

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS  
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FILOSOFIA  
NÍVEL DOUTORADO**

**JAIRO CONSTANTE BITENCOURT OTHERO**

**A TERMINALIDADE HUMANA ASSISTIDA EM AMBIENTES DE ALTA  
TECNOLOGIA MÉDICA: A NATUREZA DA MORTE NA EXPERIÊNCIA HUMANA,  
O DIAGNÓSTICO MÉDICO E A BOA MORTE**

**SÃO LEOPOLDO**

**2016**

JAIRO CONSTANTE BITENCOURT OTHERO

A TERMINALIDADE HUMANA ASSISTIDA EM AMBIENTES DE ALTA  
TECNOLOGIA MÉDICA: A NATUREZA DA MORTE NA EXPERIÊNCIA HUMANA, O  
DIAGNÓSTICO MÉDICO E A BOA MORTE

Tese apresentada como requisito parcial  
para obtenção do título de Doutor em  
Filosofia pelo Programa de Pós-  
Graduação em Filosofia da Universidade  
do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientador: Dr. Marco Antônio Azevedo

São Leopoldo

2016

O87t

Othero, Jairo Constante Bitencourt.

A terminalidade humana assistida em ambientes de alta tecnologia médica : a natureza da morte na experiência humana, o diagnóstico médico e a boa morte / Jairo Constante Bitencourt Othero. – 2016.

126 f. ; 30 cm.

Tese (doutorado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, 2016.

“Orientador: Dr. Marco Antônio Azevedo.”

1. Morte. 2. Boa morte. 3. Diagnóstico da morte humana. 4. Terminalidade humana. 5. Distanásia. 6. Morte Encefálica.

I. Título.

CDU 1

## RESUMO

A tese apresenta a terminalidade humana assistida em ambientes de alta tecnologia médica como um novo fenômeno social, médico e tecnológico. Discute a experiência do assistir ao morrer, o papel do médico, impacto da tecnologia usada, os atuais modelos para o diagnóstico clínico da morte. Sugere práticas assistenciais para a Boa Morte e examina suas bases morais e cognitivas. Aborda as perspectivas filosóficas, científicas e sociais do tema com ênfase na análise reflexiva dos fenômenos vividos na prática médica. A metodologia foi a revisão e análise histórico-crítica dessas práticas, e as raízes norteadoras filosóficas e científicas. O conteúdo tem três capítulos, antecedidos pela introdução e se completam nas conclusões. Na introdução uma entrevista médica inicia o tema com as dificuldades do morrer assistido. O primeiro capítulo mostra a evolução sociocultural da terminalidade humana, o papel do médico e da tecnologia. No segundo capítulo descreve-se, seguida de análise e interpretação, as vivências do processo da morte pelos que assistem o moribundo e o impacto das mesmas no processo. A análise crítica dos modelos de diagnóstico da morte está no terceiro capítulo, contrapondo fundamentos com a prática clínica. A conclusão discute as práticas médicas para a Boa Morte em seus prós e contras. No primeiro capítulo se conclui que a heteronomia acaba por fragmentar a percepção da morte. No segundo que a morte é um processo tríplice de difícil percepção na terminalidade em UTI. O terceiro capítulo nega os modelos biológico e neocortical para diagnóstico da morte humana.

**Palavras-chave:** Morte, Boa Morte, Diagnóstico da Morte Humana, Terminalidade Humana, Distanásia, Morte Encefálica.

## **ABSTRACT**

This dissertation presents assisted human terminal condition in high-tech medical environments as a new social, medical and technological phenomenon. It discusses the experience of assisting death, the doctor's role, the impact of technology used and the current models for clinical diagnosis of death. The text also suggests care practices for Good Death and examines their moral and cognitive bases, addressing philosophical, scientific and social perspectives on the topic, emphasizing reflective analysis of the phenomena in medical practice. The methodology was a review and a historical-critical analysis of these practices and their philosophical and scientific roots. The dissertation is divided in three chapters, preceded by the introduction and followed by the conclusion. There is also an article attached. In the introduction, a medical interview starts tackling the theme concerning the difficulties of assisted dying. The first chapter shows the sociocultural evolution of the human terminal condition and the role of medical staff and technology in the process. The second chapter describes the experiences of the dying process by those who assist the dying and their impact on the process. The third chapter presents critical analysis of death diagnosis models, contrasting fundamentals with clinical practice. The conclusion discusses medical practices for Good Death, with its pros and cons. The conclusion brings some ideas of each chapter: based on the first chapter, it is concluded that heteronomy ultimately fragment the perception of death. In the second chapter, the conclusion is that death is a triptych process, difficult to understand in an ICU. Finally, the third chapter denies the biological and neocortical models for diagnosis of human death.

**Keywords:** Death, Good Death, Diagnosis of Human Death, Terminality, Dysthanasia, Brain Death.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>5</b>
<b>DOUTOR, QUANDO A VIDA HUMANA TERMINA?</b> .....	<b>6</b>
<b>1 A TECNOLOGIA MÉDICA NA MORTE E NO MORRER ASSISTIDOS HOJE</b> .....	<b>25</b>
<b>2. A MORTE E O MORRER COMO CONCEITOS DO HOMEM</b> .....	<b>40</b>
2.1 O IMAGINÁRIO NA HISTÓRIA RECENTE DA SOCIEDADE HUMANA.....	40
2.2 O MÉDICO COMO AGENTE DE TECNOLOGIA E PRÁTICA SEGURA .....	44
2.3 A TECNOMEDICINA NÃO PENSADA .....	52
<b>3. A NATUREZA DA MORTE E DO MORRER E SEU DIAGNÓSTICO</b> .....	<b>57</b>
3.1 O MODELO BIOLÓGICO COMO UMA FALÁCIA DE DEFINIÇÃO?.....	57
3.2 O MODELO NEUROLÓGICO: A MORTE COM O “CORAÇÃO BATENDO” .....	66
3.3 O MODELO NEOCORTICAL: UMA VIDA QUE NÃO MERECE SER VIVIDA? ..	73
<b>4. A MORTE E O MORRER COMO UMA EXPERIÊNCIA DO VIVER</b> .....	<b>78</b>
4.1 A MORTE COMO PROCESSO TRÍPTICO .....	78
4.2 A EXPERIÊNCIA DA MORTE VIVIDA PASSO A PASSO .....	85
4.3 UMA CONVERSA DESAGRADÁVEL EVITÁVEL? .....	90
<b>5. CONCLUSÕES</b> .....	<b>96</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>99</b>
<b>APÊNDICE A: HUMAN DEATH AS A TRIPTYCH PROCESS</b> .....	<b>106</b>

## INTRODUÇÃO

A tese apresenta a terminalidade humana assistida em ambientes de alta tecnologia médica como um novo fenômeno social, médico e tecnológico que se impôs aos cuidados do processo da morte. Discutimos a experiência do assistir ao morrer, o papel do médico, o impacto da tecnologia por ele usada e os atuais modelos usados para o diagnóstico clínico da morte numa perspectiva não bioética, que se prende mais à ética aplicada e à filosofia da Medicina. Apresentamos e pesamos argumentos a favor e contra a adoção de algumas práticas assistenciais para a boa morte examinando suas bases valorativas, morais e cognitivas, focando as práticas que no Brasil podem ser usadas, por legais e éticas que são. Todas essas questões são abordadas em suas perspectivas filosóficas, científicas e sociais, com ênfase na análise reflexiva dos fenômenos vividos, na prática médica baseada em evidências e na ética deontológica aplicada. A metodologia utilizada foi a revisão histórico-crítica com análise dos relatos, tendo como esteio a fenomenologia e como meio a filosofia analítica. As raízes norteadoras são de natureza filosófica e científica, e as críticas como uma reflexão epistemológica de nosso tempo. O conteúdo é apresentado em quatro capítulos antecedidos pela introdução e que se completam nas conclusões, à qual se segue um apêndice com um artigo sobre a natureza tríplice da morte, em fase de revisão com vistas à publicação. A introdução de uma entrevista médica inicia a varredura do tema mostrando de modo prático as dificuldades do morrer em ambiente tecnologicamente assistido e antecipando algumas das ideias que serão desenvolvidas ao longo da tese. O primeiro capítulo discorre sobre o morrer assistido em ambientes de cuidados intensivos em nossos dias, de modo a refletir sobre o que e como temos feito esses cuidados e qual o impacto, em pacientes e familiares e equipes, da tecnologia médica usada, na forma como tem sido usada pelas equipes assistenciais. O segundo capítulo mostra de forma breve a evolução histórica da terminalidade humana em seu contexto sociocultural, o crescente papel do médico e da tecnologia que interdita a morte como fenômeno emergente. No terceiro capítulo abre-se uma descrição, seguida de análise e interpretação, das vivências do processo tríplice da morte humana pelos que assistem o moribundo e do impacto dessas vivências no próprio processo. A análise crítica dos modelos usados para o diagnóstico clínico da morte humana aparece no quarto capítulo,

contrapondo seus fundamentos conceituais e científicos com a adequação à prática clínica e o uso social desses modelos. O primeiro capítulo conclui que o uso impróprio da tecnologia médica atual não traz segurança assistencial, não torna o morrer mais humano, com menor sofrimento, de menor custo pessoal e social, reforçando a importância para o médico de apropriar-se de um novo entendimento do morrer, cabendo a si devolver a autonomia das decisões ao eixo paciente-família. A conclusão do segundo capítulo é de que a heteronomia hoje sufoca a autonomia daquele que vai morrer com nítidos prejuízos para toda a sociedade. O terceiro capítulo permite que se conclua que a tecnologia médica disponível, por *overuse* ou *misuse*, tornou a morte um fenômeno emergente fragmentado e de difícil percepção. Com o quarto capítulo concluímos que os modelos biológico e o modelo neocortical, para diagnóstico da morte humana, por razões científicas e empíricas, não são apropriados, sugerindo o modelo clínico tríptico como mais ajustado aos diagnósticos clínicos atuais. Experienciar a morte é devastador, nos confunde e faz sofrer. A assistência para aquele que está em condição terminal hoje em dia não facilmente o conduz à boa morte. É papel do médico rever seu protagonismo e não se omitir a mais esse desafio.

## **DOUTOR, QUANDO A VIDA HUMANA TERMINA?**

A entrevista que se segue é inteiramente ficcional. Ela foi criada para representar o mais próximo possível a realidade que hoje enfrentam pacientes, familiares, médicos e equipes assistenciais em suas vivências em ambientes de cuidados intensivos, estejam eles em um Serviço de Emergência, num Bloco Cirúrgico ou seja uma Unidade de Tratamento Intensivo. Ela se constituiu a partir de uma experiência de 34 anos, em beira de leito, em ambientes de cuidados intensivos, e pode sim, representar uma história de facticidade apreciável, como uma maiêutica socrática sobre a morte e o morrer, embora e infelizmente, represente ainda, uma prática incomum em nosso meio.

- Bom dia! Obrigado por terem vindo.
- Imagina, doutor. Nós também pensamos nisso. Veio a calhar.
- Obrigado à senhora por ter vindo. Eu sei como é difícil lidar com essas coisas.

- Não se preocupe, a idade atrapalha algumas coisas, mas em outras até ajuda.
- Eu poderia ter chamado vocês antes. Vocês sabem do que se trata, não?
- Mais ou menos, doutor... mais ou menos. Sobre o pai, imagino.
- Em quase dois meses aqui na UTI, o Carlos teve melhoras e pioras, mas nos últimos dias...
- Sim, nós percebemos. Nada de melhorar, não é doutor?
- O que houve com meu Carlos, por que agora ele só piora? Nem à minha voz ele responde mais. Antes ele chorava quando eu falava com ele...
- Meu nome é Roberto e sou o médico coordenador da UTI. Quero que saibam que partilhamos com vocês das preocupações com o Carlos.
- Obrigado por nos ter convidado. Seu nome já esteve em nossas conversas com seus colegas.
- Nós temos orientado vocês diariamente e já devem ter percebido que as complicações se somam dia após dia. É um processo lento, mas inexorável.
- Inex... o que doutor?
- Mãe, ele quer dizer algo que acontece mesmo contra nossa vontade, não tem jeito...
- Isso. Doença nova que se soma à doença antiga, doença crônica com piora em cima de piora.
- É a primeira vez que fala conosco. Por que agora?
- Sim, no dia a dia são os médicos que trabalham pela manhã que conversam com os familiares.
- O Dr. Jorge é bonzinho, doutor. Outros falam, mas não ouvem... bem, às vezes eu também não ouço o que eles dizem e mesmo quando dizem não entendo... Mas o meu Carlos ainda fica bom, não fica?
- É sobre isso que devemos falar. Na verdade, ele está numa condição médica de extrema gravidade. Até agora temos feito tudo que se poderia fazer...
- Como assim até agora? Agora vamos desistir de fazer algo? De cuidar do pai?
- Mas o meu Carlos vai ficar bom, não é doutor?
- Vamos conversar com calma para que nos entendamos bem.
- Estamos calmos! A doença arrastada e grave do pai mudou toda nossa vida, mas aos poucos fomos entendendo como se vive assim...
- O Carlos está com 69 anos, é isso?

- Sim, doutor. Quando casamos ele tinha 28 e eu 26. São 41 anos juntos...
- Lembram como ele internou e por quê?
- Claro, fui eu quem trouxe o pai naquela noite.
- Bem, só para lembrar... o Carlos ao chegar estava com infarto agudo do miocárdio em fase aguda, ou seja, tudo começara há poucas horas.
- Eu estava com ele vendo televisão. Já íamos deitar, perto das dez da noite quando chamei o Lucas para ajudar...
- Lembra o que houve?
- Quando a mãe chamou e cheguei no banheiro ele estava com uma mão no peito, falava com dificuldade e respirava pouco. Bem vermelho, me atendia, mas não falava. Vi que a coisa era feia mesmo. Peguei o carro direto e vim para Emergência do hospital ...
- Isso! Da Emergência veio para a UTI...
- É..., mas já no outro dia quando ele já estava pior.
- É verdade. Acontece que não havia leito na UTI naquela noite.
- Será que o meu Carlos não ficava melhor se tivesse vindo logo pra UTI, doutor?
- Mãe, é que o coração dele parou no hospital por causa do infarto e a UTI não mudaria isso.
- De todo modo nós o recebemos cedo daquela manhã e estamos com ele desde então.
- Mas doutor, por que meu Carlos, que até piscava pra mim quando eu falava com ele há dias, agora nadinha, parece que se foi...
- Mãe, os médicos explicaram que ele estava em coma e nunca acordou. Foi tudo pela parada do coração, não foi doutor?
- Bem, é isso que eu gostaria de explicar um pouco mais a vocês. Aos 69 anos o corpo já não tem mais a saúde dos 28 anos, não é dona Rosa? Mesmo quando em casa ele estava bem, sem ter doença conhecida, sem fazer tratamentos médicos regulares, mesmo sem queixar-se de qualquer sintoma, o corpo já estava bem diferente de quando jovem. Entendem?
- Sim, doutor...
- Então! O infarto do coração, mesmo sendo agudo, acontece num corpo com a circulação bem alterada. Também é preciso entender que o infarto agudo, como qualquer doença aguda e grave, vai acontecendo aos poucos, em horas e dias.

