

UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM BIOÉTICA

GÉRSO PIMENTA

RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE E DISTANÁSIA SOB À ÓTICA
DA BIOÉTICA

POUSO ALEGRE – MG

2019

GÉRSON PIMENTA

**RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE E DISTANÁSIA SOB À ÓTICA
DA BIOÉTICA**

Dissertação de Mestrado em Bioética
apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Bioética da Universidade
do Vale do Sapucaí – UNIVÁS, para
obtenção do Título de Mestre em
Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Virgínio Cândido Tosta de Souza

Coorientador: Prof. Dr. Augusto Castelli von Atzingen

POUSO ALEGRE - MG

2019

Pimenta, Gerson.

Relação médico-paciente e distanásia sob à ótica da Bioética
/ Pimenta Gérson. – Pouso Alegre: Univás, 2019.
48f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Vale do Sapucaí,
Programa de Pós-Graduação em Bioética, Pouso Alegre, 2019.

Orientador: Prof. Dr. Virgínio Cândido Tosta de Souza
Coorientador: Prof. Dr. Augusto Castelli Von Atzingen

1. Relação médico-paciente. 2. Distanásia. 3. Bioética. I.
Título.

CDD - 174.2

CERTIFICADO DE APROVAÇÃO


Certificamos que a dissertação intitulada “RELAÇÃO MÉDICO PACIENTE E DISTANÁSIA SOB A ÓTICA DA BIOÉTICA” foi defendida, em 23 de fevereiro de 2019, por GERSON PIMENTA, aluno regularmente matriculado no Mestrado em Bioética, sob o Registro Acadêmico nº 01002540, e aprovada pela Banca Examinadora composta por:



Prof. Dr. Virgínio Cândido Tosta de Souza
Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS
Orientador



Prof. Dr. Félix Carlos Ocáriz Bazzano
Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS
Examinador



Prof. Dr. José Vitor da Silva
Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS
Examinador

DOCUMENTO VÁLIDO SOMENTE SE NO ORIGINAL

DEDICATÓRIA

A minha família, presente em todos os momentos de minha vida:

Ivana (minha esposa, companheira, amiga e
confidente),
minhas filhas Maria Clara e Maria Fernanda
(luzes que Deus colocou em meu caminho),
aos meus pais (Diva e João – *in memoriam*) dois
gigantes em cujos ombros me apoiei,
meu irmão Antônio (companheiro incondicional)
e a Tuta, sua esposa querida,
as minhas amadas sobrinhas Andressa e Andréa.

AGRADECIMENTOS

Ao coordenador do Mestrado **PROF. JOSÉ VITOR DA SILVA** o respeito e a admiração pelo trabalho realizado à frente do Programa de Mestrado em Bioética.

Ao meu orientador Professor Doutor **VIRGÍNIO CÂNDIDO TOSTA DE SOUZA** e ao meu coorientador Professor Doutor **AUGUSTO CASTELLI VON ATZINGEN** pela paciência, incentivo, positividade e companheirismo.

Aos professores Dênia Amélia Novato Von Atzingen, Manoel Araújo Teixeira, Marcos Mesquita Filho, Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça, Antônio Marcos Coldibelli Francisco, Camila Claudiano Quina Pereira, Elizabete Maria Espíndola, Luiz Roberto Martins Rocha, Marcos Antônio Batista, Rafael Lazzarotto Simioni, Ronaldo Trindade e Sonia Aparecida Siquelli, agradeço a oportunidade da transmissão dos conhecimentos.

Aos colegas e amigos feitos nesta jornada.

A toda equipe colaboradora do Mestrado meus sinceros agradecimentos pela cordialidade, eficiência e auxílio que nos prestaram.

À Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS, obrigado pela possibilidade de agregar e angariar novos conhecimentos e poder ainda semear todo o aprendizado.

A Guilherme de Oliveira Santos, Luciene Marques, Patrícia Staduto Braga Agostini Santos, Luzia de Fátima Pereira Mendes, amigos que sempre estiveram ao meu lado nos momentos de dúvidas.

“Nosso futuro é uma corrida entre o crescente poder da tecnologia e a sabedoria humana de como usá-la”.

(Stephen Hawking)

RESUMO

Na sociedade contemporânea, denominada de pós-modernidade, deparamos com transformações de cunho científico e tecnológico impensáveis a pouco mais de meio século. Discute-se muito a eutanásia do ponto de vista cultural, social, antropológico, moral, ético e religioso, deixando pouco espaço para a obstinação terapêutica, que traz uma gama de sofrimentos indesejáveis tanto para o moribundo quanto para seus familiares. Esse cenário de morrer levou a cunhar o termo “*distanásia*”, isto é, a deformação agressiva e estrutural do processo natural de morrer desde que esteja intensamente medicalizado. Na relação médico-paciente nem sempre é lícito fazer tudo que é possível. Para isso o Código de Ética Médica estabelece os critérios de discernimento entre diferentes ações possíveis. A questão fundamental é que além da capacidade profissional e de seus recursos tecnológicos, qual é o desejo subjetivo do paciente ou então de seus familiares nos casos irreversíveis de terminalidade de vida? É nesse paradigma que o trabalho em tela propõe por meio da inter e transdisciplinaridade da Bioética, uma reflexão para a busca sensata do equilíbrio entre o tratar e o cuidar dos pacientes em situações distanásicas na terminalidade de vida.

Palavras-chaves: Relação médico-paciente; Distanásia; Bioética

ABSTRACT

In the contemporary society named post-modernity it is encountered unthinkable technological and scientific transformations in a little more than a century. Euthanasia has been discussed on religious, ethical, moral, anthropological, social and cultural viewpoints, which leads little space to therapeutic obstinacy that brings a range of undesirable sufferings for the moribund as well as the relations. This dying scenario has led to the term "dysthanasia", which is the structural and aggressive deformation of the dying natural process since it is intensely medicated. In the doctor-patient relationship, it is not always licit to do everything that is possible. The discernment criteria among different actions, which are possible, is established in the Code of Medical Ethics. The fundamental question is that beyond the professional skills and the technological resources, what is the subjective desire of the patient or of the relations in the irreversible cases of ending life? It is in this paradigm that this work is proposed, through inter-and transdisciplinary of Bioethics, to search the sensible balance between treating the patients in dysthanasia situations in ending life.

Key-words: Doctor-patient relationship; Dysthanasia; Bioethics

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEM	Código de Ética Médica
CFM	Conselho Federal de Medicina
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
DAV	Diretriz Antecipada de Vontade
OMS	Organização Mundial da Saúde
UNIVÁS	Universidade do Vale do Sapucaí
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. OBJETIVOS	18
2.1 Objetivo geral	18
2.2 Objetivo específico	18
3. REFERENCIAL TEÓRICO CONCEITUAL	19
3.1 Moral	19
3.2 Ética	19
3.3 Bioética	19
3.4 Tecnociência	20
3.5 Tanatologia	22
3.6 Eutanásia	23
3.7 Distanásia	24
3.8 Ortotanásia	26
3.9 Espiritualidade	27
3.10 Relação médico-paciente	28
3.11 Cuidados Paliativos	29
4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	31
4.1 Método	31
4.2 Aspectos éticos	31
5. DISCUSSÃO	32
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
7. REFERÊNCIAS	45

1. INTRODUÇÃO

Discute-se muito a Eutanásia do ponto de vista cultural, social, antropológico, ético, moral e religioso, deixando pouco espaço para a obstinação terapêutica, que traz uma gama de sofrimentos gratuitos indivisíveis, tanto para o moribundo como para seus familiares.

Esta situação de morrer levou a cunhar o termo “Distanásia”, isto é, a deformação violenta e estrutural do processo natural de morrer, uma vez que esteja intensamente medicalizado (PESSINI, 2001).

O desejo obstinado de prolongar a vida vegetativa constitui um obstáculo ao direito de morrer considerado erroneamente como “Eutanásia”.

A abordagem bioética, permite refletir que a crescente disponibilidade dos meios terapêuticos por si mesma, não cria obrigação moral de usá-los.

Na relação médico-paciente nem sempre é lícito fazer tudo que é possível. O Código de Ética Médica (CEM) nos indica que é possível estabelecer critérios de discernimento entre diferentes ações possíveis.

A questão fundamental é que além da capacidade profissional e dos recursos tecnológicos qual é o desejo subjetivo do paciente e de seus familiares nos casos irreversíveis de terminalidade de vida?

Futilidade, segundo o dicionário, significa frivolidade, inutilidade, motivo vão. Em medicina, o termo se aplica aos procedimentos cujos benefícios para o paciente são nulos, insignificantes ou altamente improváveis. Frequentemente, é usada para definir atos e intervenções destinados a prolongar a vida de pacientes terminais com prognósticos considerados irreversíveis (AMARAL e SANTOS, 2013).

Os avanços da medicina e desenvolvimento de tecnologias cada vez mais sofisticadas proporcionam possibilidades de diagnóstico e terapia impensáveis a pouco menos de meio século. Entretanto, o paciente, com sua biografia e seus valores, foi paulatinamente relegado a um segundo plano, no qual a doença passou a ser objeto do saber reconhecido cientificamente (SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008).

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga

a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar (ALVES, 2005).

A medicina, que tem como função a luta contra a morte, parece não suportar a possibilidade de perder esse embate, criando dissociações, negações, prolongando a vida de maneira desnecessária e artificial, como nos centros de terapia intensiva, de modo frio, longe do convívio caloroso da família” (CALLIA, 2005, p. 12).

