referências sobre suas abordagens em contexto de terminalidade. Todavia, destaca-se a importância da ANCP para balizar a conduta das equipes de cuidados no sentido de beneficiar os pacientes e seus familiares. A atuação deve preconizar o cuidado humanizado, a dignidade da pessoa humana e o reconhecimento da história biográfica como parte inerente à prática clínica, acolhendo o que é importante para o paciente e gerando um processo de fase final de vida com o protagonismo dele.

Considerações Finais

A obra de Leo Pessini tornou possível identificar o contexto geral da discussão da distanásia em nível mundial. Ela esclareceu os principais acontecimentos que fomentaram a reflexão bioética sobre como tal área do conhecimento pode contribuir para um processo de terminalidade digno – não somente aos pacientes, mas também aos profissionais envolvidos –, com recursos que possibilitem o cuidado aos familiares para que possam estar presentes e compartilhando gestos de carinho e gratidão com o ente querido. Além disso, tratou do uso das tecnologias em saúde para o alívio do sofrimento e a promoção de bem-estar e momentos de interação com os sintomas devidamente controlados.

Por meio do cuidado, Leo Pessini adverte que promover o alívio da dor e do sofrimento gerado pela doença deve imperar nas condutas, preservando momentos de compartilhamento. Além disso, com a autonomia solidária é possível identificar aquilo que está mais próximo dos valores e da história biográfica do paciente, tornando o processo de decisão dos procedimentos mais humanizado, pois calcula-se a relação da eficácia, do benefício e da onerosidade.

Respeitar o ciclo natural da vida em seu tempo certo, ou seja, a ortotanásia, é falar sobre a preservação da vida e da dignidade humana. Os avanços tecnológicos introduzem novos desafios éticos para alcançar a morte correta em sintonia com a filosofia de cuidados, e, para isso, a medicina deve estar dialogando constantemente com outros saberes, entendendo a complexidade humana e avaliando colaborativamente em um contexto de parceria interdisciplinar.

Dessa maneira, Leo Pessini esclarece a respeito do modelo de atenção biopsicossocial e espiritual, e por meio da medicina paliativa é possível afirmar a vida, destacar que o morrer é um processo natural dela e que o cuidado da dor e do sofrimento se torna a chave para o resgate da dignidade da pessoa humana neste contexto de terminalidade, portanto constitui o grande desafio para o mundo hospitalocêntrico da contemporaneidade.

A caminhada para alcançar uma morte digna é espinhosa, e para auxiliar esse processo é fundamental reconhecê-la como parte da vida, e não como sinônimo de fracasso. Dessa maneira, prolongar a morte é ultrapassar os limites biológicos, desrespeitando assim a integralidade do ser, pois de forma artificial promove uma vida com exacerbado sofrimento ao paciente, aos seus familiares e aos profissionais.

Nesse sentido, respeitar a vida e o ser humano que está doente é permitir uma partida sem intervenções desproporcionais, cuja efetividade é inexistente. Além disso, realça-se que o paciente é muito além da doença que comprometeu seu estado de saúde. Ele possui uma história biográfica anterior à doença, e na arte do cuidar essa dimensão é sublinhada por meio de uma abordagem integrada e que ressalta os valores pessoais dele, tornando-o protagonista da própria morte.

À luz da revelação, na cultura cristã observa-se a valorização da vida humana sob a presença da escatologia, pois o cristão vive galvanizado pela esperança de que Cristo não somente anunciou, mas antecipou a morte como parte integrante da condição humana. Portanto, a morte é o fim da peregrinação, dos sofrimentos e da decisão, e, dessa forma, acolher e pronunciar o que é importante para si no momento derradeiro possibilita um cuidado que realça a identidade do paciente.

Em tempos de incertezas, em um modelo hospitalocêntrico cuja estrutura é repleta de equipamentos de alta tecnologia, o investimento terapêutico exagerado configura-se como a não permissão da morte digna do paciente. Isso porque efetuam-se todos os protocolos que prolongam o processo de morte e que geram sofrimento e falsas esperanças à tríade paciente-família-profissionais de saúde.

Assim, a distanásia é compreendida como uma intervenção que não reconhece a finitude humana, e seu objetivo de prolongar e evitar a morte propicia exponencial sofrimento ao paciente em fase terminal. Por conseguinte, ela distorce os objetivos da medicina, pois atende ao elemento vida somente na dimensão biológica, descartando os aspectos psicossociais e espirituais.

