

Artigos de atualização

Responsabilidade e tecnologia: a questão da distanásia

Ana Goreti Oliveira Feio
Clara Costa Oliveira

Resumo Este artigo reflete acerca da distanásia, como consequência do desenvolvimento científico-tecnológico que conduziu à instrumentalização da medicina e medicalização da morte. Apresenta aspectos da formação médica que implicam que a morte seja vista não como parte da vida, mas sinônimo de fracasso médico. Argumenta que o avanço tecnológico permite curar a doença, mas não a morte, o que torna necessário refletir sobre a utilização sistemática e acrítica de tecnologia no final da vida. A análise baseia-se no princípio da responsabilidade de Hans Jonas, tomado como ferramenta filosófica importante para compreender o contexto. Busca-se levantar as causas e os princípios bioéticos subjacentes à distanásia e a relação desenvolvimento tecnológico-responsabilidade, no âmbito da prática clínica na fase terminal. Tentar-se-á ainda mostrar a necessidade de mudar o paradigma de tratamento da pessoa doente, sobretudo terminal ou crônica, como corolário dessa responsabilidade.

Palavras-chave: Distanásia. Tecnologia. Cuidados paliativos. Responsabilidade social.



Ana Goreti Oliveira Feio

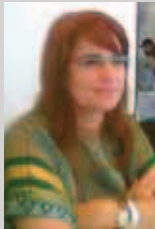
Professora do ensino básico, secundário e universitário de Biologia e Geologia, Universidade do Minho, mestranda em Educação para a Saúde na Universidade do Minho, membro do Centro de Investigação em Educação (Cied), Braga, Portugal

Distanásia: o que é?

Embora menos propalada que a eutanásia, a distanásia é, ainda que inconscientemente, bem mais praticada. Apesar de opostas, ambas são para Archer ¹ eticamente reprováveis, pois, *grosso modo*, uma antecipa a morte de uma pessoa ainda viva e outra prolonga a vida de uma pessoa já morta. Apesar da diferença, como afirma Pessini ², provocam a morte *fora da hora*.

Inicialmente proposto por Morache, em 1904, no livro *Naissance et mort*, o conceito de distanásia é etimologicamente de origem grega e resulta do prefixo *dis*, *afastamento*, *mal feito*, e do substantivo *thanatus*, *morte*. A distanásia refere-se, desta forma, a um afastamento da morte, a uma morte mal feita, uma morte difícil ou, de forma mais precisa, na perspectiva de Brito e Rijo ³, ao prolongamento da vida de um doente para além do seu período natural.

Esta definição aparentemente simples levanta questões complexas sobre o que vem a ser a vida e a qualidade de



Maria Clara Costa Oliveira

Professora de Filosofia da Educação, Universidade Católica Portuguesa, professora associada do Instituto de Educação, Universidade do Minho, membro do Centro de Investigação em Educação (Cied), Braga, Portugal

vida. Nesse sentido, Machado ⁴ afirma que a distanásia é o *prolongamento acriterioso de qualquer tipo de vida a qualquer custo*, motivo pelo qual o processo constitui verdadeira crueldade terapêutica. Na perspectiva de Cabral ⁵, o indivíduo não sobrevive, mas antes *subvive*, o que significa que se mantém num estado de *simulacro* de vida ⁶. Coaduna-se com as perspectivas destes autores a de Gafo ⁷, ao afirmar que a distanásia é o *prolongamento exagerado do processo de morte de um paciente*, ou a de Pessini ⁸, ao asseverar que o que está em causa é o prolongar do processo de morrer e não a vida propriamente dita, haja vista que esta réstia de vida prolongada é precária e penosa ⁴.

Na distanásia recorre-se a cuidados totalmente desmedidos ante os benefícios que se podem obter. Um cuidado ou tratamento pode ser considerado desmedido ou desproporcionado na medida em que não suplanta o benefício e aqui, no respeito pela autonomia da pessoa doente, esta decidirá acerca da continuação do seu tratamento. Mas a proporcionalidade de um tratamento deve ser sempre contextualizada em função da pessoa doente, do seu bem-estar, da sua dignidade e da sua morte em paz, e não em fatores que lhe são externos. Como afirma Lima ⁹, *os tratamentos não são fúteis em si, mas fúteis em relação a um objetivo*.

No fundo, usam-se todas as alternativas para procrastinar a vida de um ser humano, mesmo que a cura (já) não seja possível e o sofrimento e a angústia se tornem insuportáveis. Por isso mesmo, a distanásia é também conhecida por *intensificação terapêutica*, *obstinação terapêutica* ou *encarniçamento terapêutico* (na cultura europeia), ou ainda por *futilidade terapêutica* ou *futilidade médica* (na cultura estadunidense – *medical futility*). Embora representem o mesmo, o princípio subjacente é diferente.

A medicina sofreu grandes alterações na sua passagem da pré-modernidade, em que era tida como arte ou ofício em que os médicos observavam e ouviam atenta e

silenciosamente os seus doentes, para a contemporaneidade, em que a área é tida como ciência e técnica¹⁰: o paradigma científico-tecnológico. Este é o paradigma que encara a saúde como ausência de doença, que absolutiza o valor da vida e que deixou o orgulho da cura transformar-se em arrogância, convertendo a morte numa inimiga a vencer^{2,11} e criando as condições para o nascimento da distanásia. Esta idolatria pela tecnociência está na base das práticas distanásicas ligadas à própria cultura europeia.