A verdade é que a medicina não pode afastar a morte indefinidamente. A morte finalmente acaba chegando e vencendo. A pergunta fundamental não é se vamos morrer, mas quando e como teremos de enfrentar essa realidade. Quando a terapia médica não consegue mais atingir os objetivos de preservar a saúde ou aliviar o sofrimento, tratar para curar torna-se uma futilidade ou um peso e, mais do que prolongar vida, prolonga-se a agonia. Surge então o imperativo ético de parar o que é inútil e fútil, intensificando os esforços no sentido de proporcionar mais que quantidade; qualidade de vida diante do morrer (PESSINI, 2016).

A chamada obstinação terapêutica reflete a busca incessante desses profissionais por recursos que mantenham a “vida” daquele ser humano o maior tempo possível, sem a efetiva preocupação com a qualidade da vida daquele paciente. Na verdade, os tratamentos fúteis não visam prolongar a vida com qualidade, apenas retardam a morte, no seu momento natural. Adiar a morte significa prolongar o sofrimento não apenas daquele paciente, mas também de toda a família que acompanha a luta penosa e agonizante do seu familiar. Pedidos de prolongamento da “vida” podem refletir também pedidos egoístas daqueles que não querem deixar o paciente partir. Na maioria das vezes são os familiares que suplicam por mais intervenções que lhes dê um mínimo de esperança de que terão seus entes de volta, ou por mais um tempo, que lhes permita trabalhar a ausência iminente deles. Segundo o teólogo Léo Pessini (2001), é curioso constatar que não é o fracasso da medicina, mais precisamente seu sucesso que trouxe toda essa problemática ética. Do contrário, nossos pacientes e familiares já teriam falecido mais cedo, talvez no tempo certo (DREHER, 2009).

Deixar a morte seguir o seu percurso normal não significa abandonar o paciente. Dizer não ao prolongamento artificial da vida significa recusar os procedimentos que tentam até o último momento uma reviravolta no quadro clínico, mesmo sabendo da sua evolução e oferecer um suporte de cuidados paliativos, cuidados esses que não visam combater a doença, mas sim aliviar a dor e dar um conforto possível

para uma morte digna. Em última instância, o paciente estará sendo atendido por uma equipe médica e não abandonado ao seu destino. (DREHER, 2009).

A eutanásia é a chamada *boa morte*, cujos adeptos defendem que ela visa tirar da morte o sofrimento e a dor (PESSINI, 2004, p. 220).

Se a eutanásia era, no sentido original, a boa morte, pergunta-se, então, por que atualmente ela é conotada como apresamento da morte e virou crime? Por que a boa morte buscada como bálsamo, alívio, descanso, ou repouso se tornou assassinato? A eutanásia está legalizada em três países europeus: Holanda, Luxemburgo e Bélgica. Mesmo com o devido amparo legal é sempre situação de conflito para o paciente, familiares que o acompanham e profissionais que a executam (KOVÁCS, 2014).

O que pesa contra essa abordagem é precisamente o fato de que ela precipita a morte pelas mãos ativas de um outro ser humano, como, por exemplo, por uma dose letal ministrada àquele ser humano em fase terminal. Muitos autores interpretam o pedido de eutanásia como um pedido de ajuda para viver. Entendem que esse pedido provém da falta de cuidados físicos, como a dor, emocionais e espirituais. Para eles, os pedidos de eutanásia não seriam feitos se todos os pacientes fossem atendidos nas suas dores, com um cuidado total que lhes permitisse sentir vontade de viver, apesar das dores que sentem. A eutanásia ativa sempre foi condenada por todas as denominações religiosas, bem como por muitas legislações vigentes no mundo. O CEM adotado no Brasil reforça o caráter antiético da eutanásia. Mas também classifica como não indicado o prolongamento artificial da vida, com o sofrimento para o doente sem perspectiva de cura ou melhora. Ele orienta que as situações clínicas, irreversíveis e terminais o médico evite procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários (DREHER, 2009).

Enquanto na eutanásia a preocupação maior é com a qualidade da vida remanescente na distanásia a tendência é se fixar na quantidade dessa vida e investir todos os recursos possíveis para prolongá-la ao máximo. A distanásia, também designada como encarniçamento terapêutico ou futilidade terapêutica, é uma postura ligada especialmente aos paradigmas tecnocientífico e comercial empresarial da medicina vigente (PESSINI, 2004, p. 220).

O exemplo da recusa de tais tratamentos, bem como do respeito pela decisão do sujeito de querer morrer em sua casa, vão ao encontro do contexto da ortotanásia. O prefixo grego *orthos* quer dizer correto, ou seja, é a morte digna, sem abreviações desnecessárias e sem sofrimentos adicionais, é a morte no seu tempo certo (VIDAL, 1996, p. 98).

Para o teólogo Marciano Vidal (1996, p. 98), “a ortotanásia é uma síntese ética do direito de morrer com dignidade e do respeito pela vida humana”.

Parte importante dos cuidados no final de vida é facilitar o exercício da autonomia e decisões de pessoas enfermas, que trazem consigo sua biografia. O que se observa é que, com o avanço da idade e o agravamento da doença, decisões sobre a vida e morte não são mais permitidas aos pacientes.

A bioética de reflexão autônoma busca enfatizar a autonomia e pluralidade de crenças e sentimentos em profundo respeito ao ser humano. Reconhecendo a presença do conflito, busca debatê-lo com razão e emoção, numa configuração multidisciplinar. Sem separar emoção, solidariedade, empatia e compaixão frente a sentimentos dolorosos, considera que agir em sociedade deve envolver características pessoais, liberdade e possibilidade de escolha, demonstrando que a pluralidade de ideias é a riqueza do pensar bioético (KOVÁCS, 2014).

Na revisão do CEM feita em 2010, foi incluída pela primeira vez a ortotanásia como alternativa a ser considerada em casos terminais.

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito de alta hospitalar. (PESSINI, 2016)

Reinaldo Ayer (2006), membro do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (Cremesp) e professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, citado por Pessini (2016), relatou:

“UTI é um local com concentração de equipamentos e pessoas diferenciadas para atender os pacientes com uma piora aguda no quadro com terapias disponíveis para ajudá-lo. Só que hoje cerca de 30% dos pacientes que são levados para lá não têm nenhuma expectativa de melhora, ou seja, não há mais tratamento para eles. Isto não quer dizer que estes pacientes devem ser abandonados. Eles devem ficar no quarto ou na unidade semi-intensiva, recebendo cuidados paliativos perto da família.” (IWASSO, 2006)

Nesse sentido, é importante relembrar a figura do papa João Paulo II, que ao perceber que sua vida chegava ao momento final, diz não à proposta de voltar para o Hospital Gemelli de Roma. Ele se recusa e simplesmente implora: *“Deixem-me partir para o Senhor”*. Voltando para o hospital, ficando numa UTI, certamente sua vida física biológica poderia ser prolongada por vários dias; mas em que isso o estaria beneficiando? É interessante que não se diz que o papa optou pela eutanásia; o que se evitou foi a prática da distanásia. O clamor do papa ao dizer *“deixem-me partir”* não deixa de ser o clamor de centenas de milhares de doentes que hoje se encontram em fase final de vida (PESSINI, 2016).

Não há vida sem morte, e aí temos o caráter central da questão, qual seja, o da finitude e transitoriedade da existência tão bem tratada por Hegel na Fenomenologia do espírito:

*“O botão desaparece com o surgimento da flor. Poder-se-ia dizer que aquele é negado por esta.
Do mesmo modo, o fruto aparece no lugar da flor, mostrando o verdadeiro sentido da árvore.
A morte do botão permite a vida da flor, a morte da flor significa a vida do fruto, ou seja, vida e morte estão intimamente entrelaçadas. (SIQUEIRA, 2005)*

É incontestável que os avanços da tecnociência em medicina realiza verdadeiros milagres que até pouco tempo era simplesmente impossível, mas por outro lado como uma moeda de duas faces assombra e assusta pelo fato de poder prolongar a vida de pacientes com sofrido e inútil processo de morte em casos considerados irreversíveis.

É neste paradigma que o trabalho propõe uma reflexão moral, ética, social e antropológica sob o cuidar na relação médico-paciente e a distanásia sob à ótica da bioética.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Oferecer através da Bioética elementos de reflexão sobre a Distanásia no uso das tecnologias presentes em pacientes na terminalidade de vida.

2.2 Objetivo específico

Ressaltar a importância da dignidade da pessoa humana na terminalidade de vida e de seus familiares diante de um sensato equilíbrio entre o tratar e o cuidar na relação médico-paciente

3. REFERENCIAL TEÓRICO CONCEITUAL

3.1 Moral

Moral é palavra latina, *morus*, que significa usos e costumes.

Moral refere-se a uma conduta de acordo com valores consolidados em uma determinada cultura social, não sendo necessária a justificativa desses valores que vão além dos interesses imediatos desta sociedade. Refere-se a rotina de comportamentos que se denominam bons ou maus, certos ou errados, lícitos ou ilícitos. São valores que vêm de fora para dentro (SEVERINO, 2005; SOUZA, 2015).

3.2 Ética

Ética é uma palavra de origem grega, onde *éthos* pode ser traduzido como costume local.

A ética refere-se à conduta que os indivíduos de uma determinada sociedade estabelecem entre si; vem sempre precedida de uma reflexão elucidativa de fundamentos, justificativas ou valores, independentemente da aprovação ou não de seus pares. São valores que vêm de dentro para fora, oriundos de fundamentos elaborados de forma reflexiva e elucidativa (SEVERINO, 2005; SOUZA, 2015).

3.3 Bioética

A bioética é um neologismo oriundo da ética, com características multi e transdisciplinares combinando conhecimentos biológicos com os conhecimentos dos sistemas de valores humanos (SOUZA, 2015).

