

## Fórum: o fim da vida

De todos os temas da bioética, as situações relacionadas ao fim da vida são as que mais intensamente provocam a saúde pública. O crescente envelhecimento populacional vem exigindo uma redefinição da morte: de um tabu moral para uma questão emergente de saúde pública. Associada a essa mudança na estrutura geracional da sociedade brasileira, a consolidação de valores éticos da cultura dos direitos humanos – como a autonomia individual – facilita uma nova compreensão da ética sobre o fim da vida: de uma questão restrita à beira do leito, a morte passa a ser também entendida como uma questão de saúde pública e de direitos individuais.

Essa passagem do segredo para a negociação pública não é simples. Muito embora a morte seja intrínseca à condição humana, a sua enunciação e negociação moral pressupõem uma redefinição de valores morais arraigados à socialização dos profissionais de saúde. A primeira redefinição desloca a morte do campo do fracasso técnico para o da experiência individual. A morte é uma questão pessoal, quando muito familiar. Essa afirmação da experiência da morte como algo essencialmente moral exige uma redefinição de quem é o sujeito legítimo para deliberar sobre como, onde e de que forma se deseja morrer. Os quatro autores deste fórum estão de acordo que esta deva ser uma decisão individual e que os profissionais de saúde podem ser parceiros importantes nesse processo de cuidado da morte como uma experiência física e moral individual.

O primeiro artigo, *Quando a Morte é um Ato de Cuidado: Obstinação Terapêutica em Crianças*, da antropóloga Debora Diniz, discute um caso verídico de recusa de ventilação mecânica em um bebê de oito meses de idade, portador de uma doença genética incurável e degenerativa. O pedido dos pais à Justiça não foi para antecipar a morte do bebê, mas para ter o direito de escolher quais procedimentos médicos considerariam adequados para os cuidados paliativos do bebê. Casos semelhantes são cotidianamente enfrentados em hospitais, mas a negociação ética se restringe à ética à beira do leito. Se a equipe de saúde estiver de acordo com a preferência dos pais, não se realizam medidas extraordinárias de sustentação da vida; caso contrário, a obstinação terapêutica pode ser o destino do paciente. O caso foi decidido favoravelmente pela Justiça, e os pais escolheram não realizar medidas invasivas de sustentação artificial. O bebê morreu uma semana após a decisão.

O segundo artigo, *Autonomia: Viver a Própria Vida e Morrer a Própria Morte*, do jurista Diaulas Costa Ribeiro, discute em profundidade o direito a recusar a obstinação terapêutica como uma expressão da autonomia individual de cada paciente. De acordo com Ribeiro, cada pessoa deve ter o direito de deliberar sobre como deseja morrer, se em hospitais ou em casa, se sob intensa medicalização ou livre de qualquer intervenção técnica. Para garantir o exercício desse direito, o autor sustenta que não há qualquer restrição jurídica no Brasil, mas, sim, previsões legais no *Código Civil*, no *Código Penal*, na *Constituição Federal*, além de leis estaduais e portarias governamentais. O fundamento ético dessa releitura do Direito brasileiro é que a morte é uma extensão de como cada pessoa experimenta sua vida e, como tal, deve ser fruto de uma deliberação moral individual.

O terceiro artigo, *A Finitude Humana e a Saúde Pública*, dos médicos Sérgio Rego e Marisa Palácios, analisa como a compreensão da morte como uma experiência moral individual pressupõe uma revisão dos currículos de formação dos profissionais de saúde. Os autores não se limitam a avaliar o desafio que essa redefinição representa para a socialização dos profissionais de saúde; há uma ambição propositiva no artigo: a bioética pode ser uma estratégia eficaz para essa passagem do cuidado da morte como um dever de medicalização para o cuidado da morte como uma experiência ética relacional entre pacientes e profissionais de saúde.

*Debora Diniz*

Programa de Pós-graduação em Política Social, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.  
anis@anis.org.br