Não é coisa de minutos. E nesse tempo muitas coisas podem acontecer. Por isso, pacientes assim vão para UTI. Porém, mesmo lá tudo pode ocorrer...

- Entendo... Mas aonde quer chegar?
- Pensem comigo. Como pode estar o corpo de um homem de 69 anos que na fase aguda de um infarto faz uma parada do coração, demora demais para o coração reagir, sai da parada cardíaca em coma e interna numa UTI? Na UTI fica quase oito semanas deitado. Respira por aparelhos, com tubos na via respiratória, na via digestiva, na via urinária, no sistema venoso, no sistema arterial. Perde a função renal e precisa de diálise, faz pneumonias de repetição, surge uma diabetes de difícil controle e o coração com tudo isso piora. E tudo isso num mesmo quarto com mais nove pacientes graves como ele, sendo cuidado e atendido por mais de 14 diferentes médicos ao longo dos dias...
- Essa foi mesmo a pior parte - vários médicos diferentes, vozes diferentes, falas diferentes, diagnósticos diferentes e posturas diferentes. Ficamos bastante confusos e não uma ou duas vezes...
- Mas, Lucas... os médicos são mesmo difíceis de entender, mesmo um só...
- Eu sei, mãe...
- Sabemos como é difícil para as famílias entenderem-se com uma equipe numerosa e com diferentes especialistas e especialidades, médicas e não médicas. Mas estivemos sempre à disposição de vocês.
- Isso é verdade. Mas afinal aonde quer chegar?
- Vocês estão a par de tudo que eu disse sobre o Carlos? Entenderam tudo que tem se passado e concordam com nossas decisões até aqui?
- Sim! Ainda na semana passada pude falar com o Dr. Jorge por sugestão da mãe. Ele foi muito atencioso e me fez entender como uma doença grave deságua noutra e por que ele não reage ou se defende dessas coisas. Mas ele sempre melhorava um pouco aqui um pouco ali e mantínhamos esperanças de que ficasse bom.
- Em parte, é verdade, mas o coma nunca apresentou qualquer melhora. Já são quase oito semanas e ele mantém apenas o olhar alerta, não atendendo, não entendendo, sem qualquer controle esfinteriano, sem defesa da via aérea, sem respirar espontaneamente, sem reagir a qualquer dor, um quadro médico que chamamos de Glasgow 6. E tudo isso sem estar com qualquer sedativo há mais

de duas semanas. Não acreditamos que retome a lucidez mesmo que chegue a ter alta da UTI ou do hospital.

- Bem difícil, eu sei. Mas vai que meu Carlos melhora, doutor...
- É exatamente sobre isso que precisamos conversar. A vida é um fato natural e dela um dia também faz parte a morte, a qual é justo que entendamos como natural e bem-vinda em certas circunstâncias. Precisamos nos preparar para isso...
- O senhor está dizendo que o pai vai morrer hoje?
- Não sei! Não disse isso, mas pode morrer hoje. Na verdade, podemos nós morrer hoje, não é? Ou alguém sabe exatamente o dia e a hora em que se vai morrer?
- Mas os médicos sabem quando seu paciente vai morrer, não sabem doutor?
- Às vezes, mas com frequência sabemos em cima da hora. A morte costuma ser difícil de ser percebida com antecedência, com folga, especialmente em UTI.
- Por que especialmente em UTI, doutor?
- Ora, porque os pacientes mais graves quase morrem todos os dias. Muitos são sustentados artificialmente por longos períodos, em tal condição que há a bem poucos anos atrás já estariam mortos, e isso qualquer um pode ver...
- Como assim? O diagnóstico é dos médicos, não é?
- É! E sabe o que nós usamos para fazer o diagnóstico da morte?
- Bem..., em geral é um diagnóstico que não é complicado, imagino...
- Por quê?
- Porque a morte é bem diferente da vida humana...
- Diferente como?
- Bem, o cara não está vivo.... Não fala! Não ouve! Não anda! Não se mexe! Nem respira, o coração não bate, essas coisas...
- Como teu pai na UTI?
- Sim, pode ser...
- Pense, respirando com aparelhos, mas não fala, não ouve, não se mexe, não anda e nem respira por si mesmo, totalmente dependente, sem interagir com as equipes...
- É, mas o coração bate! E o corpo fala, não fala? Diz alguma coisa, ou não?

- Diz, claro. Mas, sem consciência, é vida humana? A questão é justamente essa: será que ele queria uma vida assim se pudesse escolher? Quer viver assim se um dia você passar por isso?
- O pai está totalmente sem consciência das coisas?
- Sim. Por isso, precisamos pensar e decidir o que fazer, pois nem sempre devemos fazer tudo que se pode, mas sim e apenas o que se deve. Penso que esse é o momento de nos perguntarmos o que devemos fazer pelo Carlos.... Será que ele queria uma vida assim?
- Não sei... nunca pensei nisso antes, nunca conversamos sobre isso antes. Mas não quero isso pra mim... Pra ninguém...
- Mas vocês viviam com ele... O que ele pensava sobre a vida e a morte, que vocês lembrem?
- O senhor tem razão. É hora de pensar nele, pois está sofrendo sem qualquer melhora. O Lucas e eu... nós já estamos cansados.
- A mãe na verdade está quase sem esperanças e começa a desanimar...
- E você?
- Começo a me interrogar sobre a vida, a morte e o morrer bem antes do que jamais imaginei...
- E o que mais assusta?
- Não consigo imaginar o pai sem decidir sobre suas coisas...
- Por quê?
- Bem... quando a gente perde o controle sobre as coisas deixa de viver, e isso eu entendo...
- Como assim?
- Porque a gente perde o domínio sobre nossa vida...
- Que domínio?
- Quando você não manda mais em sua vida...
- E você manda?
- Claro, eu que escolho o que faço, quando e como faço. Eu dou um sentido a ela...
- Que sentido?
- De viver para o amanhã. Construir um amanhã como eu quero, como imagino.

- Entendo, mas eu me refiro à vida que não é só isto. Viver no mundo, ter as pessoas consigo, respirar naturalmente, ter um corpo que funciona espontânea e livremente e que você de certo modo controla, não sentir dor, isso por si só não é viver?
- Viver, doutor? Mas pode haver vida humana sem um sentido? Sem liberdades e escolhas? Sem que as escolhas eu faça por aquilo em que acredito?
- Pode, claro... você mesmo nem sempre escolheu suas coisas. Nem sabia que precisava de um sentido, nem que sentido seria esse. Até que, mais maduro, assumiu essa condição. Contudo, estava vivo quando criança, quando feto, quando recém-nascido, adolescente. Ou não?
- Sei, falamos de coisas diferentes. A vida comporta diferentes entendimentos, não é?
- Como médico falo de uma vida humana, natural, integrada e interativa...
- Sei, e eu, talvez bobamente, de uma qualidade da vida humana: pensar, escolher, decidir por si mesmo. É esse sentido que me questiona e me interroga. Me diz então, doutor... E aí, quando a vida humana termina?
- Quando a gente aceita a finitude como parte natural da vida...
- Como, doutor?
- Quando acreditamos na vida humana como um ciclo e aceitamos a morte de modo mais natural. É uma decisão pessoal...
- Então sou eu quem decide quando minha vida termina e não devo desistir dela até o fim?
- E quem mais seria?
- Não sei... O medo que tenho é saber que num momento desses posso perder minha lucidez e com ela minhas próprias decisões como está acontecendo agora com o pai...
- Bem, se você estiver internado, sedado ou inconsciente pela própria doença, pode acontecer, você viu...
- E nesse caso quem decide?
- Como você faria?
- Meu médico, em quem eu confio?
- E como seria o médico em quem você confiaria para dizer que a hora da sua morte chegou?

- Sei lá, como outro qualquer...
- Mesmo que você não o escolhesse ou não o conhecesse e dele tivesse poucas informações, como eu mesmo agora?
- É.... bem... nem tanto. Pensando melhor, um médico em quem eu confie teria de saber bem a Medicina de hoje, moderna. Tem de ser atualizado...
- Bastaria?
- Não sei! Acho que ele deveria ser um cara correto. Honesto consigo e com as coisas que faz. Imagina se ele fizesse algo só para ganhar algum dinheiro.... Também acho que ele deveria ter experiência...
- Com o quê?
- Com o que faz!
- Por quê?
- Porque ao fazer a mesma coisa por muito tempo, se a gente faz empenhado em acertar, a gente aprende com os erros...
- Entendo, aprende a ver o risco, a julgar e escolher a melhor opção - vivências!
- Isso! Vivências!
- E bastaria?
- Hum... talvez mais uma coisa. Quando ele estivesse frente a uma escolha difícil, de risco, que tivesse a coragem de escolher a melhor opção para mim e não para ele.... Que na dúvida optasse por minha segurança, não pela dele...
- Então um médico em quem se pode confiar é alguém que pode dizer quando nossa vida termina, é isso?
- Sim, é isso mesmo.
- Por isso estou aqui, para conhecer melhor vocês e o Carlos e com vocês encontrar o melhor caminho para ele aqui e agora.
- Então, o doutor acha que meu Carlos está no fim, como dizem, numa condição terminal?
- Sim dona Rosa. Acreditamos que não há mais qualquer possibilidade realística de ele melhorar, particularmente nas últimas 48 horas. Uma nova infecção grave se alastrou e trouxe consequências para todo o corpo. Ele está novamente sem pressão, sem urinar uma gota sequer, ventilando em piores condições do que antes. Não bastasse isso, o Carlos não apresentou qualquer melhora com todas as medidas que adotamos. Vários de seus sistemas vitais estão disfuncionados e

o coma se acentuou severamente. Nada nos faz pensar que ele possa acordar, levanta-se e voltar a ser o Carlos que conheceram. A morte passou a ser uma possibilidade real e próxima...

- E o que agora propõe ao pai, doutor?
- Tudo que fizemos até o momento não trouxe qualquer benefício real e durável ao Carlos. Por isso, agora pensamos em redirecionar os esforços, pois todo tratamento tem um custo ao paciente. Um custo de sofrimento imposto pelo próprio cuidado. Tem ainda um custo para a sociedade. Esse custo social precisa ter um resultado, um benefício real para todos nós. Na condição atual também temos o custo da família, pelo sofrimento, incertezas e perdas financeiras comuns nessas situações. Portanto, precisamos decidir nossas próximas atitudes para que a simples continuidade de um tratamento que busca a cura não continue a trazer custos e sofrimentos sem benefícios para ele, para vocês e para a sociedade. A isso chamamos tratamento fútil, Distanásia. A conversa de hoje é para evitarmos a Distanásia...
- Eutanásia, doutor?
- Não, Distanásia. Quero dizer, se continuamos a tratá-lo como temos feito até hoje não estaremos prolongando a vida dele e sim a morte dele. E isso seria trocar um morrer natural e mais breve, menos sofrido e menos doloroso por um morrer mais longo, mais sofrido e doloroso. Por exemplo, hoje não pensamos mais em retomar a diálise ainda que a perda da função renal no momento seja completa. Hoje fazer menos nos parece fazer mais por ele...
- Fiquei um pouco confuso. Às vezes nós falamos em morte e às vezes em morrer. Sobre o que estamos discutindo e decidindo?
- Tens razão.... Na verdade, todo o tratamento do Carlos desde que internou na UTI tem sido voltado para salvar a vida dele, pois sua condição era de alto risco de morrer desde a chegada. Ou seja, o Carlos já entrou na UTI numa fase da vida que se chama de "morrer". Isso acontece a todos nós um dia e serão aqueles dias, semanas ou meses nos quais nossas vidas estão severamente ameaçadas e podemos morrer de uma hora para a outra. Naturalmente, a medicina de hoje pode fazer muito mais para não se morrer do que em qualquer outra época passada. Mas isso não quer dizer que seja necessariamente bom usar todos esses recursos para todos o tempo todo. E por isso estamos

discutindo como cuidar do Carlos em seu "morrer", pois se não temos o direito de encurtar sua vida, da mesma forma não temos o direito de prolongar sua morte sem benefícios reais para ele. É claro que se mudarmos o modo de tratar o Carlos nessa fase, a morte será mais natural. Nessa condição, devemos nos preparar, pois, possivelmente, a morte não tardará em acontecer.

- Então nos pede que concordemos com a morte dele logo, logo? Mamãe, entendeu bem?
- Sim, Lucas. E penso que ele está certo. Eu também não gostaria de viver ligada a máquinas numa UTI sem controlar minha vidinha...
- Vejam, o Carlos está impossibilitado de pensar, falar, decidir por si. Isso acontece com quase 100% dos pacientes graves internados em UTI. Quem deve então decidir por ele?
- Nós! A mãe e eu.
- E eu também!
- Claro, doutor, o senhor também!
- Mas, para isso, precisamos que vocês que o conhecem decidam não pelo que lhes pareça melhor para você mesmos, e sim pelo que ele gostaria de fazer se agora pudesse decidir, entendem?
- Sim, doutor, agora está ficando mais claro. Mamãe, sabe o que o pai pensava disso? Comigo ele nunca falou a respeito... Ele não era um homem de falar, mas eu o conhecia pelo que fazia...
- O que a senhora lembra que pode nos ajudar a entender o que ele faria agora?
- A vida toda ele nunca gostou de pedir nada para o outros, de depender dos outros, mesmo do pai, dos irmãos ou de amigos. Muitas vezes passamos por dificuldades e ele trabalhava duro até superar, sem aceitar nada de ninguém. Não acredito que ele aceitasse uma vida assim, deitado e completamente dependente na UTI, sofrendo sem sentido, pois sem melhorar.
- Entendo... isso é importante e nos ajuda a decidir por ele.
- Doutor, então nós é que decidimos quando vida humana termina?
- Você no início da conversa disse que há um sentido muito próprio no homem que mantém a sua vida viva e sem ele a gente morre.
- Isso, doutor!