O uso cada vez maior de tecnologia de ponta, muitas vezes situada entre o tratamento experimental e o consolidado, fez com que a medicina passasse a ser cada vez menos uma ação filantrópica e pública e mais uma ação comercial e privada. Como consequência, a distanásia cresceu também com o modelo comercial-empresarial, no qual o procedimento terapêutico continua enquanto o paciente não morrer ou enquanto continuar a ter recursos (poder aquisitivo). Neste modelo, muito ligado a valores capitalistas, a distanásia é motor de lucro à empresa, embora esteja dissimulada pela defesa do grande valor da vida humana^{2,11}. Parece-nos, pois, que este é o modelo mais ligado aos conceitos de futilidade terapêutica, ou seja, às práticas distanásicas da cultura estadunidense.

Nesta perspectiva econômica, como refere Mota¹², baseado em estudos realizados nos Estados Unidos (EUA), pode originar-se um fosso socioeconômico em que indivíduos economicamente rentáveis arriscam-se a sofrer de excesso de tratamentos inúteis e os não

rentáveis, a sofrer de ausência de tratamentos úteis, num claro atentado ao princípio da justiça social. Convém também salientar que não se está defendendo que não possam haver práticas distanásicas baseadas no modelo comercial-empresarial na Europa. Apenas considera-se que as políticas de saúde estadunidenses propiciam práticas com fins lucrativos.

O conceito de obstinação terapêutica (*l'acharnement thérapeutique*) foi introduzido na linguagem médica pelo francês Jean-Robert Debray nos anos 50 do século XX. Nas palavras de Nunes, Amaral e Gonçalves¹³ seu *único objetivo* [é o] *de prolongar a sobrevivência, sem qualidade de vida*. Porém, para Santos¹⁴, a expressão inglesa 'life sustaining treatment' *define com bastante mais propriedade o conceito, retirando-lhe a carga pejorativa para os prestadores dos cuidados contida nos termos 'obstinação' e 'encarniçamento'*.

Independentemente da terminologia que se possa utilizar, a distanásia exige reflexão. Segundo Pinto¹⁵, uma das causas da obstinação terapêutica prende-se ao que se apelida de *medicina defensiva*, isto é, uma atuação que tem por base a intenção de o médico se proteger de possível acusação de má prática. Neste caso, trata-se de uma medicina defensiva positiva, vez que, para se defender de tais acusações, o médico utiliza procedimentos desnecessários. Monteiro¹⁶ concorda com a posição deste autor, acrescentando ainda como fatores para a distanásia o relativismo e probabi-

lismo do conhecimento médico e o parcelamento do saber, bem como a fragmentação de competências.

Santos ¹⁴, todavia, aponta outras causas para essas práticas: a) a ansiedade das equipes médica em face dos insucessos terapêuticos e a resistência em aceitar a morte dos doentes; b) o desconhecimento ou desatenção dos direitos da pessoa doente, dos seus representantes e/ou da sua família em poder rejeitar os tratamentos médicos que prolonguem o seu sofrimento; c) a falta de comunicação adequada entre as equipes médicas e os doentes, os seus representantes e/ou cuidadores. Para que os doentes, seus representantes ou cuidadores não insistam na obstinação terapêutica têm de *sentir-se incluídos no processo decisório, saber a importância de se evitar o prolongamento da morte, receber explicações claras sobre o seu papel, receber ajuda para chegar a um consenso, receber informação de qualidade, em boa quantidade e no momento adequado* ¹⁵.

Apesar dessas diferenças, quer Santos ¹⁴ quer Monteiro ¹⁶ também apontam como causa da obstinação terapêutica a convicção de que a vida humana é um bem pelo qual se deve lutar até ao limite, mesmo *sobre* as capacidades de autonomia e desejo da pessoa doente. Como afirma Pessini ⁸, esta convicção está de tal forma acriticamente interiorizada que chega a ser aceita por alguns como princípio ético. A este propósito, Cabral ⁵ afirma que muitos são a favor da distanásia porque, para eles, deixar morrer é matar e, não sendo lícito matar, não se pode deixar morrer.

Assim, a questão é saber se deixar morrer será o mesmo que matar. Segundo este autor, comumente nos esquecemos de que *não fazer* é muitas vezes um ato positivo bem mais importante do ponto de vista ético e moral do que *fazer* (o que é difícil para a classe médica, cujos ensinamentos se processam no sentido de *fazer*). Desta forma, associar o *não fazer* a algo recorrentemente negativo é um erro que se deve evitar. Em paralelo, este *deixar morrer* é muito concreto e refere-se apenas a deixar de utilizar meios desproporcionados – o que remete ao domínio da eutanásia (passiva) ou da omissão de socorro. Fato que, aí sim, equivaleria a matar.

Facilmente se conclui que o equilíbrio entre não matar e não adiar a morte é periclitante e que a distanásia e a eutanásia passiva têm sido frequentemente confundidas. Aliás, os próprios princípios éticos que sustentam as práticas distanásicas ou a sua negação estão muito imbricados: a distanásia tem subjacente o princípio ético da beneficência que *pode ser entendido como o respeito próprio transposto a terceiros* ¹⁷ e que *define o bem e determina que este se cumpra* ¹⁸, o que subjaz um compromisso médico em empenhar todos os esforços e meios técnicos viáveis para manter vivo o paciente. A negação da distanásia tem subjacente o princípio da não maleficência, ligado à máxima *primum non nocere*, pois se parte do princípio de que qualquer intensificação terapêutica apenas prolonga ou aumenta o sofrimento da pessoa doente. Para além disso, há também subjacente o princípio da dignidade humana, numa linhagem de ética kantiana ou das virtudes do século XX.