A bioética tem seu primeiro artigo publicado em 1970 pelo bioquímico norte-americano Van Rensselaer Potter, embora, em 1927, na Alemanha, do lançamento do livro *Fritz Jahr and the foundations of global bioethics: the future of integrative bioethics*, de Fritz Jahr como o marco inicial (POTTER, 1971).

Bioética tem como objetivo indicar os limites e as finalidades das intervenções do homem sobre a vida, identificar os valores de referência racionalmente propostos, denunciar os riscos das possíveis aplicações (LEONE; PRIVITERA; CUNHA, 2001).

Em outra definição, bioética pode ser compreendida como “o estudo sistemático de caráter multidisciplinar, da conduta humana na área das ciências da vida e da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais” (FORTES, 1994).

Portanto, bioética é uma consequência da ética, voltado para a indagações morais sobre os avanços científicos e tecnológicos que envolve toda a sociedade e o meio onde vivem (pessoas, meio ambiente, cidadania, aspectos terapêuticos e suas aplicações morais)

O que na ética é estudado, na moral aplicado, na deontologia obrigado, na bioética é problematizado (SOARES e PINHEIRO, 2006).

3.4 Tecnociência

O sucesso da medicina, a fé pública em sua eficácia e o crescimento das doenças crônicas e da morbidade exigem demanda intensa por mais serviços médicos. A tudo isso deve-se somar a crescente influência do mercado médico. 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 os médicos, que querem dar o melhor a seus pacientes. O mercado leva a indústria médica a investir grande quantidade de dinheiro na pesquisa, a inovar incessantemente.

Por sua natureza, o mercado responde primariamente às necessidades, aos desejos e às preferências individuais, não necessariamente ao bem comum. Embora exista considerável interação entre as necessidades e as preferências dos indivíduos e as da sociedade, existem também disparidades. O mercado é um motor poderoso para o desenvolvimento econômico em contraste com as economias estatais. Não obstante, as mesmas forças que ajudam o mercado a aumentar a abundância das coisas ajudam também a elevar, para muito além do crescimento econômico, os custos e a demanda por inovações das tecnologias e cuidados médicos. O mercado pode ser fonte de doença e morte, como no consumo do tabaco.

Em algumas partes da Ásia, da América Latina e dos Estados Unidos, estratégias de mercado e privatização dos serviços de saúde estão se tornando dominantes. Essas mudanças são acompanhadas pelo declínio nos programas de saúde pública e no aumento do número de excluídos do sistema de saúde, os pobres. A iniquidade cresce, e a integridade da medicina pode ficar comprometida ao tornar-se cativa de forças comerciais. De uma forma ou de outra, a economia é inevitavelmente uma parte central e

inevitável do empreendimento médico e da disponibilidade dos serviços de saúde. Caso não seja bem administrada, a medicina pode comprometer seus valores fundamentais e sua tradição: a relação de confiança pública nas razões de sua existência (PESSINI, 2001).

O emprego da tecnociência em pacientes terminais, nos leva a indagar como ela se relaciona com a mortalidade e como pode ajudar ao paciente a morrer em paz (PESSINI, 2009). Com o avanço da tecnologia médica, profissionais se preocupam com a manutenção da vida, tendo que cuidar de ponteiros e luzes que monitoram as funções vitais. Conversar, ouvir sentimentos e emoções não são prioridades ante a batalha contra a morte. O desenvolvimento técnico na área da saúde cria ambiente desumano, deixando a dignidade em segundo plano. Houve desapropriação da morte na era moderna, afastando pessoas do seu processo de morrer, numa flagrante perda de autonomia e consciência (KOVÁCS, 2014).

A questão é como e quando, e não se, vamos morrer. Se a morte é parte do ciclo da vida humana, então cuidar do corpo que está morrendo deve ser parte integral dos objetivos da medicina. A morte é o foco em torno do qual os cuidados médicos deveriam ser direcionados desde o início no caso de doença grave ou declínio das capacidades físicas e mentais, como resultado da idade ou doença (PESSINI, 2009).

É o que lucidamente se pergunta Horta: “A medicina e a sociedade brasileira têm hoje diante de si um desafio ético, ao qual é mister responder com urgência – o de humanizar a vida no seu ocaso, devolvendo-lhe a dignidade perdida. Centenas ou talvez milhares de doentes estão hoje jogados a um sofrimento sem perspectivas em hospitais, sobretudo nas suas UTIs e emergências. Não raramente, acham-se submetidos a uma parafernália tecnológica, que não só não consegue minorar-lhes a dor e o sofrer, como ainda os prolonga e os acrescenta inutilmente. Quando a vida física é considerada o bem supremo e absoluto, acima da liberdade e da dignidade, o amor natural pela vida se transforma em idolatria. A medicina promove implicitamente esse culto idólatra da vida, organizando a fase terminal como uma luta a todo custo contra a morte.” (PESSINI, 2009)

É bom lembrar que a presença massiva da tecnologia é um fato necessário na medicina moderna. À medida que a prestação de serviço do sistema de saúde torna-se sempre mais dependentes da tecnologia, foram deixadas de lado práticas humanistas, tais como manifestações de apreço, preocupações e presença solidária com os doentes. O “cuidar” surge no mundo tecnológico da medicina moderna simplesmente como prêmio de consolação quando o conhecimento e as habilidades técnicas não vencem (PESSINI, 2009).

3.5 Tanatologia

Se levarmos em consideração o parecer do filósofo alemão Arthur Schopenhauer, os animais só conhecem o presente, não tendo experiências das dimensões temporais do futuro e do passado. Desse modo, a vida dos animais é um prolongado presente. Sem reflexão, eles vivem nele e nele sempre sucumbem inteiramente. O animal só conhece a morte na morte: o homem, com sua consciência, a cada hora se aproxima mais de sua morte, e isso torna a vida por vezes árdua até para aquele que ainda não reconheceu no todo da vida mesma esse caráter de permanente destruição. Principalmente por causa disso o homem tem filosofias e religiões. Com Schopenhauer, pode-se dizer, portanto, que a morte é o gênio inspirador, a musa da filosofia, sem ela provavelmente a humanidade não teria filosofado. O homem é o único animal que sabe por antecipação da própria morte; portanto, ao contrário de todos os outros animais, o homem sofre para além do presente, nas dimensões do passado e do futuro, e se pergunta pelo sentido de sua existência – exatamente porque sua única certeza é a de estar destinado a morrer (GIACIOIA JÚNIOR, 2005).

Sabemos que a bioética é um ramo da ética aplicada que discute os avanços da biomedicina e da biotecnologia e o impacto delas sobre o homem. Portanto, todos os assuntos relacionados à vida humana com qualidade, à saúde e ao respeito pelo ser humano são pertinentes a essa ciência, que procura buscar o bom e o melhor para o homem.

A tanatologia traduzida ao pé da letra significa “estudo da morte” ou “ciência da morte”. Ciência é a observação de fatos, seguida da reflexão deles com suas relações e consequências. Mas segundo estudos ela não é apenas a ciência que observará a morte e sim uma ciência muito mais de vida do que de morte, isto é, uma ciência que olha a vida segundo aquilo que se aprende com quem se está morrendo.

É de suma importância, que pacientes terminais que não respondem a tratamento da medicina curativa procurem por uma medicina assistencial de apoio e alívio para seus sentimentos físicos e emocionais; uma medicina que busca mais qualidade de vida e não quantidade de vida.

Por mais que os avanços tenham sido grandes ao passar dos anos, ainda temos uma certa resistência com relação a morte, e que de uma certa forma consciente ou inconsciente tentamos fugir a todo momento.

A tanatologia é essencial para qualquer profissional que almeja melhorar seu desempenho, pois proporciona crescimento pessoal e melhora a qualidade de trabalho e de vida. A morte nos ensina a amar vida, vivermos plenamente nossas vidas, aproveitarmos nossos dias, como se fossem os últimos. E, é por isso, que a bioética e a tanatologia caminham lado a lado (D'ASSUMPÇÃO, 2002; SOUZA, 2015).

3.6 Eutanásia

O tema eutanásia percorre grande parte da história do mundo. Na Bíblia, encontramos configurada a eutanásia, no Livro dos Reis (I, 31, 3 a 7), na passagem em que Saul, lançando-se sobre sua própria espada para não cair prisioneiro, vem a ferir-se e, por isso, pede a seu escravo que acabe com sua vida.

Entre os povos primitivos era admitido o direito de matar doentes e velhos, mediante rituais desumanos. Na Grécia os velhos eram aconselhados a morrer. Em Esparta, os idosos e recém-nascidos deformados eram arremessados do alto do Monte Taijeto. Em Atenas, o Senado ordenava a eliminação de anciãos doentes, ministrando-lhes veneno (*conium maculatum*) em banquetes especiais. Os brâmanes eliminavam recém-nascidos defeituosos e velhos enfermos, por considerar-lhes imprestáveis aos interesses comunitários. Na Índia, os incuráveis eram lançados no rio Ganges, com a boca e as narinas vedadas com lama sagrada. Na Birmânia enterravam-se, com vida, idosos e doentes graves. Na antiguidade romana, Cícero afirmava (De Legibus, III, 8, 19) que era dever do pai matar o filho disforme, e César, ao colocar seu polegar para baixo, permitia a eutanásia, concedendo ao gladiador um modo de se esquivar da desonra e da morte com grande agonia.

O responsável pela denominação do termo *eutanásia*, do grego: *eu*: boa e *thanos*: morte, foi Francis Bacon, que o empregou, pela primeira vez, em 1623, na sua obra *História vitae et mortis*, no sentido de boa morte.

A partir de Tomás Morus e Roger Bacon, no século XVII, o termo passa a ter significado que faz referência ao ato de por fim à vida de uma pessoa enferma.