- Mas que esse sentido nem sempre se sabe qual seja ou mesmo que seja único, e mesmo pode mudar conforme nossa vida muda, e que geralmente os familiares não sabem sobre ele...
- Certo...
- Disse também que confia a seu médico dizer quando a sua vida termina se impedido por doença grave...
- Sim...
- Mas ainda não tem um médico de confiança e mesmo ao internar num hospital pode acontecer de nem escolher um médico em quem afinal você confie.
- É mesmo...
- Mas que sabe muito bem como deve ser o médico a quem confiar a hora da morte... Ele deve ter grande conhecimento em Medicina e estar bem atualizado no que faz, ser um homem íntegro, com experiência no que pratica e frente a escolhas difíceis sua decisão deve ser a melhor para seu paciente e não para si mesmo...
- É, agora que pensei nisso! Bem pensado...
- Não é pouco... E disse também que alguém está morto quando não fala, não ouve, não anda, não se mexe e nem respira ou bate o coração...
- Nem pode ser diferente!
- Mas concorda que, em UTI, com recursos extraordinários, pode haver alguém que não fale, não se mexa, não ouça, nem respire por si mesmo e tenha o coração batendo – no morto não bate, não é?
- É mesmo!
- Que nessa condição pode ficar confuso diagnosticar a morte mesmo para os médicos, não é verdade?
- É verdade...
- Então, saber quando a vida humana termina é difícil, pode ser muito difícil, mas somos nós quem determinamos quando a vida humana termina.
- Bem difícil mesmo, doutor... pode ser bem difícil.
- Outra coisa.... Se pudesse escolher entre morrer de repente e morrer devagar, aos poucos, o que escolheria?
- Prefiro a morte súbita!
- Por quê?

- Sem sofrimento...
- Que sofrimento?
- Sei lá... Dor, choradeira, ver teu corpo piorar...
- Mas a vida toda acompanhou teu corpo envelhecer e piorar...
- É diferente.
- Como?
- A piora aparece ligeiro. A gente sente que vai morrer, eu acho...
- Mas sempre soube que ia morrer!
- Saber é uma coisa, morrer mesmo, de fato... é outra! É bem pior do que saber...
- Pior como?
- Sei lá! Acho que a gente se vê sem saída. É o fim de tudo. Ficar sozinho. Perder tudo, todos... sem nada.... Nem sei pra onde vou, com quem vou... Isto é, se vou para algum lugar...
- Não vai para o céu?
- Não sei! Às vezes parece que nós mesmos criamos essas coisas como crianças com medo de ficarem sozinhas, de se perderem...
- Mas assim é que seu pai está morrendo – aos poucos, como você não gostaria que fosse a sua morte. Não é verdade? Mas morrer de uma hora para a outra sem saber não seria de certo modo pior?
- Pior por que, doutor?
- Bem, se você soubesse com antecedência o dia e a hora da sua morte poderia ajeitar esse fecho da vida do seu jeito. Se preparar para entender melhor esse fim... Dar um sentido.... Ou como no caso do seu pai esse tempo amadurece a família ao seu redor ao entender melhor a si mesmo e a ele, ou não?
- Despedidas, é isso.... Morrer aos poucos tem despedidas.... Não sei! Acho triste terminar a vida chorando, naquele drama da separação. Pode ser ruim, não é?
- Pode ser.... Por isso nossa conversa de hoje. Assim como nós médico precisamos nos preparar para uma atitude não curativa frente ao paciente que vai morrer - e isso é tão difícil! – aceitar que a morte é certa e que meu cuidado ainda faz sentido para vocês familiares, há que se preparar para entender e usar melhor o tempo que nos resta com ele para dar sentido a esse "morrer" dele e nosso...

- Acredito que a mãe passa por isso e tem se preparado para isso, eu não. Esperta e sábia, às vezes penso que ela já sabia que ele estava perdido...
- Sempre há tempo para entender a quem se ama, falar com quem amamos mesmo quando estão a morrer. Mesmo quando um paciente está em coma, nós médicos nunca temos certeza plena do que pode ser ouvido ou percebido. Falem com ele, conversem com ele sempre que o desejarem. Ninguém da equipe vai estranhar. É sempre possível dizer mais alguma coisa que ainda não se disse...
- É... precisamos pensar nisso. Parece que nunca se tem tempo pra essas coisas, mas esse tempo chegou... Por isso estamos aqui! E já não estou tão seguro de que a morte súbita seja mesmo a melhor... E será que há uma morte melhor, doutor?
- Bem, como você mesmo disse a escolha é sua. No caso do Carlos, é nossa...
- E qual será nossa escolha para o pai? O que podemos fazer hoje para que sua morte seja mais natural, melhor?
- Discutimos em equipe o que poderíamos fazer pelo Carlos e nossa decisão é iniciar a Limitação de Suporte de Vida, conhecida como LSV.
- Limitação do Suporte da Vida... O que é isso? Mãe, entendeu alguma coisa?
- Eles vão parar com o tratamento dele. É isso...
- A LSV na verdade não é parar com o tratamento, e sim redirecioná-lo.
- Como é isso, doutor?
- Por considerar que manter todo o esforço terapêutico curativo não tem apresentado qualquer resultado em benefício real ao Carlos, vamos reforçar apenas o tratamento de conforto, dos sintomas. Ou seja, vamos dar mais ênfase ao tratamento paliativo que já vinha sendo feito como forma de garantir um sofrimento mínimo a ele.
- Na prática, o que vocês farão?
- Lucas, drogas, procedimentos e exames que são usados na tentativa de curar serão abandonados e aumentaremos o uso de drogas, procedimentos e exames que possam tornar a vida que resta melhor, com menor sofrimento ou sem sofrimento. Apenas isso. Por exemplo – a sedação será retomada, especialmente a analgesia. Cirurgias e diálise não faremos. Antibióticos serão suspensos. A monitorização intensa será relaxada. Caso o coração dele pare novamente, nós entenderemos como seu falecer e não tentaremos nova reanimação, como já

fizemos em duas oportunidades anteriores. As visitas terão mais tempo, mais vezes ao dia, mais pessoas. Todos os cuidados de enfermagem serão mantidos ou aumentados, coisas assim. Entendem? Dúvidas?

- Ele vai sofrer mais?
- Não acredito... vai sofrer menos!
- E ele vai morrer logo?
- Ainda não sabemos, mas se vocês acreditarem em nós e confiarem nas nossas decisões, nessa mudança de atitude, penso que a morte ocorrerá nas próximas horas.
- Será hoje?
- Quando falamos em horas, pode significar 24, 48 ou até 72 horas. Entendam: hoje estamos considerando o Carlos como um paciente em condição terminal e sujeito a *ordem de não reanimação*, mas enquanto ele estiver nessa condição ele será diariamente reavaliado por nós. Caso a condição clínica dele venha a melhorar inesperadamente, essa decisão agora tomada pode mudar e imediatamente vocês serão comunicados...
- Difícil tomar essa decisão... não é, mãe?
- Lucas, eles estão certos. Já fizemos de tudo por ele, o possível. Ele não gostaria de passar por isso. É bom que saiba que eu, como tua mãe, também não desejo passar por isso. Portanto, estou segura... Doutor, a decisão de vocês está tomada?
- Sim, dona Rosa, mas o tratamento ainda não foi modificado. Aguardamos o entendimento de vocês e que vocês se sintam de acordo para então iniciarmos a mudança na forma de cuidar dele...
- Então, doutor, falando pelos dois – pode fazer a tal LVS...
- A senhora quer dizer adotar a Limitação de Suporte de Vida como proposto, é isso?
- Sim, doutor, a mãe fala por nós. Eu concordo com ela. Uma dúvida ainda... isso tudo é legal e ético? Podemos fazer isso sem sermos acusados de matar o pai? Precisamos assinar alguma coisa?
- Claro, é legal e ético aqui no Brasil e nos países ocidentais em geral. Tudo está e será sempre registrado no prontuário médico do Carlos, inclusive essa nossa conversa. Nós não vamos em qualquer momento fazer qualquer esforço para

encurtar a vida do Carlos. Manteremos todos os cuidados para que não sofra, não tenha dor, respire sem sofrimento e seja bem cuidado.

- O diagnóstico da morte dele será porque o coração parou, é isso?
- Sim.
- E quando um coração para, como decidem se é uma morte a ser reconhecida e aceita ou uma reanimação a ser iniciada?
- Por critérios clínicos... dependendo do caso do paciente o médico pode saber do que se trata afinal. É sempre uma decisão difícil, que precisa ser feita rapidamente, pois a reanimação é um procedimento que não está indicado para todos os pacientes. Há trabalhos médicos que mostram: numa enfermaria de um hospital geral de cada 100 pacientes que "param" o coração apenas 35 são reanimados. Portanto em 65% das vezes se considera que o paciente morreu e apenas se constata o óbito.
- Vai ser o caso do pai, então...
- Sim, a tradicional morte por critério cardiovascular.
- Mas há um outro modo de diagnosticar a morte? Posso estar morto com o coração batendo?
- Sim, por critério neurológico.
- Uau!!!
- “Uau” por quê?
- Que coisa! Como sei qual está certo se os dois são opostos? Com o coração parado parece mais seguro...
- Mas o diagnóstico da Morte Encefálica em alguns aspectos é ainda mais seguro.
- Morte Cerebral o senhor quer dizer...
- Sim, o mais certo é dizer encefálica.
- É mais seguro por quê?
- Porque o diagnóstico da morte por critério neurológico exige que dois médicos o assinem, que seja constatado por testes neurológicos bem específicos e feitos ao longo de várias horas, num paciente geralmente internado em UTI. Apenas cerca de 1% da população pode receber esse diagnóstico, pois só pode ser feito em pacientes identificados, sob cuidados intensivos, e para o qual se disponha de ao menos um exame de neuroimagem em que confirme a existência condições incompatíveis com a vida do encéfalo. Ou seja – é um diagnóstico construído de

modo muito minucioso, cientificamente estabelecido, que se faz em ambientes com equipes especializadas e numerosas, ao longo de várias horas de observação de pacientes para os quais o diagnóstico médico está completamente estabelecido e no qual se respeitam aspectos éticos próprios dessa condição e do morrer em geral.

- Mas por que não usar a parada do coração que é mais simples de constatar?
- Por várias razões...
- Para tirar órgãos?
- Isso também, mas no fundo pelas mesmas razões que agora decidimos reconhecer que teu pai merece um novo modo de ser cuidado – para não prolongar um morrer sem sentido. Também para não seguir tratando alguém que morto está como se vivo estivesse. E mais, para respeitar o direito das famílias de saberem que o familiar morreu e se prepararem para isso, e mesmo para garantir ao paciente e às famílias o direito de doar órgãos caso desejem fazê-lo.... Nunca pensaste em doação de órgãos?
- Não doutor, nunca! Sei lá... Mas não vejo problemas em doar. Estando morto mesmo, o corpo pode ser útil para outro, por que não doar meus órgãos a quem precisa? Mas isso tudo tem bases científicas? É aceito em outros países? É legalizado no Brasil?
- Sim, sim e sim, claro!
- Bem, nesse caso tudo bem...
- Mas tua família a sabe desse teu jeito de pensar sobre doação?
- infelizmente não, me dou conta agora!
- Por que não?
- Como já disse nunca conversamos essas coisas lá em casa.
- Pensa em avisar sua família algum dia?
- Claro, vou pensar como... Mas me diz uma coisa doutor!
- Fale...
- O diagnóstico da morte pode ser porque o coração parou, é isso?
- Sim, a tradicional morte por critério cardiovascular...
- Mas posso estar morto com o coração batendo, estou certo?
- Sim, por critério neurológico como expliquei.

- Vocês podem então escolher o tipo de diagnóstico e dizer que o pai morreu com o coração ainda batendo?
- Não, não.... Não será o caso do Carlos. Esses dois diagnósticos não se opõem, são apenas suplementares e ambos seguros.
- Como assim?
- Eles não precisam um do outro para terem sentido clínico. São modos distintos de diagnosticar a morte, feitos para pacientes com condições distintas de morrer. São bastante específicos, mas também possuem lacunas metodológicas próprias de sua natureza clínica e conseqüentemente humana.
- Quer dizer que não são 100% seguros?
- São os mais seguros jamais usados em quaisquer épocas, mas ainda assim não 100% exatos para definir morte...
- Por que não, doutor?
- Ora, porque o diagnóstico médico da morte humana exige que se determine o momento exato da morte, e a morte humana como é ampla demais. Só nossa constituição biológica já se mostra um desafio enorme – a morte de um organismo como o nosso com estimados 100 trilhões de células não se dá num momento exato – é um processo lento, que se dá por etapas...
- Mas o que os médicos diagnosticam, afinal, quando dizem que alguém morreu? Ali, na hora, não é a morte que dizem presente?
- Sim, é a morte! Mas na verdade apenas diagnosticamos uma segunda fase dela já que a primeira foi o próprio morrer. A essa segunda fase se chama de "falecer". Diagnostica-se naquele momento o falecimento. Embora o médico constate a morte, e é assim que se diz, o que se faz na verdade é reconhecer que o paciente faleceu, o início de um processo clínico e fisiopatológico de desorganização sem volta de nosso corpo chamado de morte. Lembra o que comentei que um dia o "morrer" fará parte da vida de todos? Bem, quando esse tempo do morrer evolui para a morte, o que chega primeiro é o falecer. É aquele momento em que nossos sistemas vitais param de fato, ou seja: sem respiração, sem coração batendo e sem consciência. Entre o morrer e a morte está o falecer, que dura uns poucos minutos antes que a morte celular se alastre pelo corpo e alcance órgãos que ainda não sabemos reanimar. Esse é o tempo que temos

para tentar uma reanimação. Caso não se indique a reanimação, constatamos a morte definitiva...