Em Portugal, a não incursão em práticas distanásicas está consagrada em vários documentos. A Constituição da República Portuguesa¹⁹ assume em seu art. 25 que *ninguém será submetido a (...) tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes*. Este enunciado foi vertido do art. 5º da *Declaração Universal dos Direitos do Homem*²⁰, de 1948, ratificada por Portugal há trinta anos.

No Código Deontológico da Ordem dos Médicos Portugueses²¹ vários são os artigos que evidenciam posturas contrárias à distanásia. O art. 32 refere que *o médico tem liberdade de escolha de meios de diagnóstico e terapêutica, devendo, porém, abster-se de prescrever desnecessariamente exames ou tratamentos onerosos ou de realizar actos médicos supérfluos*. O art. 57 determina que *ao médico é vedada a ajuda ao suicídio, à eutanásia e à distanásia* e no art. 58 pode-se ler que *nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua acção para o bem-estar dos doentes, evitando utilizar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício*. É importante recordar ainda que o art. 59 preconiza que *o uso de meios extraordinários de manutenção de vida deve ser interrompido nos casos irrecuperáveis de prognóstico seguramente fatal e próximo, quando da continuação de tais terapêuticas não resulte benefício para o doente*.

Todavia, o Código Deontológico da Ordem dos Médicos Portugueses parece conter al-

gumas contradições. No art. 5º admite-se que *são condenáveis todas as práticas não justificadas pelo interesse do doente* e no art. 51 afirma-se que *o médico deve respeitar as opções religiosas, filosóficas ou ideológicas e os interesses legítimos do doente*. Em face do exposto, diversas questões podem ser levantadas: o que fará o médico se, no respeito pela autonomia e ideologia do doente, este for a favor da distanásia? O que fará o médico se o doente considerar que a distanásia é a prática que mais se adequa aos seus interesses? Que decisão pode ou deve tomar o médico? As decisões que pode tomar são efetivamente as decisões que deve tomar?

Por sua vez, o Código Deontológico do Enfermeiro²² parece não levantar este tipo de ambivalência. O art. 82 clarifica que *o enfermeiro, no respeito do direito da pessoa à vida durante todo o ciclo vital, assume o dever de (...) respeitar a integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa* e o art. 87, que *o enfermeiro deve acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal*.

A ideia do prolongamento da vida como objetivo da medicina surgiu pela primeira vez na obra de Francis Bacon, na transição entre os séculos XVI e XVII, que afirmou ser *claramente a missão do médico não somente restaurar a saúde, mas também mitigar as dores e os tormentos das doenças; e não somente quando tal mitigação da dor, como de um sintoma perigoso, ajuda e conduz à recuperação, mas também quando cessada toda a esperança de recuperação, ele ajuda somente*

para fazer uma passagem mais justa e fácil da vida (...) a terceira parte da Medicina que eu defini é aquela que se relaciona com o prolongamento da vida, que é nova e deficiente, e a mais nobre de todas ⁸. Porém, o prolongamento da vida a todo custo é historicamente recente e só passou a ser possível a partir de meados do século XX, como consequência do extraordinário progresso científico-tecnológico. Progresso, aliás, que permitiu redefinir o próprio conceito de morte, tida hoje como um processo e não como um momento. Como afirma Lima: *a distanásia e a sofisticação tecnológica andam de mãos dadas* ⁹.

A terminalidade da vida na formação médica

A sociedade moderna passou a reconhecer o indivíduo doente como autônomo, provido de valores e crenças, desvanecendo-se o caráter paternalista da medicina hipocrática. Então, é caso para questionar porque razão, como afirma Santos ¹⁴, frequentemente as equipes médicas se mantêm desatentas aos desejos e direitos das pessoas doentes em não serem submetidas a intensificação. Talvez isto possa ser explicado se atentarmos que os médicos têm sido formados num modelo biomédico ou biomecânico, baseado no molde cartesiano de homem-máquina ²³, de separação corpo-mente, em que a doença é perspectivada numa causalidade linear. Na visão de Oliveira ¹⁰, a medicina converteu-se na investigação dos processos e componentes físico-químicos que desencadeiam as doenças.

No fundo, os médicos têm sido formados para se tornarem *oficiais-maiores da ciência e gerentes de biotecnologia complexa* ²⁴. Por esta razão, *encaram o doente mais como uma oportunidade terapêutica ou um desafio clínico e menos como uma pessoa plena de direitos* ¹². Dessa forma, usam e abusam da tecnologia na vã tentativa de derrotar a sua grande adversária – a morte. Quando percebem que não conseguem o intento, dão por terminada a missão, esquecendo-se de que também é de sua competência auxiliar a pessoa doente nesta fase tão importante de vida.

Esta situação encontra-se perfeitamente explícita no art. 41 do Código Deontológico da Ordem dos Médicos Portugueses: *a incapacidade para controlar a doença não justifica o abandono do doente* ²¹. Como afirma Lima, *o desconforto que grande parte dos profissionais sente perante a morte é transferido para a sua relação com o doente, que é praticamente abandonado, passando a ser mínimo o contacto pessoal* ⁹. Este desconforto que leva ao abandono da pessoa doente, Mota ¹² apelida de “frustração”. Mas para o autor é o medo de aparentar fraqueza que leva o profissional de saúde a intentar práticas distanásicas. Estudos como o do *Archives of Internal Medicine*, de 1995, revelam a falta de ensinamentos médicos sobre a finalidade da vida ²⁵.