Platão dizia que os médicos devem se ocupar dos cidadãos que são bem constituídos de corpo, deixando morrer aqueles cujo corpo é mal constituído, e, em seus “*Diálogos*”, lembra sobre a afirmação de Sócrates de que “*o que vale não é o viver, mas o viver bem*”. O princípio da qualidade de vida é usado para defender a eutanásia, por

considerar que uma vida sem qualidade não vale a pena ser vivida (BOTTEGA e CAMPOS, 2011).

A eutanásia é o ato de proporcionar a morte sem sofrimento a um doente atingido por doença incurável que produz dores intoleráveis.

O CEM adotado no Brasil reforça o caráter antiético da eutanásia. Mas também classifica como não indicado o prolongamento artificial da vida, com o sofrimento para o doente sem perspectiva de cura ou melhora. Ele orienta que as situações clínicas, irreversíveis e terminais o médico evite procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários.

Vale lembrar que Hipócrates é o pilar de sustentação da dignidade da profissão médica. E que defende que é dever do médico manter a vida das pessoas, salvar vidas e não retirá-las. Desse modo, com tantas tecnologias, ciência, evolução e com a ética médica envolvida neste tema, o médico deve fazer o possível para manter o doente com vida, cumprindo nada mais que sua obrigação. No entanto, surge então outra questão: qual o limite de tratamentos, de cuidados que o médico deve utilizar no enfermo? (BOTTEGA; CAMPOS, 2011).

3.7 Distanásia

A distanásia é a prática pela qual se prolonga, através de meios artificiais e desproporcionais, a vida de um doente incurável (SOUZA, 2015).

O dicionário Aurélio (HOLANDA, 2010) traz a seguinte conceituação: “morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento”. Trata-se, assim, de um neologismo, uma palavra nova, de origem grega. O prefixo grego *dis* tem o significado de “afastamento”, portanto a distanásia significa prolongamento exagerado da morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento inútil. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. No mundo europeu fala-se de “obstinação terapêutica”, no Estados Unidos de “futilidade médica” (*medical futility*).

A expressão “obstinação terapêutica” (*l'acharnement thérapeutique*) foi introduzida na linguagem médica francesa por Jean-Robert Debray, no início dos anos 50, e foi definida como sendo “o comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou

inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado, é menor que os inconvenientes previsíveis (PESSINI, 2009).

O desenvolvimento de novas tecnologias, medicamentos e técnicas cirúrgicas fizeram com que houvesse surpreendentemente melhora no aumento da expectativa de vida na população. Atualmente, diversas doenças intratáveis apresentam tratamentos com boa evolução e bons prognósticos. Essas mudanças foram determinantes para criar o dogma de que sempre deve ser alcançada a cura de pacientes ou o prolongamento máximo da vida do indivíduo.

A história mostra essa mudança. Inicialmente, Hipócrates formulou como objetivos da medicina: aliviar o sofrimento dos enfermos, minimizar a agressividade da doença e recusar fazer tratamentos quando a medicina reconhece que não pode mais contribuir. Essas prerrogativas foram mantidas até início do século XVI, quando Francis Bacon considerou três finalidades para a medicina: preservação da saúde, a cura das doenças e o prolongamento da vida (SILVA et al., 2014).

A busca pelo prolongamento da vida, em pacientes que não apresentam condições de cura, sem a preocupação com a qualidade de vida e opinião do paciente, constitui uma futilidade. Além de trazer maior sofrimento para o paciente e familiares, essa prática acaba por alocar recursos para tratamentos desnecessários, que poderiam ser utilizados por pacientes com patologias potencialmente curáveis (SILVA, 2014).

Na distanásia, pode existir conflito de dois princípios gerais da bioética: o da autonomia e o da beneficência (BOTTEGA e CAMPOS, 2011).

Mesmo sem indicação formal, certas medidas podem ser mantidas a pedido do próprio paciente, quando ele deseja tal prolongamento, considerando importante viver esses momentos ainda que aumentem seu sofrimento. Em certos casos, quando o paciente já não tem a capacidade de decidir e quando a falta de indicações deve ser comunicado à família, para fins de retirar o suporte, pode ocorrer que a mesma solicite a manutenção fútil por um tempo determinado, a fim, por exemplo, de aguardar a chegada de um parente que deseja vê-lo antes da morte, já a caminho. Mesmo a pedido da família as medidas não devem ser mantidas indefinidamente, pois isso implicaria agressão desnecessária ao paciente, o que não é objetivo nem dever dos médicos. Somente o próprio indivíduo pode fazer a opção pelo sofrimento adicional, considerando-o válido, apesar de medicamento fútil (VILLAS-BÔAS, 2008).

Esse prolongamento exagerado e desproporcional da vida, denominado como distanásia, sendo sua prática proibida pelo CEM (SILVA et al., 2014).

3.8 Ortotanásia

Na Grécia Antiga, acreditava-se que os médicos tinham o poder da cura delegado pelos deuses. Daí tornarem-se semideuses numa sociedade em que as relações sociais eram rigidamente definidas entre os cidadãos e os não cidadãos (escravos e estrangeiros). O que os médicos determinavam deveria ser cumprido sem questionamentos.

Séculos depois, Descartes fundamentou o método científico em sólidas bases racionais, deixando de lado os deuses e passando a divinizar a própria ciência médica. O fim da vida passa a ser um acidente não admissível e todos os meios devem ser utilizados para, ao menos, retardá-lo.

Dessa dificuldade de aceitar a morte surgiu a discussão sobre o impasse entre os métodos artificiais para prolongar a vida e a atitude de deixar a doença seguir sua história natural. A eutanásia, a distanásia e a ortotanásia são os focos dessa discussão em todo o mundo.

A ortotanásia, identifica-se com a atitude médica de acompanhar o moribundo a uma morte sem sofrimentos, sem o uso de métodos desproporcionais de prolongamento da vida, como respiração artificial e outras medidas invasivas (JUNGES et al, 2010).

A ortotanásia tem seu nome proveniente dos radicais gregos: *orthos* (reto, correto) e *thanatos* (morte). Indica, então, a morte e seu tempo, correto, nem antes nem depois. Na ortotanásia, o médico não interfere no momento do desfecho letal, nem para antecipá-lo nem para adiá-lo. Diz-se que não há encurtamento do período vital, uma vez que já se encontra em inevitável esgotamento. Também não se recorre a medidas que, sem terem o condão de reverter o quadro terminal, apenas resultariam em prolongar o processo de sofrer e morrer para o paciente e sua família. Mantêm-se os cuidados básicos. Mais do que atitude, a ortotanásia é um ideal a ser buscado pela Medicina e pelo Direito, dentro da inegabilidade da condição de mortalidade humana (VILLAS-BÔAS, 2008).

A bioética trata de questões relativas ao início e fim da vida. Esses momentos eram considerados fenômenos naturais até meados do século passado. Hoje, ao contrário, estão sempre mais artificializados, tornando muito complexas decisões sobre intervenções como, por exemplo, a definição da morte para doadores de órgãos.

O arsenal tecnológico atualmente disponível é tal que não é descabido dizer que se torna quase impossível morrer sem a anuência do médico. Houve significativo crescimento do poder de intervenção do médico, sem a necessária reflexão sobre o

impacto dessa nova realidade na qualidade de vida do enfermo, onde a função clássica do médico – *curar, às vezes; aliviar, muito frequentemente e confortar, sempre* – é posta de lado, pois se relega o cuidado da pessoa doente e se enfatiza o tratamento da doença. Assim, a obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo conduz à obstinação terapêutica e situações de distanásia.

A decisão de não prolongar a vida é demasiado complexa, mas o limite para investir está nitidamente ligado à concepção de morte digna aliada à plena consciência das limitações de intervenção. Parece claro que o ideal seria ouvir, sentir e pensar com o sujeito que sofre amarga presença do evento inevitável da morte, para que dessa relação complexa possa surgir a solução mais correta possível para cada caso (JUNGES et al., 2010).

3.9 Espiritualidade

“Talvez uma das transformações culturais mais importantes do século XXI seja a volta da dimensão espiritual da vida humana” (BOFF, 2002).

Leonardo Boff (2002), define espiritualidade como dimensão em nós que responde pelas derradeiras questões que sempre acompanham nossas indagações: de onde viemos; para onde vamos; qual o sentido do universo; que podemos esperar para além desta vida.

A espiritualidade emerge quando nos sentimos parte de um todo maior. É mais do que a razão, é um sentimento oceânico de que uma energia amorosa origina e sustenta o universo e cada um de nós.

Puchalsky e Romer (2000) definem “espiritualidade” como aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentimento transcendente na vida.(HOSSNE e PESSINI 2014).

Boa parte dos autores, dentre eles Lukoff (1992) e Worthington et al. (1996), definem religiosidade como adesão individual a crenças e concepções religiosas específicas, ligadas a uma instituição ou doutrina (religião). A crença em um sentido que ultrapassa as situações concretas da existência, em uma força superior, lei maior ou energia suprema ganharia a denominação de espiritualidade (XAVIER, 2014).

O conceito que temos hoje de Espiritualidade refere-se necessariamente, ao cultivo de valores intrínsecos (que têm sentido por si mesmo, como solidão, amor, justiça) e não dos valores instrumentais (meios a serviço de algo distinto de si mesmos). Do

conjunto de valores intrínsecos se destacam os valores espirituais, entre os quais os estão os valores jurídicos (justo ou injusto), sociais (solidário ou egoísta), lógicos (verdadeiro ou falso), morais (bom ou mau), religiosos (santo ou profano). Esses valores constituem a vida do espírito e são os que, hoje em dia, podem dotar de conteúdo o termo espiritualidade.