- Confuso, mas começo a entender como é complexo diagnosticar a morte, saber o momento em que o processo da morte está num ponto que não tem mais volta...
- Sim, especialmente por tratar-se da morte humana.
- A morte da pessoa, o fim do indivíduo...
- Isso mesmo, Lucas! Mas saber o que caracteriza a pessoa, o indivíduo também é complicado.
- Ora, é o jeito de ele ser... O corpo dele, o andar dele, o olhar dele. Mais... O jeito de ele pensar e agir, de fazer as coisas e de se relacionar com os outros e com as coisas, não é?
- Vê como é difícil? Como assegurar-se disso a um só tempo, num só e exato momento que tudo isso se foi para sempre?
- Entendi, já sei... no hospital, diagnosticar a morte pode ser difícil. Num paciente grave a morte se dá aos poucos – como no caso do pai. Pode não haver mais consciência da pessoa e o corpo ser mantido vivo com recursos artificiais, tornando difícil saber em que ponto ele está. Se ele está morto ou morrendo, ou se vivo e ainda vivendo uma vida humana com sentido.... É isso?
- Pode ser bem assim mesmo.
- Ainda bem que nem todos morremos num hospital.
- Hoje em dia quase todos...
- Bem, mas o médico sempre sabe o que fazer...
- Mas também tem dúvidas, e se há dúvidas, o que acha que fazem os médicos e as famílias?
- Na dúvida, consideram que ele vive e continuam tratando sem se falar?
- Sim! E na maioria das vezes aquele que está morrendo não manda mais nele, nas coisas dele e se torna um problema para todos, pois sem diálogo a morte passa a ser desconfortável para todos e cada vez mais difícil decidir o que fazer.... Infelizmente, hoje em dia isso é bem mais comum do que se pensa.
- É, agora entendo o que está acontecendo com o pai... A mãe está certa, sem sentido ou benefício, por que atrasar a morte do pai?

- Mas é o que mais acontece. Poucos conversam sobre como e porque estamos fazendo as coisas...
- E por que as famílias e os médicos fazem assim, doutor?
- Não estou seguro.... Talvez por medo ou culpa.... Sentem-se inseguros e obrigados.... Não sei bem.
- Doutor, parece que a gente faz de tudo para a criatura não morrer mesmo que ela não possa viver como a gente deseja, não acha?
- Muitas vezes fazemos isso... vida e morte vão se embolando, ficando parecidas... uma armadilha para todos...
- Os médicos e as famílias conversam pouco sobre isso?
- O que você acha?
- Acredito que nada, quase nada. Lá em casa só agora com a doença do pai que começamos a conversar e pensar no assunto.
- As posições decididas de sua mãe foram muito importantes para nós, algo pouco comum nessas conversas hoje em dia.
- E, doutor, por que é assim?
- Não sei... talvez porque ninguém sabe Quando a Vida Humana Termina...
- Mas, por quê?
- Porque não se sabe quando a Vida Humana começa...
- Obrigado por tudo, doutor Roberto. Podemos ver o pai agora?
- Sim, por favor... vou avisar a enfermeira para ajudá-los, um momento só! E lembrem – não hesitem em consultar qualquer membro da equipe médica ou de enfermagem se tiverem dúvidas.
- Até logo, doutor!
- Até logo e obrigado, dona Rosa.
- Até logo doutor, e muito obrigado...
- Imagina....

## 1 A TECNOLOGIA MÉDICA NA MORTE E NO MORRER ASSISTIDOS HOJE

Essa entrevista, que pode ter ocorrido ou estar ocorrendo em qualquer lugar, ilustra de modo prático as dificuldades que temos ainda hoje para falar, entender, aceitar e mudar nossas atitudes ante a morte e o morrer.

Do ponto de vista médico, a condição terminal é um estado clínico no qual a morte pode ocorrer sem surpresas em até 12 meses (END OF LIFE..., 2011). Estudos têm apontado que nessa condição, a priori, as pessoas preferem uma morte em paz, sem sofrimentos, de uma maneira que respeite a dignidade humana (CALIFORNIANS' ATTITUDES..., 2012). Contudo outros estudos têm mostrado que perante a morte a opção por um tratamento que prolongue a vida tem predominado, na esperança de que, ao que parece, sua morte seja um dia digna e em paz (KOMPANJE et al., 2013). A esse respeito é sabido que em torno de 75% das pessoas preferem morrer em casa e não no hospital, mas 60 a 85% delas morrem, de fato, num hospital. Mesmo quando isso não ocorre, pacientes em condição terminal em seu último ano de vida internam de três a quatro vezes, com hospitalizações que beiram aos 30 dias (END OF LIFE..., 2011).

Alguns autores consideram uma internação hospitalar como potencialmente inefetiva quando a morte após a alta se dá em menos de 100 dias (BEKELE et al., 2009). Nos EUA, há mais de 20 anos publicações médicas têm mostrado que uma de cinco mortes se dá após uma admissão em UTI (ANGUS; BARNATO, 2004). Ou seja, muitos pacientes em condição terminal internam em UTI quando poderiam ser mantidos em enfermarias, e internam em hospitais quando poderiam ser mantidos num *hospice* ou em casa. Esses pacientes, ao serem internados, frequentemente são submetidos a tratamentos curativos em geral intrusivos e de duvidosa indicação ou benefício. A própria internação em UTI de um paciente sem chances realísticas de retomar uma condição de saúde a muito perdida – a isso se chama “paciente fora de possibilidades terapêutica” – pode ser considerada intrusiva. Não bastasse isso, o custo-benefício dessa opção objetivamente não vale a pena para os pacientes e seus familiares, e mesmo para a sociedade como um todo, pois um significativo número de óbitos ocorre logo após a alta hospitalar, apesar de todo investimento feito e do alto custo de uma assistência em ambientes de tecnologia médica refinada chegando o custo médio por paciente a ser estimado em cerca de US \$24.541

(FRIES, et al., 1993; ANGUS; BARNATO, 2004), o que torna evidente do que se está falando e que precisa ser considerado.

A unidade de tratamento intensivo – UTI – é o representante típico de um ambiente com alta tecnologia médica para enfrentar o morrer, assim como são os serviços de Emergência e o Bloco Cirúrgico. Essas unidades assistenciais costumam dispor de equipamentos para procedimentos invasivos que podem ser necessários na sustentação da vida para muitos pacientes. Além disso, são operadas por equipes técnicas multidisciplinares altamente qualificadas para os cuidados que envolvem o uso dessa tecnologia de ponta. Some-se a isso as drogas potentes, os exames de imagens e laboratoriais, que viabilizam procedimentos diagnósticos ou terapêuticos que usualmente completam o quadro de nosso potencial de ação diante a morte e do morrer em ambientes tecnológicos. Atualmente se estima em torno de US \$25.000 o custo para a instalação de um leito hospitalar de UTI (ANNUAL REPORT..., 2011). Essas unidades permitem que se receba, se identifique, sejam tratados e sustentados, por tempo considerável, pacientes gravemente enfermos, especialmente idosos com enfermidades crônicas agudizadas. Com os recursos de que essas unidades dispõem é possível que mesmo disfuncionados ao mesmo tempo três ou quatro de seus sistemas vitais – como, por exemplo, um mau funcionamento em “cascata” do coração, dos pulmões, dos rins e do cérebro – esses pacientes sejam sustentados artificialmente até que a melhora sobrevenha e possam receber alta da UTI por mantidos que estão em condição clínica normal ou muito próximo do normal. A ventilação artificial prolongada é um bom exemplo do que significa alta tecnologia médica, e serve como um exemplo para que se tenha ideia do que é possível fazer em ambientes intensivos por enfermos muito graves. Nós todos respiramos o ar ambiente com cerca de 21% de oxigênio. Enfermos graves podem exigir, e serem mantidos com técnicas ventilatórias específicas, tanto quanto 100% de oxigênio para respirar – o que é arriscado fazer pois o oxigênio nesse nível é tóxico se usado por mais de 48 horas, entretanto, com técnicas apropriadas é possível. Hoje em dia uma insuficiência respiratória – causa usual de morte até bem pouco tempo atrás – pode ser superada e o paciente mantido por novas tecnologias durante semanas, meses ou anos sem que respire por si mesmo. Procedimentos invasivos em beira de leito também se desenvolveram e nos dão acesso seguro e direto aos sistemas arterial e/ou venoso central, ao cérebro, ao coração, às cavidades torácicas e abdominais,

entre outros, por meio de técnicas controladas por imagens que oferecem uma segurança antes não existente. Exames sanguíneos frequentes permitem que se estime e se ofereça exatamente as necessárias quantidades diárias de calorias, nitrogênio, sódio, água, potássio, magnésio, entre outros constituintes naturais de nosso corpo e até mesmo uma alimentação com açúcar, proteínas e gorduras, completa, por via endovenosa, de modo que se pode suprir tudo que um paciente grave precise à medida que ele precisa. O controle metabólico está bastante avançado, assim como o entendimento e o controle dos processos infecciosos e procedimentos cirúrgicos dos mais variados. Embora mais conhecida, porém não menos complexa, a hemodiálise é uma prática rotineira que igualmente mantém a vida e afasta a morte desses pacientes em UTI substituindo da função renal perdida. Essa é então, numa descrição que se pode chamar de simplista, a alta tecnologia que tem encarado e interditado a morte nos últimos 50 anos de nossa história, ainda que não tenhamos comentado sobre a reanimação cérebro-cardiorrespiratória, marco da Medicina do século XX. Sabemos que toda essa tecnologia tem preço e custo. Portanto, ela está presente de modo um tanto randômico no mundo dos hospitais. O que em nossos dias se questiona é que essa tecnologia quando usada em pacientes em condição terminal tem sido encarada como uma obrigação, quando na verdade deveria ser pensada como uma oportunidade. Essa aparentemente tão pequena diferença de interpretação a meu ver é uma das causas do tratamento inadequado que pacientes em condição terminal recebem, assim como nossa dificuldade em perceber o morrer e a morte com a clareza natural que seria esperada, especialmente em UTI.

Um estudo recente com 850.000 beneficiários do sistema de saúde americano – o *Medicare* – mostrou que o número de pessoas nos EUA que morrem em hospitais teve uma redução de 32,2% para 25,0% em oito anos, com um aumento significativo de internações em *hospices* – de 12,4% para 21,0% (BROWNLEE, 2013). *Hospices* são clínicas ou hospitais sem fins curativos onde se privilegiam os cuidados paliativos. São considerados como paliativos toda forma de atenuar, suportar, aliviar ou reparar condições que tornem a vida de pacientes em condição terminal e seus familiares mais suportável, sem necessariamente envolver a procura pela cura do paciente (NHS, UK..., 2011).

Na mesma direção, uma pesquisa feita na Califórnia em 2012 reportou que 70% da amostra de pacientes em condição terminal prefere morrer em casa, 67%

deseja uma morte mais natural, e 66% não gostaria de deixar a família em dificuldades financeiras com sua morte no hospital (CALIFORNIANS' ATTITUDES..., 2012). Amostras como essa revelam uma tendência de parte da sociedade por encarar a morte como parte de um processo mais natural, de menor investimento curativo e maior cuidado com aquele que está por morrer, de modo a evitar um sofrimento adicional e sem sentido, muitas vezes isolado do círculo social próximo – algo comum com pacientes terminais em ambientes hospitalares. Todavia, em UTI, as internações de enfermos com doenças crônicas que foram tratados nesse mesmo período apresentaram mínima redução, de 18,6% para 16,7% (CALIFORNIANS' ATTITUDES..., 2012).

Ainda nessa amostra para beneficiários do *Medicare* americano embora o número de dias de internação nos seis últimos meses de vida tenha se reduzido de 11,0% para 9,9% no EUA como um todo, para os pacientes em condição terminal o número de dias nessas internações aumentou de 3,5% para 3,9%. Surpreendente ainda o dado de que nos últimos seis meses de vida esses pacientes tenham consultado, entre 2003 e 2010, mais de 10 diferentes médicos. Um número crescente na média nacional: de 30,8% para 42,0% na amostra estudada. Como se vê, ao mesmo tempo em que a medicina curativa e invasiva aumenta sua presença para aqueles que estão em condição terminal, uma parcela da sociedade aceita a morte no seio da família. Fico a refletir como entender as frequentes hospitalizações desses pacientes que majoritariamente preferem viver sua terminalidade em casa. Especialmente, a quem imputar a Distanásia, pois nas pesquisas suas escolhas apontam para cuidados não intrusivos, mais naturais. A Distanásia é também conhecida por “obstinação terapêutica”, uma forma de tratar considerada uma má prática médica por prolongar o morrer sem benefícios ao paciente, mas na qual são utilizadas todas as possibilidades terapêuticas disponíveis até que a morte seja clinicamente constatada (SORTA-BILAJAC et al, 2002; CLARK & DUDZINSKI, 2013). Na entrevista que nos antecedeu esse é justamente o tema: uma conversa aberta entre a equipe médica e a família um paciente em condição terminal, para discutir o que seria de real interesse ao paciente. Ou seja, como e o que fazer para seu real benefício. Como e o que fazer para se evitar, ou acabar, com a distanásia dele.

Os tratamentos de enfermos graves e com internações prolongadas em UTI são constituídos por um conjunto de ações e intervenções ajuntadas pouco a pouco

ao longo dos dias. São pensadas e praticadas gradativamente por muitos e diferentes profissionais e demoram a tomar forma e conteúdo. Possivelmente não são facilmente percebidas como um todo. Ou seja, prescrições médicas de 25 a 40 itens somadas às prescrições também extensas da enfermagem e da fisioterapia – para citar apenas três diferentes disciplinas – ficam um tanto dispersas e podem não deixar claro para que fim servem ou deveriam servir, para quem servem ou deveriam servir, ou para que tipo de benefício estão sendo oferecidas esse ou aquele tratamento ou cuidado. Mas, isso pode ser contornado por *rounds* diários na UTI, quando cada caso de cada paciente é discutido em beira de leito pela equipe, o que, infelizmente, não é uma prática generalizada em nosso meio. Assim, caso não se tenha continuamente o foco no real interesse do paciente, o tratamento fútil e a obstinação terapêutica sem sentido podem se constituir; corremos assim o risco de naturalizá-las, isto é, elas passam a ser pensadas como aquilo que deveríamos fazer.