A hiperespecialização da medicina e o grande desenvolvimento tecnológico seduziram a sociedade e, naturalmente, a classe médica. No fundo, como diz Jonas ^{6,26}, o *Homo sapiens* foi *engolido* por aquilo em

que se tornou: o *Homo faber*, já que o homem conquistou o *domínio total sobre as coisas* e sobre ele próprio ou, como afirma Camello ²⁷, o seu poder transformou-se na sua prisão. Esta evolução tecnológica, que mudou a relação médico-doente, substituiu a palavra ¹⁶, criando a escuta sem ouvir ²⁸. Retirou o protagonismo do doente e tornou exames auxiliares essenciais, transformando o médico num executor, qual mecânico da máquina programada. Inverteram-se, portanto, por completo os princípios que regem a prática médica e a missão de estar ao serviço dos doentes ²⁹.

Em paralelo, também na opinião de Oliveira ³⁰, a formação médica, de índole molecular, desvaloriza o sofrimento como processo normal da existência humana e como potencialidade de reconstrução autopoietica. Segundo estes autores, nesta formação, reforça-se frequentemente a importância do médico não vacilar ante a dor e o sofrimento do doente, o que contraria o próprio juramento de Hipócrates. Na medicina hipocrática é responsabilidade do médico diminuir o sofrimento, o que pressupõe uma relação médico-doente consoladora e reconfortante.

Nesse sentido, afirma Machado ⁴: *a par de uma séria competência científica, deve o médico possuir uma profunda formação humana, sob pena de se reduzir a medicina a um 'tecnicismo' desumano e desumanizante*. O mesmo autor reitera que são também necessários valores, virtudes, atitudes e comportamentos: consciência da dignidade e

da vulnerabilidade da pessoa doente e da responsabilidade do médico enquanto cuidador, domínio da linguagem verbal e não verbal e compreensão da complexidade da pessoa doente. Como defende em Portugal o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) ³¹, nas decisões médicas não é o médico, na condição de técnico, que deve decidir, mas o médico enquanto pessoa.

Aludindo a Jonas, Zirbel ³² afirma que a responsabilidade decorre do poder e Siqueira ³³ reitera que *considera-se responsável, sente-se afectivamente responsável, aquele a quem é confiada a guarda de algo perecível*. Assim sendo, *o médico tem obrigações para com o doente e para com mais ninguém (...). Só o paciente conta quando se encontra sob o cuidado do médico (...)* é manifesto que estão em causa normas de uma ordem mais sublime que a contratual. *Podemos falar de uma lealdade sagrada* ⁶. Nesse sentido, *o paciente deve estar completamente seguro de que o seu médico não se vai tornar o seu carrasco (...)* os últimos momentos do paciente devem ser cuidados com piedade e livres de exploração ⁶.

Tecnologia e responsabilidade

A questão de partida, tal como a fórmula Jonas ⁶, é saber de que forma a *técnica moderna afeta o nosso agir*, isto é, a *diferença humana da técnica moderna face à que a precedeu* já que, como afirma o autor, *o homem nunca se achou desprovido de técnica*. Relativamente às tecnologias biológicas e

médicas, podemos afirmar, à semelhança de Archer ¹, que surgiram e se desenvolveram mais em 25 anos do que em 25 séculos e acarretaram decisões e interrogações inéditas: até que ponto o tecnologicamente possível é eticamente aceitável? Segundo Jonas ⁶, após aberta a caixa de Pandora da tecnologia, ela assume atualmente uma *importância ética em virtude da posição central que agora ocupa nos projetos humanos* ³⁴.

A sociedade moderna que criou a parafernália tecnológica, *ímpeto infinito da espécie* ⁶, criou também a utopia do progresso, a falsa esperança da onipotência e da imortalidade e confundiu curar o ser mortal com curar a mortalidade, esquecendo que a incorporação de tecnologia na área da saúde não é obrigatoriamente sinônimo de sucesso terapêutico e que nenhum avanço tecnológico nos permitirá escapar da morte. Para Jonas ⁶ *o homem é o criador de sua vida como vida humana. Amolda as circunstâncias conforme sua vontade e necessidade, e nunca se encontra desorientado, a não ser diante da morte* ³⁵.

Considerando o *extremo fascínio que representa, para o homem, qualquer poder que lhe seja dado possuir* e que a sua expansão o converteu em agente desse poder, recaindo-lhe, proporcionalmente, a responsabilidade, uma questão se faz: será a distanásia uma forma do homem tentar provar (a si próprio) o seu poder e a sua supremacia, iludindo-se ao tentar vencer essa única dimensão imbatível? Jonas ⁶ refere que *sejam quantas forem as doenças que o homem arranja maneira de curar, a mortal condição não se dobra à sua sagacidade*. Sob tal as-

pecto, não podemos descurar que *o controle do homem é pequeno e a sua natureza permanentemente permanece*.

A sociedade que criou a tecnologia é a mesma que idolatra o corpo, a vitalidade, a juventude, a beleza e o progresso. É a sociedade que exige cura, sobrevivência, utilização de tecnologia cara, nem sempre ajustada à situação clínica. Esta é a sociedade que rompeu com a tradicional relação médico-doente e que, por isso, exige, reclama e acusa. Todavia, é também a sociedade que descarta os cuidados no término da vida ⁹, que torna *o passado, mesmo que próximo, território de pouco valor* e que respeita os idosos por decreto, desde que não sejam social e economicamente pesados ²⁵.

Nesta sociedade o cuidar é destronado pelo curar, que é o mesmo que dizer, pela primazia tecnológica, que os indivíduos no fim da linha da vida constituem ameaça à principal função em que as instituições hospitalares se transformaram desde a *tecnolatria* ⁸. Dessa forma, quanto mais apetrechada tecnologicamente for a instituição ou sociedade, mais incisivas podem ser as práticas distanásicas.