A espiritualidade é importante como referencial, como espaço próprio, mas também se articular com outros referenciais, tais como alteridade, altruísmo, prudência, equidade, autonomia, beneficência, solidariedade. Deve-se incluir espiritualidade, no círculo aberto de referenciais, com base nas seguintes considerações elencadas: a) clássica e tradicionalmente, tem-se afirmado que o ser humano é um ser racional e um ser espiritual; b) racionalidade e espiritualidade seriam características distintivas do ser humano em relação a outros animais; c) mesmo na ficção (Vercors), a definição de ser humano se alicerça no fato de distinguir-se do animal por seu espírito religioso (HOSSNE e PESSINI 2014).

3.10 Relação médico-paciente

A situação limite experienciada na relação médico-paciente é aquela marcada pela impossibilidade de curar. Mais precisamente o que a situação terminal traz de novo é a relativização da função de curar e sua inserção numa visão mais global da interação médico-paciente. O limite da possibilidade terapêutica não significa o fim da relação médico-paciente. Esta situação traz à tona a essência da ética da relação. Childress e Siegler (1992), ao refletirem sobre o relacionamento médico-paciente, falam de uma medicina entre estranhos e de uma medicina entre próximos. No relacionamento com estranhos, as regras e os procedimentos tornam-se muito importantes, e o controle, antes que a confiança, domina. Os estranhos não se conhecem o suficiente para terem confiança mútua. Consequentemente, na falta de um conhecimento mais profundo ou de valores comuns, os estranhos se apoiam em regras e procedimentos para estabelecer controle.

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

Perguntam-se Childress e Siegler (2002) se muito do que se falou ultimamente da ética médica não foi a partir do modelo da prática com estranhos em que

o controle, as normas legais e os procedimentos substituíram a confiança e a confiança que norteavam anteriormente o relacionamento médico. (PESSINI, 2009).

3.11 Cuidados Paliativos

Morrer em casa ou no hospital? Hoje se fala em *hospices*, de medicina (cuidados paliativos). Antes (*ontem*) se morria em casa. Era a morte domada. O ser humano sabe quando vai morrer pela presença de avisos, sinais ou convicções internas. A morte era esperada no leito, e era autorizada pela presença de parentes, vizinhos, amigos e até crianças. Havia uma aceitação dos ritos, que eram cumpridos sem dramatização. Era algo familiar, próximo. Hoje, praticamente a morte ocorre no hospital (em 80% dos casos, nos Estados Unidos), é a chamada morte invertida. Ela é escondida, vergonhosa, como fora o sexo na era vitoriana. A boa morte atual é a que era mais temida na Antiguidade, a morte repentina (PESSINI, 2009).

Os princípios dos programas de cuidados paliativos, publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002, são: a) promover o alívio da dor e outros sintomas incapacitantes; b) reafirmar a vida e ver a morte como processo normal; c) não apressar ou postergar a morte; d) integrar aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados paliativos; e) oferecer suporte ao paciente para que possa viver tão ativamente quanto possível até a morte; f) oferecer suporte aos familiares durante toda a trajetória da doença. Devem ser iniciados precocemente, em conjunto com outros procedimentos, promovendo melhor compreensão e manejo dos sintomas (WHO, 2014).

Em 2010, acerca da qualidade de morte, a revista *The Economist* publicou artigo cujo título traduzimos como “Qualidade de morte. Escalonando os cuidados no fim da vida ao redor do mundo”. O artigo apresenta estudo realizado em 40 países, incluindo o Brasil. Foram considerados tópicos relacionados com cuidados no final da vida e a inserção de programas de cuidados paliativos para pessoas gravemente enfermas. Pioneiro e referência nesta área, o Reino Unido encabeça a lista por ter médicos que comunicam de forma honesta o prognóstico, realizam analgesia eficaz e priorizam cuidados paliativos no final da vida. O Brasil está na 38 posição, o que disparou discussões sobre o tema em nosso meio (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

Segundo o estudo, o dinheiro público é destinado a cuidados no final da vida apenas em poucos países. O financiamento para programas de cuidados paliativos, na

maior parte dos países estudados, provém de fontes como doações ou filantropia. Cuidados paliativos, como prioridade, precisam ser integrados em políticas públicas de saúde e profissionais devem ter especialização na área. Dos 40 países estudados, apenas sete possuem políticas públicas para cuidados paliativos: Austrália, México, Nova Zelândia, Polônia, Suíça Turquia e Reino Unido. Áustria, Canadá, Irlanda e Itália estão se instrumentalizando para o desenvolvimento dessas políticas. Os demais não têm políticas públicas, embora possuam programas de cuidados paliativos. O Brasil não está incluído nos países com bom índice de qualidade de morte (KOVÁCS, 2014).

4.TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Método

A metodologia da pesquisa será de fundamentação teórica de natureza qualitativa bibliográfica e dissertativa direcionada para uma abordagem da Bioética Clínica e a Distanásia, com o objetivo de fornecer subsídios à área de saúde no que concerne a relação médico-paciente na terminalidade de vida.

Para identificar as publicações que compuseram este estudo, realizou-se buscas na biblioteca da UNIVÁS e buscas *online* nos bancos de dados da Scientific Eletronic Library Online (SciELO), National Center for Biotechnology Information (PubMed) e Google Acadêmico. Os descritores utilizados para a pesquisa foram, em inglês e português: “bioética”, “cuidados paliativos”, “terminalidade”, “espiritualidade”, “distanásia”, “morte”. Para auxiliar a busca e a categorização dos artigos, foi utilizada a ferramenta DeCS.

4.2 Aspectos éticos

Uma vez que a pesquisa é de referencial bibliográfico, a prática ética consistiu em citar os trabalhos relacionados ao assunto até a presente data. Procurou-se respeitar as diversidades de ideias sobre a distanásia, mas colocou-se a prática do exercício acadêmico e profissional que se acreditou ser de suma importância para bioética.

5. DISCUSSÃO

Os rituais de terminalidade da vida mais antiga da humanidade são os religiosos (CORONA, 2014). Mas ao vermos a morte ao longo da história, ela não se refere apenas ao envelhecimento contínuo, à transitoriedade, ao declínio inexorável de todas as forças vivas. Ela evoca também um outro mundo, aterrador, “aquele da confusão, do caos, do ininteligível, onde não existe mais nada nem ninguém”. A metáfora desse abismo, espaço vazio e indiferenciado em que a vida se precipita na escuridão das sombras, no anonimato de um caos indizível e impensável, corresponde à face obscura, aterradora, da experiência social e histórica da morte, mesmo naquelas culturas, como a hindu, por exemplo, em que o morrer é interpretado como passagem para o Absoluto, constituindo a verdade redentora e o horizonte final de significação para a vida dos homens. Assim compreendida, a morte é vista, antes de tudo, como transpasse, travessia, ultrapassagem de fronteira, de modo que os cerimoniais fúnebres e as diferentes formas de edificações, inscrições funerárias, toda a ideologia presente nas representações pictóricas e esculturais da morte – ainda que variando de acordo com o enquadramento cultural distinto em que se inscrevem na história dos povos - assumem a mesma função social de partes integrantes de *rituais de passagem*. Por meio delas, o defunto é conduzido na travessia *para o outro lado*, para a outra margem da existência, marcando entre os vivos a presença de um vazio, escavando uma ausência positiva que se conserva, de diferentes maneiras, na memória coletiva dos que sobreviveram.

A sociedade da antiga Mesopotâmia (considerada em muitos importantes sentidos o berço de nossa própria civilização), tinham por costume enterrar os corpos dos mortos da maneira mais escrupulosa, sendo o cadáver cuidadosamente acompanhado de todas as marcas mais distintivas de sua identidade pessoal e familiar, como seus pertences, insígnias e objetos de uso, suas vestimentas e até mesmo de suas comidas prediletas.

Cuidava-se, com zelo extremo, para que nada faltasse na travessia, nada perturbasse, ou violasse o espaço sagrado do túmulo ou mausoléu, cujo necrológio registrava a pertença do morto a uma determinada linhagem ou família, assim como a seu *status* e importância social.

No interior dessas culturas ancestrais, os rituais de exumação manifestam o significado tanto da vida quanto da morte: para os povos mesopotâmios, o essencial consiste na administração adequada da existência na terra, no registro de sua identidade,

sendo a morte uma espécie de queda, rebaixamento, diminuição da vida – ou melhor, uma condição degradada de existência, o apagamento e a sombra do que outrora era vivo.

Exatamente contrário disso consistia o ritual funerário dos antigos hindus: não o sepultamento, não a edificação de mausoléus ou pirâmides mortuárias, não a representação pictórica e escultural, mas a incineração crematória. O cadáver não era conservado com as marcas de sua identidade, personalidade e inserção social, mas completamente consumido pelo fogo, destruído até as cinzas, que eram lançadas ao vento, ou nas águas dos rios, sendo o morto despojado de todos os seus traços identitários. A destruição do cadáver marcava a dissolução integral da existência terrena, a purgação de todos os seus pecados, sendo a vida individual, ela própria, significada como dilaceração da unidade, conflito, delito e transgressão, que deve ser expiada pela morte. Esta, por sua vez, é interpretada, entre os hindus, como a via de acesso ao Absoluto, ao Eterno, ao Nirvana e a paz originária (GIACOIA JÚNIOR, 2005).

“O sábio que compreendeu que o ser individual é uma amostra, um golpe do acaso da natureza, uma configuração possível entre milhares de possíveis na história da espécie se identifica com a vida universal e se desprende de sua individualidade, encontrando por meio do conhecimento essa atitude natural que faz com que esqueçamos nossa finitude”

(CANTO-SPERBER, 2003).