A esse respeito uma publicação de 2013 mostrou que 73% dos médicos intensivistas de hospitais europeus e 87% dos intensivistas canadenses admitiram ter frequentemente internado pacientes sem perspectivas reais de sobrevivência, mesmo aqueles com mais de 65 anos cujas internações em UTI costumam ser mais dispendiosas do que internações consideradas como não terminais (KOMPANJE et al., 2013). Dados de 2015 mostram que 40% dos pacientes americanos morrem em hospital e 60% desses após uma internação em UTI, índices bem diferentes das expectativas encontradas em estudos feitos com algumas populações também americanas. Esses dados mostram ainda que na maioria dos casos a morte é antecedida por limitação do suporte da vida, usualmente por Ordem de Não Oferecer (ONO) ou por retirar (OR) recurso terapêutico desses pacientes (ISAAC et al., 2015).

A limitação do suporte avançado de vida tem sido usada desde a década de 1970, tendo surgido poucos anos após a criação das unidades de tratamento intensivo e dos modernos métodos de reanimação e ventilação invasiva prolongada, porque em suas práticas diárias os médicos em poucos anos notaram que essas formas invasivas de tratamento não traziam benefício real para todos os pacientes que as recebiam. A Associação Médica Americana foi uma das primeiras no mundo a recomendar como deveria ser praticada para que pudessem ser aceitas como procedimentos éticos e de interesse para os pacientes. (BURNS, 2003). A limitação

do suporte avançado de vida é uma forma de assistência médica utilizada para que se evite o que chamamos de “tratamento fútil”. Em medicina, o *tratamento fútil* poder ser entendido como a ação médica cujos potenciais benefícios para o paciente são nulos, pequenos ou improváveis, porque não superam os potenciais custos ou malefícios (HUYNH, et al., 2013). Atualmente são reconhecidos como práticas de limitação do suporte avançado de vida o ato de *não oferecer tratamento (withholding)*, o ato de *retirar-se tratamentos (withdrawal)*, e a ordem de não reanimação, conhecida como *Do Not Resuscitate* ou DNR (GUIDELINES..., 2015; POZNER, et al., 2016). A própria não internação em hospital ou em UTI podem ser consideradas como LSV. Como em outros países, essa é uma realidade também no Brasil e presente na Medicina Intensiva há anos.

Um trabalho brasileiro (PIVA, LAGO & OTHERO, 2010), que incluiu amostra de 627 pacientes que morreram em UTI de três grandes hospitais no sul do Brasil – um público, um privado e um universitário, e que estudou as atitudes médicas nas últimas 48 de vida desses pacientes, mostrou que para 86% deles alguma forma de limitação do suporte avançado de vida foi adotada antes de a morte ser aceita e constatada. Dizendo de outra forma: em 86% dos pacientes estudados (com idade média de 62 anos), os quais foram avaliados e internados e tratados em UTI (com permanência média de 14 dias), e que receberam os mesmos recursos terapêuticos que os pacientes que foram reanimados (14% apenas) quanto a antibióticos, vasopressores, transfusão de sangue ou exames de imagem e laboratório e mesmo hemodiálise, ao fim de sua evolução clínica, quando o coração parou, eles não foram reanimados. Ou seja, foram considerados terminais.

Mas o que é estranhável nessa amostra? Primeiro, que esses pacientes podem ter internado na UTI por terem sido considerados como de investimento pleno. Mas as medidas adotadas para LSV como estratégia de evitar distanásia só surgem nas últimas 48 horas de internação – daí o corte para estudo. Ou seja, essas foram tardias. Quando assumidas, por outro lado, predominou o uso da ONR, que se resume a manter tudo o que se está usando como recurso terapêutico até o fim (é o tipo menos eficaz de LSV), ou seja, até a parada cardiorrespiratória (mesmo transfusões de sangue, hemodiálise, antibioticoterapia ou o uso de vasopressores para manter a pressão arterial normal – que é fundamental para que não se morra). Estranháveis ainda as decisões terem sido tomadas na maioria das vezes sem a participação e conhecimento das famílias (apenas 8% das famílias foram

consultadas), por médicos plantonistas isoladamente e não registradas em prontuário. Isso aconteceu com pacientes internados por duas semanas – mas em duas semanas um médico plantonista costuma ver o paciente apenas duas vezes, enquanto que um médico diarista (cujo trabalho na UTI é diário) o vê quase todos os dias. A pesquisa mostra como ainda a terminalidade em UTI é uma questão aberta em nossa prática médica. Há questões técnicas não bem respondidas pois nesse tipo de população não há como fazer estudos randômicos e cegados. A definição clínica da condição de um paciente em condição terminal é difícil de ser estabelecida com segurança. Internar um paciente grave e clinicamente terminal numa UTI pode até fazer sentido, mas trata-se de uma condição muito particular, pois é preciso estar estabelecido desde a internação, para todos os envolvidos, o porquê da internação, para que não se faça dessa internação uma distanásia a mais. Como diferenciar gravidade de terminalidade num paciente agudo e desconhecido? Partilhar com a família essa decisão, sem delegar à família tal responsabilidade exige uma relação de proximidade e confiança que nesses momentos nem sempre estão disponíveis. Pode a família discordar ao ser negada a internação em UTI ou da proposta como a internação se propõe a ser. Além dos aspectos técnicos lembrados, entre outros, a experiência do fenômeno morte é perturbadora para todos e impacta nas relações, nas decisões, nas intervenções. Além disso, na verdade a decisão de internar, a forma de cuidado e o processo de decisão sobre o que e como fazer para alcançar reais benefícios ao paciente em condição terminal em UTI, para ser bem específico, estão como que “congelados” por uma falta de comunicação efetiva entre familiares e médicos, já que cerca de 95% dos pacientes em UTI estão inconscientes, por enfermos ou sedados, e perderam sua voz de decisão, sua autonomia (TRUOG et al., 2008).

As pesquisas publicadas na literatura médica universal mostram que pacientes, seus familiares e médicos não desfrutam de uma comunicação efetiva (LUCE, 2010; TRUOG et al., 2008). Desse impasse é fruto a prática da distanásia mesmo quando está evidente que o benefício para o paciente não pode ser alcançado pela simples obstinação terapêutica. Essa lógica assistencial nesses pacientes é fútil, pois mesmo um tratamento eficaz pode não conseguir os resultados esperados por causa da natureza da condição médica deles. Até os anos 1970 o processo de tomada de decisão médica, diante às questões que qualquer paciente apresenta ao seu médico, era tipicamente da alçada exclusiva dos

médicos. Nos anos 1980 consolidou-se a autonomia do paciente e de seus representantes legais no processo de decisão, passando então a ser deles a decisão final a respeito do tratamento e dos cuidados a serem dispensados. Nos anos 2000 tem se buscado um equilíbrio no processo de decisão. Partilhando entendimentos, abrindo-se ao binômio paciente-família todos os fatos possíveis da evolução médica do paciente, mostrando as evidências conhecidas, as possibilidades que existem, busca-se um caminho comum. Contudo, a conversa ainda não andou o suficiente para que de fato esse entendimento alcance o desejável real benefício ao paciente (LUCE, 2010).

Em um estudo da revista britânica de economia *The Economist*, de sua *Intelligence Unit*, feito em 2010 com o nome de *The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World* (uma publicação da Lien Foundation), foi constatado que a morte e o morrer no Brasil, quando comparados com dados de outros 39 países, ocupa o lugar 38/40 (THE QUALITY..., 2010). Foram considerados aspectos quantitativos e qualitativos de quatro grandes domínios – a Estrutura Básica do Sistema de Saúde, a Disponibilidade de Meios e Recursos, a Qualidade dos Serviços e o Custo dos Cuidados do Fim da Vida. É bem verdade que 75% desses países pertenciam à OECD, uma Organização para Desenvolvimento e Cooperação Econômica que inclui 19 dos mais ricos e desenvolvidos países do Mundo, mas isso não torna nossa realidade melhor. Em 2015, o estudo foi atualizado com foco nos Cuidados Paliativos – assim considerados os tratamentos não curativos utilizados para aliviar a dor e o sofrimento físico ou psicoemocional dos pacientes e cuidadores. A análise desse segundo estudo foi bem mais ampla ao incluir não 40, mas 80 países. Nesse estudo as condições de que dispomos para os Cuidados do Fim da Vida estão colocadas na posição 42 entre 80 países, com uma nota geral de 42,5/100 (THE 2015..., 2015). O estudo ainda diz que os médicos mais novos têm sido mais treinados para partilhar o diagnóstico e o prognóstico com seus pacientes, enquanto os mais experientes evitam abordar o tema da morte e do morrer por entenderem que sua função é essencialmente curativa. A questão da terminalidade assistida infelizmente não é um assunto apenas teórico. Nossas condições para cuidado daquele que enfrenta o morrer ainda está bem aquém de nossas necessidades humanas. A tese abre, detalha, discute e propõe perspectivas para entendimento e rumos a esse respeito para pacientes, familiares e médicos, ao refletir sobre as práticas em beira de leito de unidades intensivas.

As questões suscitadas e discutidas durante a entrevista são e têm sido importantes para pacientes, familiares e profissionais de saúde não só por levarem a refletir sobre a falta de comunicação efetiva entre familiares e médicos no morrer assistido, como também para superar nossos impasses assistenciais (KOMPANJE et al., 2013). É natural que o diálogo com os familiares provoque uma reflexão sobre como e porque usar esse ou aquele recurso terapêutico diante de uma evolução clínica desfavorável nesses pacientes. Assim, ao refletir sobre essas questões nos motivamos a questionar a prática impensada da distanásia não só por ela ser sem sentido e dispendiosa, mas especialmente porque essa obstinação terapêutica fragmenta o diagnóstico da morte e o torna disperso e mais confuso, tornando-o às vezes difícil de ser constituído. Como ela faz isso? Ao prolongarmos consideravelmente a sobrevida de enfermos idosos que podem permanecer em tratamento pleno por semanas em UTI, mesmo com múltiplas enfermidades avançadas e com pioras que costumam ser gradativas, estender a morte e não a vida de uma pessoa passa a ser o risco. Essa sustentação é oferecida também gradativamente, fato corriqueiro e disponível em UTI, de tal modo que a clínica de gravidade vai se compondo aos poucos e se delineando também aos poucos a eventual irreversibilidade do quadro. A decisão de avançar no suporte oferecido ou recuar, manter ou retirar alguma medida em uso costuma ser procurada inicialmente nas bases técnicas da Medicina. Ou seja, com a ajuda de escores disponíveis que estimam de risco e a sobrevida. Mas esses escores são criados apenas para coletivos de pacientes. Dizendo de outra forma: eles dizem o que ocorreu com, digamos, 1000 pacientes com um quadro similar ao que enfrentamos. Contudo, nada dizem de como o Carlos, por exemplo, pode reagir se tudo for mantido ou oferecido. Até porque o Carlos não estava naquela amostra e a população estudada costuma ser um tanto diferente de nossos pacientes. Mas é um indicativo, assim como a Medicina Baseada em Evidência (MBE), que costuma ser de grande auxílio nas decisões médicas. Contudo, a MBE quase exclui totalmente idosos, pacientes terminais e com múltiplas enfermidades de seus estudos. Logo, não oferece perspectiva tão ampla e segura de avaliação para as decisões com esse tipo de paciente, que volta então ao médico e à sua equipe como uma questão em aberto. Então, se usamos tratamentos curativos para enfermos fora de possibilidades terapêuticas o que fazemos é prolongar o morrer e tornar o quadro clínico cada vez mais complexo pois a sustentação vital será cada vez maior, as disfunções

orgânicas mais numerosas e mais severas, misturando ao exame clínico pequenas evidências de melhora aqui e ali com um conjunto pesado de evidências humanas de que já estamos em terreno do impossível. Mas quem quer desistir? Quem não tem esperanças até o fim? Quem assume que quer parar, se retirar, discutir o que a realidade parece deixar dia a dia mais e mais claro? Quem tem proximidade com a família? Quem senta com ela e abre uma conversa não só técnica e fala da realidade e seus caminhos? Assim a distanásia, ou seja, perseverar no uso de tratamentos fúteis, vai sim confundir a clínica da vida e da morte que ficaria a nos perguntar: e daí, quem sou eu doutor?

Essa dimensão da terminalidade aparece na entrevista quando surge a pergunta: o diagnóstico (da morte...) é dos médicos, não é? Embora o diagnóstico seja médico, todos pensam que é sempre fácil distinguir um vivo de um morto. Pensam que o diagnóstico é simples e direto – “[...] a pessoa não está viva. Não fala, não ouve, não anda, não se mexe e nem respira, o coração não bate” – diz o filho do paciente. A morte humana hoje em dia também ainda pode ser diagnosticada por critério somático – quando o simples e direto exame do corpo já revela a morte de modo evidente, como na decapitação ou na putrefação ou na incineração. Mas o diagnóstico da morte humana por critério cardiovascular é certamente o mais usado por médicos, e de modo predominante – representa 99% dos diagnósticos de morte na população em geral, já que apenas em torno de 1% da população em geral terá a morte em condições tais que pode ser submetida ao método diagnóstico por critério neurológico (WILLIAMS; SUAREZ, 1997). Por critério neurológico – quando é possível ser estabelecido a “*total brain failure*” ou Morte Encefálica (ME), o coração ainda bate, o metabolismo como um todo ainda funciona, o paciente está mantido em ventilação artificial, o corpo está rosado e quente, a diurese é regular e próxima ao esperado, mas o paciente é considerado morto. E isso por si só já é bastante complicado para qualquer um, pois leigos e até médicos partilham de semelhante estranhamento quanto a essa morte já que o coração parece estar bem vivo. Entretanto, em nossos dias as coisas ficaram um pouco mais complicadas – especialmente se a pessoa está internada em uma UTI. Como discutido acima, a obstinação terapêutica como prática prevalente nessas unidades diante da terminalidade humana acaba por alongar o tempo do morrer e dissimula os achados clínicos típicos de vida e morte, tornando menos clara ao médico e aos familiares a morte como fenômeno natural e emergente da vida de todos. Quando a

isso se soma a dificuldade natural que todos temos de aceitar, de entender e de falar sobre a morte, o diálogo médico-paciente-família sobre o que de fato está acontecendo fica difícil e não chega a ser efetivo. Assim, com frequência, resulta em prolongarmos a morte e não a vida de alguém.