O progresso científico-tecnológico passou a interferir, de forma decisiva, na fase terminal da vida humana e, por conseguinte, a distanásia passou a constituir problema ético de primeira linha. Em vez de melhorar a nossa condição na hora da morte, a tecnologia veio torná-la um processo mais problemático, imprevisível, de difícil convivência, fonte de ansiedade e escolhas difíceis: *a morte não surge já como uma fatalidade*

própria da natureza da vida, mas como uma disfunção orgânica evitável, ou pelo menos e em princípio tratável e longamente adiável ⁶. Em paralelo, esta tecnologia trouxe *violenta e profanadora irrupção da ordem cósmica* ⁶, invadindo vários domínios da natureza.

Jonas ⁶ questiona *até que ponto é isto desejável?* Para o autor, responder esta questão implica refletir sobre o próprio sentido da morte, a atitude perante a morte e a importância do equilíbrio biológico entre nascimento e morte. Por um lado, a morte é a contrapartida da vida, por isso *não se pode ter uma coisa sem ter a outra* ³⁶; por outro, prolongar a vinda da morte eleva a proporção da população idosa e abranda a substituição das gerações, o que, por conseguinte, reduz o afluxo de vida nova. *Ter de morrer decorre necessariamente de se ter nascido; a mortalidade não é senão o outro lado do eterno manancial de natalidade* ⁶.

Como afirma Siqueira ³³, a proximidade com a morte fez crescer em Jonas a preocupação com a vida. Para Jonas, a morte assume dois papéis: um de inspiração profundamente kantiana, *a nossa expectativa de vida talvez precise de um limite inegociável que incentive cada um de nós a contar os seus dias e a fazer com que valham a pena* ⁶; outro, um significado renovador da própria humanidade.

Não se está de forma alguma a desmerecer as prodigiosas conquistas no âmbito da saúde, nem a adotar posturas tecnofóbicas. Se pretende, sim, assumir, à semelhança

de Siqueira ²⁸ e Gomes ³⁷, a ambivalência da técnica e alertar para o uso não complementar, mas essencial, de tecnologia para a *tecnolatria*; para que o esforço legítimo de controlar a morte não possa amarfancar a consciência levando a ignorar que faz parte do próprio processo de vida. O que se busca veementemente alertar, conforme Martin ¹¹, é o fato de o orgulho tecnológico se ter transformado em arrogância. À semelhança de Jonas ⁶, também se quer apontar o desvanecimento entre natural e artificial e a imposição deste sobre aquele.

Se a tecnologia introduziu nas ações humanas resultados tão imprevisíveis, então se pretende alertar, como Jonas ⁶, para a conscientização acerca das consequências do uso desmedido da tecnologia e para o fato de a distanásia estar se convertendo em prática crônica. Está-se também sinalizando para o crescimento de uma população envelhecida dependente de intensos cuidados prolongados e, como afirmam Diniz e Costa, para o fato de a distanásia ser *a prática que mais diretamente ameaça a promoção do princípio da dignidade humana nos cuidados em saúde para com os idosos* ³⁸.

Está-se buscando mostrar, igualmente, o perigo de reduzir o ser humano ao ser fisiológico, retirando-lhe todas as outras dimensões que o constituem, isto é, o risco de se encarar a pessoa doente segundo o modelo cartesiano-flexeneriano e não a partir de um modelo multidimensional e holista. Este modelo implica não apenas simplesmente instruir, mas humanizar, formando verda-

deiros profissionais de saúde e não *meros cuidadores de doenças* ²⁵. *É necessário cultivar a sabedoria de integrar a morte na finitude da natureza humana. A morte não é uma doença e não deve ser tratada como tal* ³⁹. Significa, portanto, que o dever ético da vida tem de se coadunar com o dever ético de aceitar a morte ⁴.

Ao afirmar os direitos humanos e sua importância estamos a colocar o homem e sua dignidade à frente do progresso científico, encontrando novo lugar da humanidade no Universo. É precisamente este aspecto que podemos ler no preâmbulo da *Declaração Universal dos Direitos do Homem* ²⁰: *o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana (...) constitui o fundamento (...) da paz no mundo*.

Nesse sentido, urge refletir sobre as assimetrias mundiais relativas à criação e utilização da tecnologia: há hoje, claramente, um fosso avassalador entre os países que utilizam desmesuradamente a tecnologia, muitas vezes colocada ao serviço da própria distanásia, e aqueles nos quais a sobrevivência dos próprios seres humanos depende de tecnologia que, nesses locais, inexistente. Esta situação é evidente atentado ao princípio da justiça social, podendo, inclusive, tornar-se um motor contrário à corrente de paz mundial.

Da era tecnológica em que vivemos e do *Homo faber* em que nos tornamos, Jonas ²⁶ propõe a assunção de uma nova ética e de um novo princípio ético: *o princípio da res-*

ponsabilidade. A responsabilidade apela à renúncia da utopia do progresso e do uso desmedido da tecnologia, minimizando ao máximo o seu impacto negativo. Esta responsabilidade não se circunscreve ao sujeito consigo mesmo, mas também na sua relação com os outros.

Esta responsabilidade resulta de um dever para com a essência humana, o que equivale a uma ética do cuidado. Um cuidar que vai bem além das práticas paliativas e que deve ser a base de todo o ato médico, o que pressupõe aceitar cada ser humano como uma unidade irrepetível, ao mesmo tempo que existe com os outros, para os outros e nos outros, como afirmou Mounier na obra *Le personalisme*. Como reforça o CNECV ³¹, cada ser humano é um fim em si mesmo, não um valor instrumental ou um meio que *possui a mesma dignidade de existir e de pertencer ao mundo como eu pertença e usufruo dele* ³⁷. Aliás, Zancanaro ⁴⁰, ao interpretar a obra de Jonas, afirma que este fim em si mesmo é a vida, entendida não como mero viver, mas como viver com dignidade.