De modo que é na morte e pela morte que se coloca o verdadeiro horizonte de sentido para a vida, justamente o contrário de seu significado para as civilizações da Mesopotâmia.

O sentido do ritual funerário e da cremação entre os antigos gregos, o mesmo gesto cultural – a incineração - com um sentido completamente distinto da cremação entre os hindus. No caso dos gregos, as cinzas não são lançadas ao anonimato dos ventos, mas cuidadosamente guardadas como memória dos mortos. Como os hindus, os antigos gregos cremavam os corpos dos mortos, como sacrifício expiação de tudo o que era mortal e perecível, para preparar a passagem dos mortos para uma outra condição de existência – a saber, a condição social de mortos.

No entanto, em sentido totalmente oposto ao dos brâmanes hindus, o sacrifício não tinha a intenção de apagar por completo os registros mundanos do falecido, de dissolver para sempre sua identidade, fundindo-a com o Absoluto, mas de determinar dois tipos, fundamentalmente diversos, de mortos: de um lado, a morte regular, uniforme e anônima, que acomete o comum dos mortais. Esses são os cadáveres cremados coletivamente e depositados em vala comum. De outro lado, são levados à pira crematória os corpos falecidos dos grandes heróis, na cerimônia da bela morte, a morte precoce no campo de batalha – aquela cuja marca distintiva está em ser a atestação mais efetiva da virtude e da excelência (GIACOIA JÚNIOR, 2005).

*“Ao pé das muralhas de Tróia que o viram.
Desvairado, fugir de Aquiles, Heitor está agora
parado. Ele sabe que vai morrer.*

*Atena o enganou; todos os deuses o
abandonaram.*

O destino de morte já se apoderou dele.

Mas, se já não pode vencer e sobreviver,

Depende de ele cumprir o que exige,

A seus olhos como aos de seus pares,

Sua condição de guerreiro:

Transformar sua morte em glória imperecível,

Fazer do lote comum a todas as criaturas sujeitas.

Ao transpasso um bem que lhe seja próprio

E cujo brilho seja eternamente seu.

- *Não, eu não pretendo morrer sem luta e sem
glória como também sem algum feito cuja
narrativa chegue aos homens por vir”*

(HOMERO, 1996)

Essa morte torna distinto, torna aristocrático e, em sentido grego, verdadeiramente imortal o morto. É somente por ela – pela prova da virtude na morte – que um autêntico grego antigo se tornava um indivíduo, passava a ser alguém, cuja vida é digna de lembrança (GIACOIA JÚNIOR, 2005).

No antigo Egito, o significado dos rituais funerários era manter a coesão social e evitar a todo custo sua desagregação. A manutenção do pensamento mitológico é decisiva para manter o controle social, a ordem e a unidade política e territorial do país.

Para compreender o sentido das práticas funerárias dos antigos egípcios se faz necessário o conhecimento do mito que forneceu os principais elementos da crença na ressurreição e na imortalidade do ser humano. O Mito justifica e explica as práticas rituais. Neste caso, o mito do homem-deus sofredor Osíris, uma narrativa que embasou a crença amplamente espalhada pelo Egito antigo: a história que relata sobre a possibilidade do ser humano a continuar viver após a morte. Por ter uma personalidade humana, os egípcios se identificaram facilmente com Osíris. Portanto, se Osíris viveu, morreu, passou por rituais de mumificação com palavras e atos mágicos e, por isso ressuscitou, então os egípcio poderia seguir o mesmo caminho.

Os egípcios criaram todo um aparato religioso, incluindo templos, sacerdotes, sepulturas, materiais para mumificação, amuletos, estátuas, símbolos, fórmulas mágicas e toda sorte de rituais a fim de imitar a *passagem* que Osíris fez para o outro mundo, para a vida eterna. E a grande ênfase desta passagem é na múmia. Assim como Osíris, o corpo devia ser conservado após a morte, pois sem ele seria impossível alcançar a imortalidade.

Para nos aproximarmos um pouco mais de nossa própria identidade cultural, cabe observar que, durante boa parte da história dos judeus, assim como para a civilização cristã, de que fazemos parte, a experiência da morte foi também vivida na chave ritualística da passagem e da transposição para o além. Para os judeus – pelo menos para aqueles que acreditavam na ressurreição após a morte -, bem como para os cristãos, a morte promovia o acesso para uma outra dimensão da vida, seja de eterno sofrimento e expiação nos infernos, ou de bem-aventurança no paraíso, do qual fomos expulsos pelo pecado original (GIACOIA JÚNIOR, 2005).

A *interdição da morte* está relacionada ao avanço da tecnologia médica, fascinando pacientes, familiares e profissionais de saúde. Há o deslocamento do lugar da morte: das casas para os hospitais. Atualmente, o erro médico vincula-se à perda de limites, ao prolongar o processo de morrer com sofrimento. A morte tornou-se distante, asséptica, silenciosa e solitária. Se a morte é vista como fracasso ou indignidade, o profissional se vê perdendo batalhas e derrotado. O paciente que sobrevive é guerreiro, mas quando piora é visto como perdedor.

A morte pode se tornar evento solitário, sem espaço para a expressão do sofrimento e para rituais. A caricatura que a representa é o paciente que não consegue morrer, com tubos em orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas, expropriando de sua morte.

A *morte escancarada* invade a vida das pessoas com violência, de forma inesperada, dificultando a elaboração do luto. Entre as mortes escancaradas indignas incluímos: assassinato, suicídio e acidentes. São mortes coletivas, anônimas e com corpos mutilados, dificultando o processo de despedida.

A *morte humanizada* é abordada por Kübler-Ross e Cicely Saunders, que escreveram sobre cuidados aos pacientes e familiares na aproximação da morte, acolhendo o sofrimento. O paciente volta a ser centro da ação, resgatando seu processo de morrer (KOVÁCS, 2014).

Tratar e cuidar de pacientes em terminalidade de vida, confortar familiares, aliviar a dor, compensar a insuficiência orgânica, é uma tarefa difícil para o exercício da profissão médica.

O sensato equilíbrio do uso do arsenal tecnológico a disposição impõe uma postura ética e uma reflexão sócio antropológica como questão central da Bioética proposta por Potter (SIQUEIRA, 2011).

Ao dar ênfase ao tratar, passa-se a priorizar a doença, relegando a segundo plano o doente em sua complexa realidade biopsicossocial e espiritual (SIQUEIRA, 2008).

A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo fere o princípio da beneficência e não maleficência, por ser um procedimento que gera desconforto, dor e sofrimento não só para o paciente e seus familiares criando-se assim situações distanásicas na terminalidade de vida em casos irreversíveis. (SIQUEIRA, 2008)

O chamado *testamento vital* teve sua origem nos EUA em 1969, estabelecido como documento de direito de recusa de tratamento médico com o objetivo de prolongar a vida nos casos de diagnóstico de terminalidade ou estágio vegetativo persistente. Trata-se de declaração escrita, que deve ser entregue ao médico, familiares ou representantes legais. Relaciona-se à recusa de tratamentos percebidos como obstinação terapêutica.

No Brasil, optou-se pelas *diretivas antecipadas de vontade* (DAV), que embora ainda não sejam lei, têm o respaldo da Resolução 1995/12 do Conselho Federal de Medicina (CFM), reconhecendo o direito de o paciente manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e designar representante para tal fim, e o dever do médico em cumpri-la. Neste documento consta previsão para que se detalhe, por escrito, os desejos e valores que devem fundamentar as decisões médicas sobre os tratamentos do paciente.

No Brasil, o Código de Ética Médica de 1988 registra que o médico não deve jamais abandonar seus pacientes. A eutanásia, em qualquer caso, é proibida.

Em São Paulo, a lei estadual 10.241, de 17 de março de 1999, mais conhecida como “Lei Covas”, regulamenta o direito de o usuário recusar tratamentos dolorosos e que só oferecem prolongamento precário e penoso da vida.

Em 2006, o CFM lançou a resolução nº 1.805, que permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento.

Em 2009, há ratificação implícita da ortotanásia como morte digna, sem dor ou sofrimento.

O CEM de 2010 veta a eutanásia como perspectiva para a morte com dignidade. O Código também se manifesta contra a distanásia (CFM, 2010).

Em 31 de agosto de 2012 foi publicada no Diário Oficial da União a Resolução CFM 1995, definindo as DAV sobre cuidados e tratamentos que o paciente quer ou não receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade (KOVÁCS, 2014).

A distinção entre dor e sofrimento ganha sempre mais importância e até certa popularidade nos meios científicos que lidam com pacientes terminais. Em relação a dor, constata-se que a grande maioria dos profissionais da saúde não sabem o que significa “dor” quando falam de dor.

A dor tem duas características importantes: a primeira é que estamos frente a um fenômeno dual – de um lado a percepção da sensação e de outro a resposta emocional do paciente a ela. A segunda característica é que a dor pode ser experienciada como aguda, e, portanto, passageira, ou crônica, e conseqüentemente persistente. Dor aguda tem um momento definido de início, sinais físicos, objetivos e subjetivos e atividades exageradas do sistema nervoso. A dor crônica, em contraste, continua além de um período de seis meses, com o sistema nervoso se adaptando a ela. Nos pacientes com dor crônica não existem sinais objetivos, mesmo quando eles apresentam mudanças visíveis em sua personalidade, estilo de vida e habilidade funcional. Uma tal dor exige uma abordagem que contemple não somente o tratamento de suas causas, mas também, tratamento das conseqüências psicológicas e sociais. (PESSINI, 2009)

Existem, pelo menos, mais duas definições de dor que valem a pena ser lembradas. Em 1979, a Associação Internacional de Estudo da Dor assim definiu a dor como: “uma experiência emocional e sensorial desagradável, associada com dano

potencial ou atual dos tecidos, descrita em termos de tais mudanças”. Dame Cicely Saunders, a fundadora do moderno *hospice*, tomando esta descrição como base cunhou a expressão *dor total*, que inclui, além da dor física, a dor mental, social e espiritual. Deixar de considerar esta apreciação mais abrangente de dor é uma das principais razões de os pacientes não receberem adequado alívio de sintomas dolorosos (FLORIANI e SCHRAMM, 2010).