Na entrevista quando o médico diz “por isso estamos discutindo como cuidar do Carlos em seu morrer, pois se não temos o direito de encurtar sua vida, igualmente não temos o direito de prolongar sua morte sem benefícios reais para ele” dá-se o início da conversa sobre o que se chama de “Boa Morte”, um modo simples de dizer “não à distanásia”. Uma seção da publicação California Health Care Foundations de 2012, no estudo *End of Life Care in California – Final Chapter*, chamada *Californians’ Attitude and Experience with Death and Dying*, mostrou que 80% das pessoas entrevistadas gostariam de conversar com um médico sobre os cuidados do fim da vida End of Life Care, (EOLC), mas apenas 07% tiveram essa conversa, mesmo entre aqueles que morreram em hospital. Ainda de acordo com esse estudo, 57% consideraram extremamente importante que fossem respeitadas suas decisões e preferências quanto ao tipo de cuidado médico a receber quando em condição terminal; no entanto, apenas 23% firmou esse desejo por escrito e o tornou conhecido (BROWNLEE, 2013). As dúvidas que aparecem na entrevista demonstram um sentido bem real, pois é comum os familiares não saberem exatamente como agir em situações como a descrita – ter um familiar gravemente enfermo, internado em UTI por um longo período, sob a responsabilidade de uma equipe de médicos, sem ter proximidade com um deles sequer, num ambiente de baixa autonomia e limitada compreensão do que acontece de fato, e que num certo dia dizem que nosso ente querido está numa condição considerada terminal – é um caso perdido (SHANNON et al., 2012).

Como sentir-se seguros? É natural que a família muitas vezes fique em dúvida. Ao sentir-se insegura surgem perguntas. É mesmo um caso perdido ou poderia ser salvo se tudo fosse feito por ele mais uma vez? Tudo foi mesmo feito? Como deveria ser feito? E por que essa conversa toda só agora? Antes quase nem nos ouviam... E isso é muito assustador... A esse respeito uma análise mais detalhada dos componentes experienciais que uma família vive em situações de terminalidade de seu ente amado em uma UTI deve considerar as dificuldades que carregam para ter, manter, compreender e partilhar objetivos comuns em uma conversa aberta como a que se vê na entrevista apresentada e que procura a

tomada conjunta de decisões que envolvem a vida e a morte. Um cuidado que médicos procuram ter nesse momento é o de manter explícito ser a decisão conjunta, mas que a responsabilidade pelas ações a serem desencadeadas é do médico, nunca da família. Pode parecer soberba médica, mas como vejo é obrigação do médico reter a responsabilidade do que será feito para si, como forma de proteger a família de sentir-se culpada pelo desenrolar que tais decisões precipitam: uma morte natural, sem sofrimento, desimpedida e bastante humana, mas que sobrevém rápida, inabalável e definitiva sobre o paciente, sobre o ente querido de quem cuidávamos. Os sentimentos que assomam aos familiares são perturbadores. Diante de uma morte em andamento Elizabeth Kübler Ross há muitos anos nos ensinou a perceber um conjunto de reações que muito frequentemente acometem aos pacientes em condição de terminalidade. Na verdade, são fases que se caracterizam por diferentes tipos de reação psicológica quando diante da morte e do morrer, algo tipicamente humano. Acredito que essas fases se reproduzem também nos familiares, mas com particularidades próprias. Essas fases se sucedem de uma maneira sequencial bastante específica ao longo do tempo e incluem, a partir do primeiro momento no qual se recebe a notícia da condição terminal, as seguintes: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação (ROSS, 1996). Mas, é pouco comum que as famílias sejam objeto do cuidado pelas equipes dessas unidades e possivelmente lhes escapa essa perspectiva do sofrimento que pode dificultar a comunicação.

Com isso, passa a não ser incomum que um médico decida por si mesmo o que fazer. Sem ter mais do que escassos elementos sobre o que seu paciente desejava ao morrer, sem perceber da real natureza do sofrimento da família e conseqüentemente sem dispor de uma relação de proximidade com os familiares para conhecê-los e ao paciente (tampouco conseguir saber o que o paciente considerava importante na hora de sua morte, ou no que ele acreditava e ao que não desejaria ser submetido), o médico usa critérios técnicos e científicos, os quais têm sempre ao seu lado em suas decisões. No que se apoia? Como vimos, sempre que possível em referenciais atuais da Medicina moderna, como na Medicina Baseada em Evidências e em escores diagnósticos e escores prognósticos, ainda que não tenham sido construídos para um paciente real, não tenham sido customizados para um ser real e único. Ainda assim, é comum que o médico use os protocolos assistenciais, os protocolos clínicos e os de procedimentos. O médico

recorre aos escores para estimar a gravidade, o risco, a segurança diagnóstica e prognóstica. E usa sempre as evidências mais recentes que dispuser sobre o tema em questão, para assim ter base e apoio no que sozinho enfrenta, faz e resolve. Oportunamente a tese vai abordar esse ponto em maior profundidade, com uma análise crítica de alguns aspectos frágeis desse manancial técnico e científico que comumente é usado pelo médico para orientar suas condutas, especialmente nessa população de pacientes que é idosa, tem morbidades múltiplas e a morte à sua frente. Não menos intrigante é perceber que as já volumosas evidências sobre a morte e o morrer, em seus significados humanistas para os enfermos e seus familiares, não sejam buscados e atendidos na mesma medida quando sozinho o médico procura os melhores caminhos para seu paciente em condição terminal.

Em meio a isso tudo a relação médico-paciente abre-se ao exame em questões feitas pelo paciente e seus familiares em todos os níveis da atividade médica e se acentua na terminalidade assistida em unidades de tratamento intensivo. A fragilidade dessa relação não se limita a esses ambientes, mas naturalmente ali estão bem evidentes. Ao pensar sobre essa fragilidade é preciso considerar que as razões começam pela formação médica, que não tem dado ênfase suficiente à importância dessa prática tão natural que é a conversa pessoal e aberta entre o médico e seu paciente e/ou seus familiares (WHA et al., 2013). A técnica e a tecnologia desde o início do século XX têm recebido com o modelo Flexner (FLEXNER, 1910) uma significativa ênfase na formação médica e não, na mesma medida, o humanismo. As demandas da sociedade nos séculos XX e XXI ampliaram-se sobremaneira sobre os médicos e há iniciativas que tentam incluir no já carregado currículo médico disciplinas que possam resultar em um entendimento maior da natureza humana pelas novas gerações (KIRKLIN & RICHARDSON, 2001). Reforçam essa distorção o vínculo formal que hoje em dia une médico e paciente: o estado, ou uma instituição privada, como empregadores do médico, e o convênio como o financiador do paciente. Disso resulta uma baixa autenticidade a essa relação, pois eles comumente não se conhecem previamente e não se escolhem mutuamente. Terceiros decidem quem vai atender a quem e quando. O reconhecimento e a remuneração ficam igualmente dissociados da relação de trocas, confiança, entendimentos, falas e escutas. Agregue-se a isso um cenário de assistência com variável indisponibilidade de recursos diante das grandes demandas assistenciais para termos um desfecho potencialmente desfavorável na

comunicação que deveria nortear o plano de tratamento e cuidados: inseguranças, mal-entendidos, conflitos e impasses.

Por vivermos numa era de um conhecimento científico amplo e disseminado, parece ser fácil o acesso à verdade. Mas a verdade de modo geral está fora de um contexto particular e precisa de uma leitura mais ampla, de largueza e equilíbrio, o que vai precisar da vivência aliada ao conhecimento, ou seja, da sabedoria. Por conseguinte, o resultado dessa relação médico-paciente-família pode não passar de entendimentos distorcidos e um baixo nível de confiança de ambos os lados. De certa forma pode-se imaginar que o hedonismo cultural dominante, a limitada prevalência do amor como fundamento biológico do fenômeno social e a estrutura biopolítica do estado moderno em nosso tempo, contribuam com uma significativa parcela do individualismo generalizado que cerca a todos os personagens da terminalidade assistida em algum momento, e os levam a protagonizar um impasse indesejado nas decisões a serem tomadas (ARIÉS, 2003; CANGUILHEM, 2005; MATURANA & VARELA, 2011; CHOMSKY & FOUCAULT, 2015). E isso, traz consigo a desconsideração ao sofrimento daqueles que estão por morrer. Nosso desafio é entender melhor como e por que chegamos a essa situação entre pacientes, familiares, equipes médicas, instituições e sociedade como um todo frente à terminalidade humana assistida, para modificar os encaminhamentos prevalentes ao dirigi-los para um real benefício aqueles que estão em condição terminal.

As questões norteadoras que estão dispostas para uma reflexão crítica após a revisão do tema, entre outras, são as seguintes:

- a) A busca por uma morte em condições mais naturais, com menor sofrimento humano e desperdício social, como menor uso de tecnologia e tratamentos intrusivos tem emergido em recentes pesquisas na população em geral;
- b) Pacientes em condição terminal e sem perspectivas realísticas de melhoras têm sido internados em UTI para tratamentos curativos exaustivos, o que tem prolongado seu morrer indevidamente e ampliada a prática da Distanásia exageradamente, a um custo pessoal e social descabidos;

- c) Há falta de um diálogo aberto e efetivo entre famílias e médicos a esse respeito, o que paralisa quaisquer iniciativas para evitar a morte sofrida e sem sentido de pacientes em condição terminal em ambientes intensivos;
- d) Há dúvidas quanto ao diagnóstico médico de morte em determinadas circunstâncias, pois a distanásia é fator confundidor para o diagnóstico da morte;
- e) A Boa Morte tem espaços legais e deontológicos nos quais pode e precisa ser uma prática de maior prevalência e assim responder às expectativas humanitárias daqueles que estão em condição terminal.

## 2. A MORTE E O MORRER COMO CONCEITOS DO HOMEM

### 2.1 O IMAGINÁRIO NA HISTÓRIA RECENTE DA SOCIEDADE HUMANA

O crescimento científico e tecnológico costuma ter um significativo impacto no imaginário da população em geral, ao mesmo tempo em que a cultura geral de um povo impacta de algum modo na produção científica e de tecnologia. Nos últimos 400 anos, um medo comum entre as pessoas era o de ser enterrada viva. E até o século XVI, a morte e o morrer não eram tarefas do médico, pois por preceitos hipocráticos o médico devia se afastar dos enfermos quando a terminalidade chegava (GARDINER, 2012). Não cabia a ele o diagnóstico clínico da morte, que normalmente era feito por familiares do doente ou por “especialistas” da comunidade, que naturalmente não possuíam qualquer formação, estudo ou especialização; contavam apenas com a experiência própria. Não é de se admirar que, nesse cenário, as técnicas diagnósticas fossem primárias e os erros comuns, a ponto de até médicos advogarem que a putrefação era o único sinal seguro como diagnóstico clínico de morte (GARDINER, 2012). Muitos fatores sociais, religiosos, filosóficos e científicos que se fizeram presentes entre o século XVII e início do século XX, foram motivo de profundas mudanças no modo social de perceber a morte e avaliar seu diagnóstico. Isso levou à preocupação popular com o “diagnóstico antecipado” da morte – e o medo de ser enterrado vivo. Entre esses fatores esteve o crescimento científico da Medicina, como as experiências com reanimação desde o século XVII, o uso do eletrochoque e de medicamentos na tentativa de ressuscitação, com grande repercussão social, de tal modo que até os anos 1920 alguns países, tinham leis que exigiam que se comprovasse que a reanimação havia sido tentada sem sucesso antes de que alguém pudesse ser enterrado (POWNER, 1996).

Desde o século XVI, quando William Harvey descreveu a circulação do sangue e o coração como uma bomba, propondo o coração como razão primeira para o diagnóstico da morte, o critério cardiovascular de morte clínica se colocou como o mais utilizado e o mais acreditado (GARDINER, 2012). Para que o critério cardiovascular predominasse também contribuíram a criação e uso do estetoscópio entre 1819 e 1846, o que tornou o coração acessível ao médico de forma bem mais

acurada, bem como os desfibriladores e mesmo ventiladores em suas formas iniciais já na década de 1930, ao permitirem reanimação cardiorrespiratória às vezes bem-sucedida. Contudo, devido à intolerância do encéfalo à falta de oxigênio – que se limita a cerca de quatro a cinco minutos –, as reanimações podem resultar em danos neurológicos permanentes ao paciente (às vezes, aparecem dificuldades técnicas em reanimações ou elas são feitas por um tempo excessivo). Com o surgimento do Eletroencefalograma na década de 1940, com a visão mais mecanicista do corpo (DESCARTES, 2004) e com o enfraquecimento da percepção divina da vida, aos poucos o encéfalo foi então se tornando o órgão primeiro em importância quanto ao critério clínico de morte e não mais o coração (POWNER, 1996).

Enquanto a ciência aprendia mais sobre o corpo humano, sobre as doenças que o afligiam e criava suas primeiras tecnologias médicas e medicamentosas, o modo de as pessoas encararem e viverem a morte e o morrer também mudava. O moribundo, desde épocas primevas, costumava saber que ia morrer e se preparava para isso. Segundo conta Ariés (2003) sobre os costumes das pessoas na Europa da Idade Média para cá, a morte e o morrer se davam em casa. As cerimônias de morrer eram domésticas, coordenadas pelo moribundo, na presença de todos da família e por todos respeitadas. Tudo se dava ao seu tempo. A morte não devia ser apressada, mas também não ser atrasada. O tempo era usado para fechamento e acertos próprios da vida e do viver, um momento para entendimentos finais, um tempo que o moribundo tinha a seu dispor. Aos poucos, os laços parentais foram se modificando. A presença do médico, antes rara, foi se tornando mais comum. A presença de médico e da Medicina dentro da casa e em contato direto com as famílias começa a predominar. A doença e sua gravidade começam a ser discutidas a portas fechadas e ocultadas para que ele moribundo fosse poupado de sofrimento. A verdade torna-se cada vez mais um problema familiar e o sofrimento no seio da família toma outra dimensão: a morte deixa de ser um fenômeno natural da vida e o morrer doméstico e familiar, antes natural e com a plena ciência daquele que estava por morrer, foi aos poucos sendo deslocado para longe de casa – para o hospital. Antes um lugar de peregrinos e miseráveis, o hospital se transforma num lugar para a cura de doenças mais graves e para morrer. E assim entramos no século XX em condições plenas para se iniciar a interdição da morte humana. A obra de Ariés nos faz perceber o quanto nos afastamos de uma cultura rica e humanística que valorizava a morte e o morrer ao experienciar como um fenômeno natural aceito e

recebido em casa, partilhado por todos, ao mesmo tempo em que as vontades do moribundo sobre o que desejava fazer no tempo de vida que lhe restava eram respeitados e ouvidos.