A ética de Jonas ²⁶ funda-se num imperativo categórico de inspiração kantiana: *age de tal modo que os efeitos da tua acção sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica na Terra* e, embora não se confine a um tempo-espço, nem seja antropocêntrica, não descarta a relação entre seres humanos. Jonas ^{6,26} refere-se ao dever *ser* do presente para garantir o *ser* do futuro ou, dito de outra forma, não é lícito *ser* no presente arriscando o *não ser* do futuro pró-

ximo ou distante, o que significa que garantir o *ser* no futuro é *dever ser* no presente.

A partir disso é possível afirmar que não pode o médico cometer obstinação terapêutica no desenvolvimento do seu *ser* (um ser detentor do poder tecnológico), arriscando o *não ser* da pessoa doente, enquanto fim em si mesmo, pleno de dignidade. A responsabilidade de Jonas desloca-se de um *dever fazer* para um *dever ser*: *se sou, então devo*. É este dever, inerente à própria existência humana, que torna o dever universal e que funda a ética coletiva de Jonas. Assim, a responsabilidade funda-se no respeito pela dignidade, tida como valor universal, no desenvolvimento do que é humanamente desejável e não no humanamente possível.

A questão que se coloca é, então, perceber até que ponto, embora seja possível a utilização da moderna tecnologia para protelar a morte, isso será humanamente desejável. Em paralelo, interessa também perceber que, na perspectiva de Jonas, o uso da tecnologia confere maior poder ao médico e, conseqüentemente, maior responsabilidade, o que implica respeito pela vida humana e pela dignidade, tal como se pode ler no preâmbulo do Código Deontológico da Ordem dos Médicos Portugueses ²¹.

Nas situações em que curar se tornou impossível, deve o médico ter capacidade preditiva quanto ao aumento de sofrimento que qualquer atuação sua pode infligir na pessoa doente. Assim, segundo Jonas ⁶, aquilo que devemos evitar é decidido por aquilo que de-

vemos preservar – neste caso, o sofrimento e a dignidade, respectivamente.

Responsabilidade implica, assim, conhecimento, sabedoria e humildade. A este propósito, Jonas ³⁵ salienta que o conhecimento já não é hoje usado para a compreensão e contemplação dos fenômenos intemporais, mas como tentativa de controlar esses fenômenos. Podemos, portanto, realmente afirmar que a distanásia não é senão a colocação em prática de conhecimentos que tentam, ainda que de forma inalcançável, controlar e adiar o processo de morte.

Considerações finais

O curar, típico da tecnociência, ignora que o sofrimento, ainda que possa ser acompanhado de dor, é uma categoria bem mais complexa. Desprezar esta perspectiva é reduzir a vida humana à dimensão fisiológica; é permitir a intensificação terapêutica na profunda convicção de que aliviar a dor é aliviar o sofrimento de quem o vive.

Quando a iminência da morte se impõe e se aproxima, inicia-se nova etapa na vida das pessoas doentes, em que o curar deve ser substituído pelo cuidar, que não pode ser encarado, no entanto, como prêmio de consolação quando tudo o mais falha ^{15,41}. No cuidar, a vida humana não equivale nem se reduz à vida fisiológica, havendo mais preocupação com a *pessoa doente do que com a doença da pessoa* ⁸, pelo que o indivíduo é visto como um todo e a saúde entendida como um bem-estar global ⁴¹. Nesta acepção, o médico não está ao serviço

do organismo ou do corpo doente, mas sim da pessoa doente ⁴, e a maior preocupação é com a qualidade (conceito pessoal, intransferível e difícil de mensurar pela ciência e tecnologia), e não com a quantidade de vida.

Sob esse marco, a morte não é sentida como lacuna da competência médica ou fracasso, mas antes condição da própria existência humana, parte integral da vida, tão natural como nascer, tal como clarifica Hegel na *Fenomenologia do espírito*. Morrer é, portanto, a outra face do viver. E é a esta condição inerente ao próprio ser humano, a inevitabilidade da morte, que Horta ⁴² se refere como sendo indiscriminadamente democrática. Todavia, o autor ressalva também o caráter não profundamente democrático, que pode ser entendido à luz da taxa de mortalidade ou de esperança média de vida dos países periféricos e centrais ou, dentro de um mesmo país, da condição socioeconômica dos indivíduos, numa alusão ao princípio da justiça social.

Embora, segundo Jonas ⁶, a morte confira significado à vida, é esta sua inevitabilidade, associada à sua imprevisibilidade, que a torna assustadora, mais ainda quando a obstinação terapêutica não só não atenua a dor e o sofrimento como ainda os aumenta e prolonga. No cuidar não há lugar, por isso, para obstinações terapêuticas, pois o que se pretende é uma morte digna e sem sofrimento ¹⁵.

Assim sendo, apela-se ao (re)emergir de um modelo que coloque o ser humano como valor fulcral. Um modelo humanista que se compatibilize com o cuidar, que encare o

ser humano na sua multidimensionalidade, que valorize o viver e o morrer com dignidade e que se concilie com a ortotanásia. Etimologicamente de origem grega, a ortotanásia refere-se a uma morte em tempo certo, *sem abreviação nem prolongamentos desproporcionados* ⁴¹ ou, como defende Martin ¹¹, a arte de bem morrer ou uma forma saudável de morrer. Resistir à utilização de meios desproporcionados na hora em que a condição mortal do ser humano é inevitável, é coadunar-se com uma morte digna.