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

Daniel Callahan definiu sofrimento como sendo a experiência de impotência com o prospecto de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida vazia de sentido. Portanto, o sofrimento é mais global que a dor e, essencialmente, é sinônimo de qualidade de vida diminuída (PESSINI, 2009).

Para doentes em fase terminal, não só a qualidade de vida é importante, mas também a morte digna. Mas o que é morte digna no mundo atual, tecnológico e medicalizado? Steinhauer et al. (2000) avaliaram fatores considerados importantes no final de vida para garantir uma morte digna, na perspectiva de pacientes e profissionais. Encontraram como principais fatores, para os pacientes, a sensação da vida completa, o desejo de não ser um peso para os familiares e para a sociedade, a capacidade para ajudar os outros, de estar em paz com Deus e a importância do prognóstico para o planejamento da morte. Esses autores enfatizam a importância do estado de consciência, do controle do ambiente e dos sintomas, da preparação para a morte, do bom relacionamento com os profissionais de saúde e da oportunidade de resolver pendências diversas. Concluíram que não há uma definição de morte digna, pois se trata de um processo dinâmico, particular, que deve ser compartilhado entre pacientes, familiares, cuidadores e profissionais, respeitando-se valores, religiões e preferências das pessoas. Os autores concluíram, ainda, que não só os cuidados físicos são cruciais, mas também os psicossociais (BATISTA, 2011).

São várias as definições de morte, ortotanásia, eutanásia e distanásia, termos criados para descrever as formas de morrer, mas que podem ser confundidos, mal

interpretados pela sociedade e pela comunidade médica. Existe ainda confusão entre as definições de morte encefálica e de morte cerebral. A morte encefálica *é a abolição da vida de relação e da coordenação da vida vegetativa por lesão irreversível dos hemisférios cerebrais e do tronco cerebral. É diferente da morte cortical ou morte cerebral que apenas compromete a vida de relação, mas o tronco cerebral continua a regular os processos vitais pela integridade dos centros vasomotor, respiratório e termorregulador, sem a ajuda de meios artificiais.* Muito embora, na prática, não seja difícil distinguir entre morte encefálica e estado vegetativo persistente por morte cerebral: neste último a respiração é espontânea, a estabilidade cardiovascular e os ciclos sono e vigília estão presentes.

A necessidade de identificar o momento exato da morte surgiu com os transplantes, do risco de retirar órgãos de indivíduos ainda vivos e diagnosticados como mortos. A retirada de órgãos em pacientes com morte encefálica para transplantes está regulamentada pela Lei nº 9.434, complementada pela Lei nº 10.211. A morte encefálica, por sua vez, está regulamentada pela Resolução CFM nº 1.480 e a de nº 1.826, que dispôs sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação de morte encefálica (BATISTA, 2011).

Boff (2002) escreveu sobre o direito de morrer e afirmou que cabe ao médico todo esforço para curar um paciente. Entretanto, isso não significa que tratamentos que posterguem a vida devam ser prescritos. Ressalta que “deixar morrer” não é a mesma coisa que “fazer morrer”. (MOREIRA, 2015)

Souza (2011) depreende que a ação médica se dá a partir de uma postura diferenciada no seio da sociedade, embasada por determinado conhecimento e postura profissional.

"O ser humano não nasce nem ético, nem antiético, ele nasce aético. Adquire-se ética no curso do desenvolvimento e está no bojo do processo de humanização ao longo da vida. A ciência, entretanto, é aética em suas descobertas, cabendo ao homem torná-la ética. Na sociedade contemporânea, a bioética clínica ou a bioética da relação medico-paciente constitui a parte mais complexa e angustiante de toda ética médica, pois é no seu exercício que conseguem perceber e

cultivar os valores de relacionar-se com o outro (paciente)”. (SOUZA, 2011, p. 297)

Na pós-modernidade o aparato científico e tecnológico desponta com possibilidades e interesses que vem transformando a relação entre médico e paciente. Nos casos irreversíveis da terminalidade de vida, essa relação torna-se paradoxal assumindo proporções conflitantes, exigindo do médico um senso de equilíbrio em suas condutas com respeito à dignidade do ser humano. Neste particular a obstinação terapêutica apresenta-se como um divisor entre os princípios da beneficência e da não-maleficência. A bioética alimentada pela espiritualidade constitui um antídoto contra a desumanização da medicina e resgata a ética do cuidado como arte diante da finitude da vida. (SOUZA, 2011).

Siqueira (2011) ao estabelecer reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade de vida, afirma que a rotina imposta aos médicos é a de reconhecer e perseguir múltiplos objetivos, que podem ser complementares ou excludentes. Curar a enfermidade, cuidar da insuficiência orgânica, restabelecer a função, compensar a perda, aliviar os sofrimentos, confortar pacientes e familiares e acompanhar, ativa e serenamente, os últimos momentos da vida do paciente não é tarefa fácil e isenta de frustrações, pois os obriga a considerar, caso a caso, o justo equilíbrio nas tomadas de decisões, evitando a obstinação terapêutica em circunstância de terminalidade da vida, reconhecendo a finitude humana e as limitações da ciência médica sem, entretanto, deixar de proporcionar todos os benefícios oferecidos pelos avanços do conhecimento científico.

A UTI, equipadas com vasto arsenal terapêutico científico e tecnológico, passaram a ser local em que morrer não é permitido sem a anuência do médico, esta postura tem causado consequências traumatizantes para pacientes em fase terminal de vida, mas também para seus familiares.

A medicina dos tempos modernos com sua alta tecnologia não se mostra suficiente para satisfazer as demandas da população, especialmente quando falamos em sofrimento humano e morte.

Muito se fala da eficiência dos avanços tecnológicos, principalmente os voltados para a área da saúde, e pouco se tem falado da arte da humanização. O profissional de saúde sabe manejar de forma eficaz a alta tecnologia, porém nem todos são tão eficazes quando se fala em manejar o processo da terminalidade. Manejar no sentido de humanizar o morrer, oferecer conforto ao paciente e ao seu familiar.

É necessário o resgate urgente do verdadeiro sentido do cuidar e deve-se lembrar que nem sempre o curar é possível.

A qualidade de vida e o conforto desses pacientes antes da morte, podem e devem ser melhoradas, por meio de algumas atitudes que visem ao controle dos sintomas uma relação honesta com apoio emocional e comunicação com o doente e seus familiares.

O conhecimento geral de uma equipe multidisciplinar (médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos) a cerca de temas relacionados à terminalidade é ainda muito deficiente. Nos dias de hoje com esse aumento de doenças crônico-degenerativas, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde, principalmente os que atuam em unidades de terapia intensivas, vivenciem um processo de morte e sofrimento humano, e em seu cotidiano adquiram habilidade, experiência e conhecimentos necessários ao atendimento de casos sem possibilidades terapêuticas.

O preparo e a formação desses profissionais, seja durante a graduação ou na educação continuada, estão em geral voltados para formar profissionais técnicos, criando uma lacuna na formação humanística da qual o profissional sente falta ao deparar com dilemas que requerem tomadas de decisão no dia a dia.

Nos casos de doentes terminais em Unidade de Terapia Intensiva e nos casos de doenças crônico-degenerativas caminhando para um desenlaço no final de vida é importante ter como referencial ético que a finitude é algo inerente a concretude da vida humana. Nessas circunstâncias, o amor incondicional para o outro, como prega a mensagem do Cristianismo, é uma reserva sagrada de energia, o próprio sangue da evolução espiritual. Mesmo sabendo que não iremos “*curar*” sempre poderemos “*cuidar*”. É com essa postura que ajudaremos as pessoas a encontrarem um significado na doença e no sofrer. Paradoxalmente, com o cuidar com amor ajudaremos na finitude da vida as pessoas a encontrarem um sentido transcendental da própria vida. Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross, são exemplos de processo de conscientização em relação do cuidado para com os pacientes no final de vida. Esta é a base dos cuidados paliativos diante dos pacientes com doenças crônicas e degenerativas na finitude da vida. Etimologicamente, segundo Pessini (2010), significa prover um manto para aqueles que passam frio, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa.

Além da equipe de saúde inserida nos cuidados paliativos, uma presença importante como cuidador, no caso de doenças crônicas degenerativas é o adestramento de familiares que estão diuturnamente em contato com o paciente (FERREIRA, 2005).

A arte de cuidar na relação médico-paciente tem seu início quando o médico se encontra emocionalmente e espiritualmente apto para ouvir. A arte médica exige não apenas conhecimento científico adquirido, mas o necessário tempo para ouvir e compreender a vulnerabilidade daquele que sofre e de seus familiares. A fragilidade emocional e angústia do doente é muitas vezes maior do que a sua dor física. Neste momento, em diversas circunstâncias, esta atitude diante da vulnerabilidade do outro é o que resume a antropologia do cuidar.

A diferença da arte do cuidar com a de curar, é que no cuidado médico, utilizando todos os seus conhecimentos e experiência profissional, não se sabe se realmente poderá curar.

Este é o espaço que a Bioética ocupa diante dos conflitos na relação médico-paciente nas mais diversas circunstâncias. Daí a pertinência da Bioética nos cursos e nos programas de graduação e pós-graduação nas Faculdades de Medicina.