Portanto, conclui-se que a morte digna não é somente para o paciente, mas também para os familiares, os profissionais e a instituição de saúde. Sob essa perspectiva, o cuidado deve ser o ponto nevrálgico de excelência, desde o tratamento modificador de doença no diagnóstico de um quadro grave até a terapêutica exclusivamente paliativa que elevará a dignidade do morrer com a consciência sobre a morte seguindo o ciclo natural mediante o cuidado impecável da dor e dos demais sintomas na integralidade da pessoa humana na visão ortotanásica.

Referências

Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil, (São Paulo: ANCP, 2018), https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, CFM cria novas áreas de atuação médica, <https://paliativo.org.br/cfm-cria-novas-areas-de-atuacao-medica>.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, Quem somos, <https://www.paliativo.org.br/ancp/quem-somos/>.

Camilianos, Carisma, <https://www.camilianos.org.br/sao-camilo/carisma>.

Carvalho, Maria Margarida. “A dor do adoecer e do morrer”. Boletim Academia Paulista de Psicologia, Vol. 77 num 2, (2009): 324-325. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v29n2/v29n2a09.pdf>.

Conselho Federal de Enfermagem – COFEN, Resolução COFEN nº 564, de 6 de novembro de 2017, (Brasília: Diário Oficial da União, 2017). http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html.

Conselho Federal de Medicina – CFM, Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. (Brasília: CFM, 2019). <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>.

Conselho Federal de Odontologia – CFO, Código de Ética Odontológica, 2018, https://website.cfo.org.br/wp-content/uploads/2018/03/codigo_etica.pdf.

Conselho Federal de Psicologia – CFP, Código de Ética Profissional do Psicólogo, (Brasília: CFP, 2005). <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo-de-etica-psicologia.pdf>.

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ, Plataforma Lattes: Leocir Pessini, <http://lattes.cnpq.br/9706932162215780>.

Conselho Regional de Medicina do Estado De São Paulo – CREMESP, Principialismo, <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=BioeticaParaIniciantes&id=25>.

Conselho Regional de Medicina Do Estado Do Rio De Janeiro – CREMERJ, Bioética e Medicina, (Rio de Janeiro: Cremerj, 2006). <https://www.cremerj.org.br/publicacoesonline/86/16/>.

Dourado, Flávia Cristina dos Santos; Cedotti, Walmir. “Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar”. In: Castilho, Rodrigo Kappel; Silva, Vitor Carlos Santos da; Pinto, Cristhiane da Silva, “Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos”. (Rio de Janeiro: Atheneu, 2021).

Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, (Brasília: Diário Oficial da União, 1996). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.htm.

Pereira, Érika Aguiar Lara; Reys, Karine Zancanaro, “Conceitos e princípios”. In: Castilho, Rodrigo Kappel; Silva, Vitor Carlos Santos da; Pinto, Cristhiane da Silva, “Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos”. (Rio de Janeiro: Atheneu, 2021), 3-6.

Pessini, Leo. “Espiritualidade, finitude humana, medicina e cuidados paliativos”. In: Fukumitsu, Karina Okajima, “Vida morte e luto: atualidades brasileiras”. (São Paulo: Summus, 2018), 49-61.

Pessini, Leo. “Distanásia: até quando prolongar a vida?” (São Paulo: Loyola, 2007).

Ribeiro, Maria Mônica Freitas. “Bobbio M. Medicina demais! O uso excessivo pode ser nocivo à saúde”, *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol: 26 num 7 (2021): 2929-2930. <https://www.scielo.org/article/csc/2021.v26n7/2929-2930/>

Sanches y Sanches, Kilda Mara; Seidl, Eliane Maria Fleury. “Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade”, *Interface*, Vol: 17 num 44 (2013): 23-34 <https://www.scielo.br/j/jicse/a/R4CFGYzqSt4P5z7VjWvfLKb/?format=pdf&lang=pt>.

Santos, André Filipe Junqueira; Ferreira, Esther Angélica Luiz; Guirro, Úrsula Bueno do Prado. *Atlas dos Cuidados Paliativos 2019*. (São Paulo: ANCP, 2020).

**REVISTA
INCLUSIONES**
REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES M.R.

**CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL**

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.