Os últimos 250 anos foram de acelerado crescimento científico, e o impacto na cultura dos povos, no modo de viver das pessoas foi significativo a ponto de repercutir forte no modo de morrer. Foi uma construção lenta, de muitas mãos, mas aos poucos a autoridade do moribundo foi sendo esvaziada pela crescente autoridade da Medicina e do médico, apoiada pelas famílias. Dizendo de outra forma, o conhecimento científico dos médicos dispersou o sentido humano de integração entre a morte e a vida que um dia desenvolvemos e interditou a morte não apenas em sua dimensão médica e/ou técnica, mas também cultural, num período relativamente curto (ARIÉS, 2003; CANGUILHEM, 2005). Como agentes morais que somos, com a capacidade de compreender a intencionalidade das ações das outras pessoas e de fazer nexos de causalidade, o que aprendamos com essas mudanças – apenas a reconhecer múltiplos significados para uma mesma situação? O diagnóstico da morte tornou-se mais seguro e mais acurado como um dia se pretendeu? O conhecimento científico e a tecnologia médica vieram em benefício do paciente que está a morrer? Afinal, trocamos um morrer natural por um morrer tecnológico. Valeu a pena ou isso resultou apenas na perda de autonomia do moribundo?

Na seção de agradecimentos, Tomasello (2003) diz que “cada ser humano só é capaz de criar artefatos culturais significativos se receber, de outros seres humanos e de instituições sociais, um montante significativo de assistência”. Naturalmente uma mudança dessa magnitude não tem ou teve um único responsável; antes, teve um rumo. Ou, como diz Tomasello, pequenas ações do cotidiano, novas e intencionais, vão se somando a um mecanismo em “catraca” – que caracteriza e diferencia o cognitivo humano de todos os demais primatas. Essas ações são imitadas, se multiplicam e se tornam comuns, progridem no tempo e se transformam em mudanças transgeracionais definitivas. Tomasello (2003) chama de “efeito catraca” um mecanismo cognitivo humano que nos diferencia de todos os demais mamíferos e que consiste no aprendizado de uma inovação cultural ou científica. Uma geração recebe uma inovação cultural ou técnica da geração que a precedeu, usa e a adapta, acabando por modificá-la, atualizando-a para uma nova forma. E é essa forma que sua geração vai passar para a próxima, e assim o

processo se repete. Esse mecanismo de interação entre conhecimento e cultura age profundamente no imaginário da população em geral, assim como nos cientistas, nos médicos, nos pensadores, modificando nossas crenças, nossos horizontes imaginados. Isso fez e faz com que nosso conhecimento cresça, se desenvolva e se atualize continuamente, mas de igual forma mudamos a cultura na qual vivemos em direções às vezes não pensadas ou inicialmente não planejadas (TOMASELLO, 2003; CANGUILHEM, 2005).

Nos últimos anos, parcelas crescentes da sociedade, especialmente as de melhor condição socioeconômica, têm demonstrado o desejo por um morrer mais natural, em casa, menos tecnológico, com menor intrusão na autonomia daquele que está em condição terminal (CALIFORNIANS' ATTITUDES..., 2012). Também com menos hospitalizações, com menos internações em UTI e um gasto significativamente menor – o medo de ruína financeira da família costuma assombrar o paciente em condição terminal (WHO, 2015). Contudo o que algumas pesquisas têm mostrado é que as hospitalizações, as internações em UTI, as reinternações hospitalares, o número de dias hospitalizados e de consultas feitas nos seis últimos meses de vida continuam elevados (CALIFORNIANS' ATTITUDES..., 2012). Os estados têm respondido a essa nova demanda social legalizando atos médicos e da cidadania que permitem a escolha pela Boa Morte, ou seja, pelo não exercício da distanásia na terminalidade humana assistida e pela opção por diferentes formas de limitação do suporte avançado da vida nesses pacientes; em alguns países, como na Holanda, Bélgica, Colômbia e Luxemburgo, com a legalização da Eutanásia. Em outros, como EU, Suíça, Alemanha, Japão e Canadá, com o suicídio assistido (INTENSIVE CARE MEDICINE, 2016). No Brasil o conjunto normativo ainda não oferece segurança jurídica, o que torna os médicos bastante reticentes em usar tais práticas, pois ao mesmo tempo em que favorecem o bem-estar dos pacientes em seu morrer, acabam permitindo uma morte mais “natural” e, por conseguinte, desimpedida no tempo, ou seja, mais célere. E isso resulta, em alguma medida, conflitos éticos deontológicos com os quais o médico, em geral, não quer ver sua prática confundida. (CFM, 2012).

Os médicos também demonstram uma crescente conscientização da necessidade em dividir com seus pacientes e familiares as decisões do como tratar e cuidar do enfermo em condição terminal, por entender da mesma forma que a tecnologia pode e deve ser melhor usada nesses pacientes, para um morrer mais

natural e humanizado (TRUOG et al., 2008; KOMPANJE et al., 2013). Mas, os médicos sabem da complexidade de se fazer o diagnóstico em bases técnicas no paciente muito grave com quem convivem em ambientes de cuidados intensivos, onde os limites entre gravidade, terminalidade e recuperabilidade são sutis e mudam minuto a minuto. Eles sabem também, como agentes morais, que é sua a responsabilidade – às vezes não realística – de cura ou melhora do paciente, com o auxílio da tecnologia disponível. Contudo, como humanos intencionais que são, muitas vezes não conseguem perceber ou evitar um indesejado, mas real entrelaçamento de sua objetividade com a intersubjetividade que vivem em suas ações assistenciais objetivas e concretas (LEE et al., 2009). Se algo ainda falta na prática médica de hoje de modo epistêmico, talvez seja esse dar-se conta de que a autoridade médica adquirida como cientistas da Medicina deslocou a autonomia daquele que está por morrer. Essa autoridade perdida ainda hoje está assumida em sua forma heterônoma, a mesma que hoje precisa ser retomada em beira de leito nas unidades de tratamento intensivo; cabe ao médico devolvê-la ao paciente.

## 2.2 O MÉDICO COMO AGENTE DE TECNOLOGIA E PRÁTICA SEGURA

O diagnóstico da morte e o assistir ao morrer, como vimos, não eram práticas assistenciais do médico. Os médicos foram levados para esse cenário assistencial pela população, mais provavelmente em meados do século XVII, embora desde o século XVI os médicos tenham demonstrado interesse em certificar a morte como resposta a relatos da ocorrência de reanimações, espontâneas ou induzidas, de estados de morte ou de quase morte. Essas notícias de “transes” não eram incomuns e, assim como despertavam o espírito científico dos médicos, elas traziam insegurança à população em geral (POWNER, 1996). Por sentirem-se as pessoas inseguras com o diagnóstico da morte como então era feito e por quem era feito – na época por leigos sem qualquer qualificação – os médicos passaram a ser chamados para notificar a morte. É bem verdade que mesmo os médicos, ao assumirem essa função, não dispunham de técnicas seguras, pois a Medicina como ciência dava ainda seus primeiros passos. Com isso, a presença do médico, que assumia cada vez mais uma autoridade social de maior expressão, tornava possível confiar no conhecimento e na postura profissional ao diagnosticar corretamente a morte, pois o

medo de todos era o de ter o diagnóstico da morte antecipado e, com isso, ser enterrado vivo (POWNER, 1996). O que as pessoas queriam era um diagnóstico certo da morte. Nunca antes do tempo. Nunca depois.

O diagnóstico médico da morte ainda hoje é influenciado por pressupostos religiosos, filosóficos, tecnológicos e políticos como sempre o foi. (POWNER, 1996; BERGER, 1999; GARDINER, 2012). Os fatores confundidores que foram razão de medo e desconfiança não deixam de estar presentes mesmo com o nível de conhecimento e de tecnologia médica de que hoje desfrutamos. Certamente o diagnóstico da morte humana superou suas incertezas iniciais. A presença do médico tornou esse diagnóstico mais acurado e confiável ao longo do tempo, mas não completamente seguro como se esperaria. Isso quer dizer que ainda não temos 100% de certeza científica, com especificidade e sensibilidade suficientes para que não ocorram eventualmente falsos positivos ou falsos negativos. Na verdade, a melhora diagnóstica que obtivemos nesses 250 anos não foi assim tão expressiva que acabasse com as controvérsias, inseguranças e debates infundáveis sobre o diagnóstico da morte (GARDINER, 2012). Uma reflexão um pouco mais amadurecida sobre o tema me fez crer que os confundidores que ainda temos se devem a fatores ligados ao conhecimento contemporâneo sobre a morte, ao uso da tecnologia médica na sustentação do morrer e ao uso de princípios morais envolvidos, como veremos a seguir.

O conhecimento contemporâneo que temos acumulado sobre a morte e o morrer pode estar criando barreiras para o entendimento claro do atual diagnóstico da morte humana: do ponto de vista biológico, sabemos que somos organismos vivos cujas vidas são em parte resultado da vida celular. Como seres multicelulares, a integração em um organismo uno e com identidade somática integrativa leva a aceitar que dependemos do funcionamento harmônico das células – aquilo que chamamos de “metabolismo”. É o que sustenta a vida de todas as células, de todos os tecidos e órgãos que fazem parte do nosso organismo. Nosso metabolismo, no conjunto de todas as funções orgânicas do corpo, tem um único fim, a saber: a vida de todas as células do organismo de modo equilibrado. É o que se chama de “homeostase” e o que permite a vida do organismo como um todo.

Esse tipo de pensar nos leva a crer que só pode haver vida humana se o equilíbrio metabólico estiver mantido. Na morte, não há nem metabolismo nem homeostase. Ou seja: se um ser humano evidencia metabolismo homeostático, está

vivo. E temos usado um conceito biológico, “celular” para definir a morte de uma pessoa, cuja vida, por sua complexidade, inclui, na verdade, fenômenos emergentes que transcendem a vida celular. O conceito de morte humana, assim como o de vida humana, não é estritamente científico. Do uso desse conceito decorre que, em alguns casos de pacientes com diagnóstico de Morte Encefálica já estabelecido e que foram sustentados por meios artificiais em uma unidade de tratamento intensivo por semanas ou meses, foram considerados vivos, uma vez que apresentavam atividade metabólica integrada, ainda que artificialmente sustentada. É o que se convencionou chamar de *chronic brain death* (SHEWMON, 1998). Em parte, isso foi devido ao uso da perda desse referencial biológico – do equilíbrio do metabolismo, da homeostase – no conceito inicial de Morte Encefálica, por considerar que caberia ao encéfalo a coordenação de todo esse processo metabólico, pois sabemos que ele detém todo o controle do eixo neuroendócrino que regula os hormônios responsáveis pelo metabolismo humano. Assim, a morte do encéfalo seria o fator de perda da manutenção da vida de um organismo como um todo. Estando, portanto, morto o encéfalo, estaríamos sem metabolismo e sem homeostase integrada. Nessa condição, em curto espaço de tempo, sobrevém a morte do organismo, ainda que apenas o encéfalo presente com evidências clínicas de morte (BEECHER, 1968). Com a metanálise do Dr. Shewmon mostrando os casos de pacientes que sobreviveram por longos períodos com o “encéfalo morto”, uma nova forma de conceituar a morte humana parecia se impor, uma forma em que a Morte Encefálica estabelecida fizesse o mesmo sentido clínico de morte humana. A meu ver, o que temos aqui é um diagnóstico clínico de morte, o de Morte Encefálica, feito em bases clínicas, sendo contestado com argumentos de bases celulares, biológicas – a presença de um metabolismo e uma homeostase ativos. Uma contestação, portanto, sem bases clínicas.

Interessante como por vezes as coisas não ficam tão claras e os argumentos parecem misturar elementos de uma natureza ou domínio com de outra. Por se tratar de morte humana, que necessariamente deve ser diagnosticada por humanos, por médicos, o procedimento só pode ser *clínico*. Como tal, leva em consideração e se fundamenta em aspectos clínicos que emergem da pessoa como um todo. Para esse tipo de diagnóstico, os médicos usam, como sempre o fizeram desde que nele se iniciaram no século XVI, a história clínica do paciente, contada por ele ou por familiares e/ou por pessoas presentes em seu processo de morrer. Essas

informações são associadas ao que os médicos encontram no exame físico do paciente. Assim, o médico pode elaborar um diagnóstico lógico com base no conhecimento clínico, fisiológico e fisiopatológico de que dispõe. Não há como se limitar ao uso de um único critério celular, como a presença de metabolismo. Sabemos que, no corpo humano, morrem diariamente em torno de 50 a 70 bilhões de células, continuamente – apoptose, ou morte celular programada (BENNETTS et al., 2010). Nem por isso estamos mortos. Além disso, a própria biologia tem se desenvolvido sem parar. Hoje existem cerca de 10 milhões de espécies de seres vivos na Terra – e dessas espécies conhecemos apenas cerca de um milhão (MORA et al., 2011). Como se vê, estamos apenas começando a conhecer e a entender a enorme diversidade das formas de vida e de morte nos mais diferentes tipos de seres vivos de nosso planeta. Um exemplo que pode ajudar a esclarecer esse ponto é o tardigrades, um ser multicelular composto por cerca de 40.000 células, comum em vários continentes. Essas criaturas podem sobreviver por até dez anos sem qualquer vestígio de metabolismo celular ativo como se mortos estivessem. Mesmo assim, quando exposto à água, um tardigrades é capaz de voltar a crescer, a nutrir-se e a se reproduzir. Dizendo de outra forma, mesmo para seres vivos não humanos o metabolismo ativo e homeostático está questionado como paradigma de vida (TARDIGRADA, 2016; GLIME, 2013). Como então um critério de vida e atividade celular poderia se sustentar como único no diagnóstico da morte humana? Essa discussão está muito ativa e foi recentemente motivo, em 2014, de um número inteiro do *American Journal of Bioethics*, número esse que motivou um artigo em inglês como parte dessa tese, no qual levamos à discussão alguns aspectos sobre o diagnóstico da morte humana como os acima comentados. Esse artigo está colocado como apêndice no corpo desta tese.