A vida e a saúde são bens fundamentais, mas não absolutos; a morte não pode ser evitada. É fundamental reabilitar o lugar da morte como acontecimento natural e humanizar este processo, lembrando que por trás de cada doente está um rosto e um nome, muitas vezes esquecido, e também uma história de vida ^{2,11}. Como afirma Siqueira ²⁵, é preciso curar, mas é também preciso cuidar, restabelecer, compensar, aliviar, confortar, acompanhar, serenar e reconhecer a finitude humana e as limitações da própria medicina, equilibrando o uso das modernas tecnologias.

Deverá ser esse o futuro da prática clínica, baseado numa visão holista na qual a medicina seja capaz de aceitar o ser humano como uma unidade complexa ²⁹, abolindo a noção mutilada de homem em que a hiperespecialização da própria medicina o transformou ³³ e encarando o ser humano como um ser complexo e multidimensional, numa aproximação ao que Gaillard designou por *Homo systemus* ⁴³.

Para este autor, o ser humano é fruto de sua própria história de vida, isto é, de suas ações, escolhas e relações que estabelece com o meio e com outros seres humanos. Por isso, como afirma Gaillard ⁴³, o ser humano não pode ser descrito como o conjunto dos vários sistemas que o compõem. Nessa perspectiva, saúde e doença resultam da interação simultânea das várias dimensões que constituem o próprio ser humano, como as emotiva, afetiva, volitiva, racional, ética, espiritual, social, ecológica ou comunitária, não podendo, por isso, saúde e doenças ser encaradas numa causalidade linear.

Que a Medicina é uma forma de progresso científico ³⁵ é indiscutível. Não devemos,

porém, olhar para a medicina como uma oportunidade de prolongar a vida para além do limite sustentável, ato eticamente tão errado como uma prática médica negligente. Médicos, cuidadores, doentes e seus representantes (todos nós) devem ser educados para o fato da licitude de recusar meios desproporcionados ou extraordinários, não sendo isso sinônimo de suicídio nem de omissão irresponsável de ajuda. Como ressalta Jonas ³⁵, o ser humano não se expressa nas partes que o constituem, mas num todo que se materializa fisicamente num corpo e que vai mais além do que a matéria, pelo que é importante saber quando desistir de postergar o processo de morte ⁶.

Resumen

Responsabilidad y tecnología: la cuestión de la distanasia

Este artículo reflexiona acerca de la distanasia, como consecuencia del desarrollo científico-tecnológico que condujo a la instrumentalización de la medicina y medicalización de la muerte. Presenta aspectos de la formación médica que implican que la muerte sea vista no como parte de la vida, sino como sinónimo de fracaso médico. Argumenta que el avance tecnológico permite curar la enfermedad, pero no la muerte, lo que torna necesario reflexionar sobre la utilización sistemática y acrítica de tecnología en el final de la vida. El análisis se basa en el principio de la responsabilidad de Hans Jonas, tomado como herramienta filosófica importante para comprender el contexto. Se busca analizar las causas y los principios bioéticos subyacentes a la distanasia y la relación desarrollo tecnológico-responsabilidad, en el ámbito de la práctica clínica en la fase terminal. Se ha de intentar asimismo mostrar la necesidad de mudar el paradigma de tratamiento de la persona enferma, sobretudo terminal o crónica, como corolario de esa responsabilidad.

Palabras-clave: Distanasia. Tecnología. Cuidados paliativos. Responsabilidad social.

Abstract

Responsibility and technology: the issue of dysthanasia

This article reflects on dysthanasia, as consequence of scientific-technological development that led to instrumentalization of Medicine and medicalization of death. It presents aspects of medical training, which imply that death is seen not as part of life but rather as synonym of physician's failure. It argues that scientific progress allows healing the disease but not death, which becomes necessary to reflect on systematic and uncritical use of technology at the end of life. The analysis bases in the Han Jonas' principle of responsibility, taken as major philosophical tool to understand the context. It seeks to assess the causes and underlining bioethical principles to dysthanasia and the relationship technological development-responsibility, within the scope of clinical practice at the terminal stage. Still, one will try to show the necessity to change the paradigm on treating the sick, mostly at the chronic or terminal stage, as corollary for this responsibility.

Key words: Medical futility. Technology. Palliative care. Social responsibility.

Referências

1. Archer L. Donde veio e para onde vai a bioética? Boletim. Associação dos Advogados de Macau 1996; 1(2): 8-12.
2. Pessini L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. Bioética. 2004;12(1):39-60.
3. Brito A, Rijo J. Estudo jurídico da eutanásia em Portugal: direito sobre a vida ou dever de viver. Coimbra: Almedina; 2000.
4. Machado J. Questões actuais de ética médica. 3ª ed. Braga: Editorial A.O; 1990.
5. Cabral R. Eutanásia e distanásia: clarificações necessárias [internet]. Lisboa: Academia das Ciências de Lisboa; 1990 [acesso abr 2010]. Disponível: <http://www.facfil.ucp.pt/euthanasia.htm#>.
6. Jonas H. Ética, medicina e técnica. Lisboa: Vega; 1994.
7. Gafo J. 10 palavras-chave em bioética. Coimbra: Editorial Gráfica Coimbra; 1996.
8. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.
9. Lima C. Medicina high tech, obstinação terapêutica e distanásia. Rev Med Interna. 2006;13(2):79-82.
10. Oliveira C. Humanidades na formação médica: realidade ou farsa? Reflexão e Ação. 2009;17(2):225-42.