Nos Estado Unidos, 47 Faculdades de Medicina apresentam em seu currículo a disciplina Espiritualidade, inclusive Harvard.

Ao aplicar este conceito para a área de terminalidade da vida, Gracia (2001) afirma que “os valores instrumentais deixam de ser importantes e ao mesmo tempo existe uma especial sensibilidade pelos valores intrínsecos (espirituais). Então, tomamos consciência de entrar numa dimensão mais profunda do ser humano ao estarmos, segundo Karl Jaspers, numa situação limite nas cercanias da morte”.

Bioética, saúde e espiritualidade tomadas isoladamente carregam sentidos densos e fascinantes. Ao serem entrelaçadas ganham cores e prerrogativas e envolventes (ANJOS, 2008).

Machado, Pessini e Hossne estabeleceram reflexões bioéticas importantes ao abordar os cuidados paliativos em unidades de terapias intensivas, evitando as consequências traumáticas para os pacientes em fase terminal de vida e aos seus familiares. A qualidade de vida e o conforto destes pacientes antes da morte podem e devem ser melhoradas por meio de atitudes que visem o controle dos sintomas e uma relação honesta amparada em apoio emocional e de comunicação com o doente e com seus familiares. (MACHADO KDG, 2007)

Ao aplicar a importância do cuidar na terminalidade de vida, Gracia afirma “que valores instrumentais deixam de ser importantes e ao mesmo tempo exige uma especial sensibilidade por valores intrínsecos (espirituais)”. Então tomamos consciência

de entrar numa dimensão mais profunda do ser humano, que é a situação limite na cercania da morte. (GRACIA, 2011)

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sugerimos que a Bioética seja inserida durante a Graduação e Pós-Graduação para formação de profissionais que estabeleçam reflexões inter e transdisciplinares a cerca da terminalidade de vida.

A participação de uma equipe multidisciplinar é muito importante na formação de profissionais capacitados a discutir temas baseados sempre na ética e acima de tudo no respeito à dignidade humana.

Os cuidados paliativos são uma importante filosofia de humanização a ser instituído nas Instituições para o resgate do respeito à dignidade da pessoa humana no processo de terminalidade de vida.

Os médicos e familiares devem estar preparados para entenderem que quando não há nada do ponto de vista técnico científico a se fazer, há ainda muito do ponto de vista humano.

A finitude humana deve ser aceita por todos da forma mais digna possível, tendo como lema cuidar da pessoa e não da doença. É necessária cada vez mais a promoção de reflexões bioéticas que auxiliem os profissionais nas tomadas de decisão em seus comportamentos frente aos cuidados de pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

A atuação da equipe multidisciplinar deve ocorrer de forma individualizada e focada na dignidade do paciente. A equipe em geral preocupa-se com o respeito, autonomia e dignidade do paciente, mas talvez não consiga por em pratica os cuidados pertinentes ou não suspenda os tratamentos considerados fúteis que acabam interferindo no morrer com dignidade, causando situações distanásicas.

A morte é parte integrante da vida, motivo pelo qual não deve ser acelerada ou provocada (eutanásia), nem evitada a todo custo (distanásia), mas que seja promovida de forma digna no tempo e no lugar correto (ortotanásia).

Quando não há consenso entre médico, paciente e familiares, o código de ética médica e o direito devem estabelecer os limites para a conduta a ser seguida.

7. REFERÊNCIAS

ALVES, R. **O médico**. Campinas: Papyrus, 2003.

_____. Sobre a morte. **Bioética**, v. 13, n. 2, p. 33-35, 2005.

AMARAL, J. L. G.; SANTOS, O. F. P. Por uma medicina sem futilidades. Disponível em: <<http://www.einstein.br/einstein-saude/pagina-einstein/Paginas/por-uma-medicina-sem-futilidades>>. Acesso em 11 fev. 2015.

ANJOS, M.F. Bioética, saúde e espiritualidade: Para uma compreensão das interfaces. In PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. (org.) *Buscar sentido e plenitude na vida: Bioética, Saúde e Espiritualidade*. São Paulo: Paulinas, 2008.

BATISTA, K. T.; SEIDL, E. M. F. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. **Comunicação, Ciência & Saúde**, v. 22, n. 1, p. 51-60.

BOFF L. O direito de morrer. 2002. Disponível em: <<http://www.jbonline.terra.com.br/jb>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

BOTTEGA, C.; CAMPOS, L. S. F. de. Considerações sobre eutanásia, distanásia e ortotanásia e a bioética. **Revista Jurídica da Universidade de Cuiabá**, v. 13, n. 2, p. 39-62, 2011.

CALLIA, M. H. P. Apresentando a morte. In: OLIVEIRA, M. F.; CALLIA, M. H. P. (Orgs.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005.

CANTO-SPERBER, M. (Org.). **Dicionário de ética e filosofia moral**. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

CHILDRESS, J.; SIEGLER, M. A medicine of strangers or a medicine of intimates. The two legacies of Karen Ann Quinlan. **Second Opinion: Health, Faith, Ethics**, v. 17, n. 4, p. 64-69, 1992.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica: Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009**. Brasília: CFM, 2010.

CORONA, G. F. O mundo dos mortos no antigo Egito: interpretação sociológica dos funerais egípcios em perspectiva Durkheimiana. **UNITAS. Revista Eletrônica de Teologia e Ciências das Religiões**, v. 4, n. 1, p. 43-56, 2016.

D'ASSUMPCÃO, E. A. **Bioética & biociência**. Belo Horizonte: Fumarc, 2002.

DREHER, S.C. **Sobre a dignidade humana no processo do morrer**. 2008. 121f. (Dissertação – Mestrado) - São Leopoldo: Unisinos, 2008.

_____. Sobre a dignidade humana no processo de morrer. **Revista Científica FAP**, v. 4, n. 2, p. 84-106, 2009.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death**: ranking end-of-life care across the world. London: The Economist, 2010.

FLORANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 17, supl. 1, p. 165-180, 2010.aur

FORTES, P. A. C. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. **Bioética**. 2, n. 2, p. 129-135, 1994.

GIACOIA JÚNIOR, O. A visão da morte ao longo do tempo. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 38, n. 1, p. 13-19, 2005.

GRACIA D. Fundamentos de la espiritualidad em la practica clínica. En Primera Persona. Otono; 2011. P.6-7

HOLANDA, Aurélio Buarque de. **Dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Ed. Positivo, 2010.

HOMERO. **Ilíada**. Rio de Janeiro: Ediouro, 1996.

HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. Dos referencias da Bioética – a espiritualidade. **Bioethikos**, v. 8, n. 1, p. 11-30, 2014.

IWASSO S. Cerca de 30% nas UTIs são terminais. *Gazeta Digital*. [Internet]. 30 jul. 2006 [acesso 19 nov .2015]. Disponível: <http://bit.ly/24ZXxaf>.

JUNGES, J. R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Revista Bioética**, v. 18, n. 2, p. 275-288, 2010.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

LEONE, S.; PRIVITERA, S.; CUNHA, J. T. (Coords.). **Dicionário de bioética**. Aparecida, SP: Santuário, 2001.

MACHADO KDG, PESSINI L, HOSSNE WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioethikos**. 2007;1(1):34-42

MOREIRA, G.R.M; KANEKO, L. **Dignidade da pessoa humana até o momento de sua morte. Ortotanásia, o direito de uma morte digna.**

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Loyola, 2001.

_____. **Eutanásia: até quando abreviar a vida?** São Paulo: Loyola, 2004.

_____. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, p. 1-11, 2009.

_____. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54-63, 2016.

POTTER, V. R. **Bioethics: bridge to the future.** Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1971.

PUCHALSKI, C.; ROMER, A. L. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. **Journal of Palliative Medicine**, v. 3, n. 1, p. 129-137, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2000.3.129>>. Acesso em: 25 fev. 2018.

SEVERINO, A. J. Educação e ética no processo de construção da cidadania. In: CLAUDINEI, J. L.; GUERGEN, P. (Org.). **Ética e educação.** Campinas: Autores Associados, 2005.

SILVA, J. A. C. da et al. Distanásia e ortotanásia: praticas medicas sob a visão de um hospital particular. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 358-366, 2014.

SIQUEIRA, J. E. de. Reflexões éticas sobre o cuidado na terminalidade da vida. **Bioética**, v. 13, n. 2, p. 37-50, 2005.

SIQUEIRA, J.E. de. Reflexões Éticas sobre o cuidar na terminalidade de vida. In: Bertachini, L.; Pessini, L. **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida.** São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011. Cap 4, p. 241 – 267.

SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; KIPPER, D. J. (Orgs.). **Bioética clínica.** São Paulo: Gaia, 2008.

SOARES, A. M. M.; PINHEIRO, W E. **Bioética e biodireito: uma introdução**. São Paulo: Loyola; 2006.

SOUZA, V.C.T. de. Bioética e Espiritualidade e a arte de cuidar na terminalidade da vida. In: Bertachini, L.; Pessini, L. **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011. Cap 2, p. 297.

SOUZA, V. C. T. de. **Bioética, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente: uma interação da Bioética com a Teologia**. Curitiba: Prismas, 2015.

STEINHAUSER, K. et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. **JAMA**, v.284, n.19, p. 2476-2482, 2000.

VIDAL, M. **Eutanásia: Um desafio para a consciência**. Aparecida, SP: Santuário, 1996.

VILLAS-BÔAS, M. E. A ortotanásia e o Direito Penal Brasileiro. *Revista Bioética* 2008 16(1): 61-83

XAVIER, M. S. Terminalidade de vida: questões éticas e religiosas sobre a ortotanásia. *Saúde, Ética e Justiça*. 2014; 19(1): 26-34

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global atlas of palliative care at the end of life**. Geneve: WHO, 2014.