11. Martin L. Eutanásia e distanásia. In: Costa SI, Oselka G, Garrafa V, organizadores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 171-92.
12. Mota J. Quando um tratamento torna-se fútil? *Bioética*. 1999;7(1):35-9.
13. Nunes L, Amaral M, Gonçalves R. Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2005.
14. Santos A. Futilidade terapêutica. *Acção Médica*. mar 2006;70(1):5-15.
15. Pinto C. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Do ponto de vista da paliativista. *Rev Bras Cancerol*. 2008;54(4):393-6.
16. Monteiro F. Ventilação mecânica e obstinação terapêutica ou distanásia, a dialéctica da alta tecnologia em medicina intensiva. *Ver Port Pneumonol*. 2006;12(3):281-91.
17. Boff S. Bioética na sociedade multicultural. *Revista Direitos Culturais*. 2006;1(1):273-94.
18. Hottois G. O paradigma bioético. Lisboa: Salamandra; 1990.
19. Portugal. Constituição da República Portuguesa. 8ª revisão constitucional; 1976.
20. Assembleia Geral das Nações Unidas. Declaração universal dos direitos do homem de 1948. *Diário da República* [internet]. 9 mar 1978 [acesso abr 2010];(57):489. 1ª série. Disponível: <http://www.dre.pt/util/pdfs/files/dudh.pdf>.
21. Ordem dos Médicos de Portugal. Regulamento 14/2009. Código deontológico da ordem dos médicos. *Diário da República* [Internet]. 13 jan 2009 [acesso abr 2010];(8):1355. 2ª série. Disponível: <https://dre.pt/df2sdip/2009/01/008000000/0135501369.pdf>.
22. Portugal. Lei 111, de 16 de setembro de 2009. Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-lei nº 104/98, de 21 de abril. *Diário da República* [Internet]. 16 set 2009 [acesso abr 2010];(180):6528. 1ª série. Disponível: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Lei_111-09_16_setembro_EstatutoOE.pdf.
23. Machado J. Perspectiva antropológica do ensino da medicina. *Acção Médica*. mar 2006;70(1):16-22.
24. Siqueira JE. A terminalidade da vida. *Bioética*. 2005;13(1):151-5.
25. Siqueira JE. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Bioética*. 2005;13(2):37-50.
26. Jonas H. O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto Ed. PUC-Rio; 2006.
27. Camello L. Fundamentos filosóficos da responsabilidade colectiva: a proposta de Hans Jonas. *Revista Ciências Humanas Unitau*. 2009;2(2):1-16.
28. Siqueira JE. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. *Bioética*. 2000;8(1):55-67.
29. Oliveira C, Machado J. A unicidade do conhecimento na formação médica. In: Trindade V, Trindade N, Candeias AA, organizadores. A unicidade do conhecimento [internet]. Évora: Universidade de Évora; 2007 [acesso abr 2010]. p. 1-11. Disponível: <http://www.ciep.uevora.pt/publicacoes/uc/textos/45/pdf.html>.
30. Oliveira, CC. A medicina é uma ciência? Uma interrogação filosófica. *Pessoas e Sintomas*;2008; 3: 26-32.

31. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida - CNECV. Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida (11/CNECV/95). Relator: Daniel Serrão. Lisboa: CNECV; 1995 [acesso abr 2010]. Disponível: http://www.cneqv.gov.pt/NR/rdonlyres/90DB475C-F2A1-40DF-B905-974C9665FDB3/0/P011_FinalDaVida.pdf.
32. Zirbel I. Pensando uma ética aplicável ao campo da técnica: Hans Jonas e a ética da responsabilidade. *Socitec e-prints*. 2005;1(2):3-11.
33. Siqueira JE. Hans Jonas e a ética da responsabilidade. *Mundo Saúde*. 1999 ;23(5):342-8.
34. Jonas H. *Le droit de mourir*. Paris: Rivages; 1996.
35. Jonas H. *Memorias Hans Jonas*. Madrid: Editorial Losada; 2005.
36. Jonas H. O fardo e a benção da mortalidade. *Revista Princípios*. 2009;16(25):265-81.
37. Gomes R. Desafios éticos do mundo técnico e tecnológico: entre recurso e vulnerabilidade. *Revista Bioethikos*. 2010;4(1):75-85.
38. Diniz D, Costa SI. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: Camarano AA, organizadora. *Os novos idosos brasileiros, muito além dos 60?* Rio de Janeiro: Ipea; 2004. p. 121-34.
39. Pessini L. Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso Terri Schiavo. *Bioética*. 2005;13(2):65-76.
40. Zancanaro L. Cuidando do futuro da vida humana: a ética da responsabilidade de Hans Jonas. *Mundo Saúde*. 2000;24(4):310-20.
41. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*. 1996;4(1):31-43.
42. Horta M. Eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer. *Bioética*. 1999;7(1): 27-33.
43. Gallaird J. *O médico do futuro*. Lisboa: Instituto Piaget; 1996.

Recebido: 24.11.10

Aprovado: 22.9.11

Aprovação final: 27.9.11

Contatos

Ana Goreti Oliveira Feio – anagofeio@gmail.com

Clara Costa Oliveira – claracol@ie.uminho.pt

Ana Goreti Oliveira Feio - Rua Cândido Oliveira, 181 – Habitação 53 - 4715-012 Braga, Portugal.

Participação dos autores no artigo

Ambas as autoras contribuíram igualmente, redigindo na íntegra o presente texto.