Defendo a posição de não aceitar a contestação feita ao procedimento de diagnóstico da ME com base na premissa de que o metabolismo celular seja um critério adequado para se definir a vida e a morte humanas. Entendo que a morte humana naturalmente é percebida como bastante diversa da morte dos demais seres vivos. Como um fenômeno humano, ela precisa de elementos *clínicos* para sua confirmação em beira de leito; elementos que sejam práticos, ainda que científicos e objetivos, mas antes de tudo *humanos*. Nesse sentido, o diagnóstico da morte em bases clínicas atende melhor às necessidades humanas e só pode ter como fundamentos dados de uma prática social humana, a medicina clínica,

atividade capaz de evidenciar de maneira mais adequada a morte de um ser humano. Defendo que empregar e fundamentar em conceitos biológicos esse diagnóstico constitui o que chamarei de uma “falácia de definição”, ou seja, um argumento com uma lógica que parece sustentável, mas de fato não é, já que com ele adotarmos uma definição biológica de vida que fica bastante aquém do que é necessário e suficiente para uma definição de vida humana em sua completude. Com esse exemplo acredito demonstrar que o próprio conhecimento pode ser um confundidor do diagnóstico da morte humana.

A tecnologia médica no suporte avançado da vida em pacientes terminais, particularmente os assistidos em unidades de tratamento intensivo, também serve como um fator confundidor que nos leva a incertezas sobre o diagnóstico da morte. No início desta tese, apresentei uma entrevista que aborda esse assunto. Aproveitemos a própria entrevista para aprofundar o papel da tecnologia durante o processo do morrer em um hospital.

O paciente Carlos tinha 69 anos quando teve um Infarto Agudo do Miocárdio (IAM). Trata-se de um evento médico usual em homens acima dos 50 anos quando hipertensão, diabetes, tabagismo e dislipidemias são comuns e tornam-se causas prevalentes do IAM (dados do DATASUS de 2013 apontavam o IAM como a primeira causa de morte por enfermidade cardíaca no Brasil, conforme SCHMIDT et al., 2015). A mortalidade geral do IAM agudo tem declinado acentuadamente desde os anos 1970, sendo considerada hoje em torno de 5 a 6%. Todavia, a mortalidade hospitalar costuma ser estimada em torno de 9 a 11%, o que ainda pode ser admitido como baixa ou aceitável considerando a evolução que Carlos apresentou (KUCH et al., 2002; PETRIZ et al., 2015). Na verdade, a evolução clínica dele foi complicada, pois fez uma parada cardíaca ainda no Serviço de Emergência do hospital e precisou aguardar sua transferência para uma UTI até a manhã seguinte. Na UTI, ficou internado por volta de dois meses, com alguma melhora e novas pioras. Em pacientes como Carlos, os sistemas falham em cascata: uma disfunção orgânica leva a outra. Ao fim desse período, ao conversarem sobre como lidar com o quadro clínico que era de extrema gravidade, ele se apresentava sem pressão arterial, sem ventilar espontaneamente, sem urinar, inconsciente, ainda que sem sedativos há muitos dias, emagrecido e edemaciado – desnutrido, sem evidenciar qualquer melhora com as formas de tratamento utilizadas, ou seja, em condição terminal segundo os médicos. Esse paciente que, na chegada, já apresentara uma

parada cardíaca e saiu em coma dessa condição, precisou de quase oito semanas em tratamento pleno para que fosse considerado o diagnóstico do morrer diante de um conjunto de evidências clínicas expressivas que ele apresentava. Num caso desses, o uso pela equipe médica de todos os recursos se faz aos poucos, o que pode tornar mais disperso o entendimento do que se está realmente fazendo e para quem. É preciso dar ênfase a como o paciente está respondendo, mas essa resposta também acontece de forma fragmentada, ao longo dos dias, com altos e baixos, o que torna a percepção menos evidente. Por outro lado, os recursos técnicos para prognosticar que evolução pode apresentar o paciente com segurança são geralmente limitados, o que pode levar o médico a manter todo o tratamento. Exatamente por essas razões entendo que, em uma situação como essa, é necessário aproximar-se ao máximo da família para entender quem é o paciente e o que ele desejaria em seus momentos finais. É preciso saber como era sua vida em casa, em sociedade, como ele demonstrava apreciar as coisas ao viver, para que se pudesse entender o que ele gostaria de fazer caso pudesse se expressar. Também é preciso ouvir da família como eles se sentem diante da decisão de um médico ao considerar seu ente querido como um paciente em condição terminal. É preciso saber se concordam com as decisões tomadas e se existe alguma questão não respondida. Com isso, o uso dessa tecnologia pode ser mais balanceado, com justificativas vinculadas ao paciente, para alcançar benefícios que realmente ele desejava receber. Assim se evita o tratamento fútil, a distanásia. Acredito que, desse modo, o morrer pode ser visto com maior clareza e mais cedo no tempo ser adotada alguma limitação do suporte de vida sempre que for entendimento dos envolvidos, a saber: a equipe médica e a família. Ora, oferecer ou manter tratamento fútil em um esforço distanásico sem sentido que acaba por borrar os limites entre a vida, o morrer e a morte de modo sutil, não passa de um mau uso da tecnologia médica disponível e se constitui em um confundidor que limita a qualidade do diagnóstico clínico da morte humana em nossos dias. É desconcertante ver que esse tipo de decisão terapêutica siga como conduta padrão, usual, normal em qualquer unidade de tratamento intensivo com pacientes nessas condições.

Por fim um assunto que exigiria uma abordagem mais exaustiva que é a questão moral como confundidor do diagnóstico da morte humana. A meu ver essa questão se soma às anteriores, sendo o componente que a família traz como contribuição para que a equipe conduza o cuidar e o tratar de modo curativo e

obstinado até o fim, mesmo quando as evidências clínicas dizem que não há mais possibilidades realísticas de cura. Isso nos leva à distanásia e à distorção do como perceber a morte e o morrer, frequentemente alongando o morrer e retardando não sem sofrimento o diagnóstico da morte em beira de leito. De modo geral, as famílias ao terem um ente amado em tratamento, especialmente quando há evidente risco de morte, querem que seu familiar receba o melhor que a Medicina tem a oferecer, que nada lhe falte, que ele não sofra, e só percebem que a terminalidade é real na última semana de vida do paciente (TREECE, 2007). O que me fez pensar é justamente esse ponto: por que nós todos, algum dia nos sentimos, ou nos sentiremos, propelidos a desejar que nosso familiar criticamente enfermo se salve, viva mais, fique conosco, não morra ainda que essa seja uma possibilidade vista como impossibilidade por aqueles em quem supostamente confiamos – os médicos? Provavelmente esse é um comportamento aprendido, cultural. Eu acredito que a natureza fenomenológica da experiência de morte se forma em nós a partir do que Tomasello chama de “aprendizado cultural”, pois é rara a experiência com o morrer em beira de leito da maioria das pessoas. Então, esse aprendizado sempre precisará de um “aprendizado individual” para que se torne realístico (TOMASELLO, 2003). Quero dizer com isso que, ao se chegar pela primeira vez a uma vivência de morte tão próxima como a da morte de alguém a quem amamos, o que temos conosco é apenas um imaginário cultural em certa medida vasto e vago sobre a morte e o morrer. Ao sairmos de uma experiência dessas, contudo, esse imaginário será estreito, mas infinitamente profundo. Ele mudará então todo o modo de viver a vida ainda por viver. Talvez isso se deva a um vislumbre pessoal da própria morte, algo que permite um contato real com o sentido humano de fazer parte do Universo. Como diz Tugendhat “[...] quando se confronta emocionalmente com o Universo, o indivíduo experimenta como algo incomparavelmente grande, misterioso” (TUGENDHAT, 2013, p. 132), quando a finitude humana deixa de ser uma ideia e passa a ser uma verdade vivida.

Ao mesmo tempo penso que esse impacto resulte do fato de que, diante da morte, passamos entender que nada podemos como indivíduos – uma característica dita marcante dos humanos, segundo Tugendhat (2013). Dizendo assim quero creditar essa experiência e suas dificuldades muito particularmente aos familiares. A experiência do profissional que assiste o paciente que está por morrer é diferente. Ela é pesada e pode levar ao estresse crônico. Ela leva com frequência à síndrome

de *burnout* (AZOULAY et al., 2007). Mas ela praticamente se encerra com a morte do paciente. É preciso, portanto, ver as razões desse desmedido apego da família ao moribundo e da radicalidade que às vezes emerge em suas atitudes, e ver isso a partir dessa ótica que entende sua experiência como única e, ao menos momentaneamente, desnorteadora. Mas de onde emerge essa vontade desmedida da família? A que princípios morais ela pode estar vinculada? Que parte de nossa natureza se eleva, afinal? Acredito que é costume invocar a beneficência como base dessa atitude. O querer bem, o amar, a generosidade comum a familiares e mesmo entre coespecíficos. Ou então a não-maleficência, igualmente uma atitude humana esperada. Quem sabe o altruísmo? Contudo, essas atitudes muitas vezes contrariam o próprio paciente, que não desejaria essa forma de cuidado e tratamento. Os médicos sabem disso e procuram, nas entrevistas com os familiares, saber por meio deles o que aqueles pacientes que já não mais podem se expressar gostariam de dizer. E isso pode ser diferente do que a família em si tem a dizer. O princípio de respeito à autonomia do paciente pela representação da família é alcançado na medida em que ela o represente de modo autêntico. Do contrário, estaremos praticando heteronomia. E as famílias são apenas famílias – nem sempre externam o desejo do moribundo, pois conviver com conflitos interpessoais faz parte do amar-se e aceitar o outro. Por isso, sou levado a crer que o fundamento desse desmedido “façam tudo o que puderem” que muitas famílias adotam é algo próprio da natureza humana, algo cujas raízes são bem profundas, baseadas em interesses, razões ou motivações pessoais que podem inclusive ser inconscientes naquele momento. Algo de culpa, ou de castigo, ou de libertação, raiva ou injustiça. Acredito que uma experiência assim exige de cada profissional envolvido com a terminalidade do paciente que elabore cuidadosamente as reações dos familiares, pois a moralidade expressada pode ser um confundidor para que o diagnóstico da morte humana se estabeleça de um modo desejado.

Esse desafio por si já é muito, pois comunicar-se é mais do que informar, falar e ouvir. Comunicar-se é perceber e interagir com o que acontece com o receptor, com a forma como ele reage ao que ouviu, procurando entender e acolher sua reação sob o impacto que a comunicação levou a quem a recebeu (MATURANA e VARELA, 2011).

### 2.3 A TECNOMEDICINA NÃO PENSADA

A tecnologia nesses últimos 250 anos mudou tanto a vida da maioria das pessoas no mundo, especialmente nos últimos 70 anos, que é difícil imaginar que ela não seja considerada uma benção. Ciência e tecnologia têm se tornado referenciais quase inescapáveis para uma vida melhor, mais longa, mais saudável e mais produtiva na sociedade moderna.

As guerras, por mais malditas e devastadoras que tenham sido, sempre tiveram papel preponderante no desenvolvimento das ciências aplicadas e da tecnologia que muitas vezes surgiram como inovações destrutivas. Entretanto, nas fases pós-guerra, a criatividade humana volta-se para o cotidiano das pessoas, para o mercado consumidor – e a aplicação de técnicas desenvolvidas durante a guerra passa a fazer parte da vida das pessoas, de maneira criativa. Assim, uma iniciativa humana desde as décadas de 1950 e 1960 colocou no cenário mundial um componente inesperado que, em tempos de paz mundial, trouxe desenvolvimento científico e tecnológico de rápida evolução – a corrida espacial com voos espaciais tripulados. Com ela surgiram novas tecnologias digitais de comunicação, controle, registro, e monitorização que mais tarde chegaram aos hospitais. (AL-EKABI, 2015).

A atual Medicina de sustentação da vida e interdição da morte é recente na história da humanidade e não parou de avançar. Hoje está disponível onde houver como pagá-la. A tecnologia de suporte avançado da vida mais eficiente e com resultados consistentes se firmou nas décadas de 1950 e 1960, quando começou a mudar de forma impactante nossos conceitos, imaginários e atitudes diante da morte e do morrer. Até esse tempo, as técnicas e os dispositivos criados para a reanimação, por exemplo, eram rudimentares e não resultaram em grandes mudanças, seja na atuação de profissionais da saúde, seja na cultura da sociedade como um todo. No final dos anos 1950, um salto nítido na forma de encarar a morte aconteceu (BEAUDOUIN, 2002). De modo geral, até essa década, para todas as pessoas nas quais o coração parava de bater restava apenas o diagnóstico clínico de morte. Na década de 1960, quando a desfibrilação associada à intubação orotraqueal, à massagem cardíaca externa aplicada tecnicamente, ao uso de medicamentos e à ventilação artificial invasiva por pressão positiva prolongada foram usadas, o enfrentamento da parada cardiorrespiratória foi bem-sucedido, com resultados reprodutíveis e recursos tecnológicos alcançáveis (BEAUDOUIN, 2002).

A partir de então, um coração parado não significava necessariamente a morte, já que era possível reanimá-lo. Desse modo, a mudança praticamente fez com que tudo se invertesse: o diagnóstico de morte passa a ser feito apenas após a tentativa de reanimação cardiopulmonar. Ou seja: ninguém mais “morre” – todos apenas sofrem uma parada cardíaca. Como tal, todos devem, na medida do possível, ser submetidos ao procedimento de reanimação. Esse imperativo tecnológico desejado, acolhido e desenvolvido pela Medicina e pela sociedade como um todo abriu caminhos que incluíam resultados impensados e para os quais nós não estávamos preparados. Ao dizer “nós”, quero afirmar que ninguém estava ou está adequadamente preparado para enfrentar as decisões que eventualmente tais resultados exigem ou podem exigir. Isso inclui desafios de natureza cultural, de natureza da ética deontológica, da moral e alcança a política de estado, daí que todos estamos em certa medida envolvidos.

Evidentemente, a reanimação cardiopulmonar como tecnologia médica trouxe muitos e bons resultados e foi e é benéfica em dimensões humanas variadas. Não pretendo fazer aqui uma negação do valor médico, humano e social desse recurso terapêutico. As considerações acima se dirigem aos maus resultados advindos do uso dessa forma de tratamento. Que maus resultados são esses e como e por que eles acontecem é o que pretendo mostrar. A tecnologia, assim como uma técnica desenvolvida para uso médico, precisa ser bem conhecida para que ofereça os melhores resultados possíveis, mas procedimentos novos são um desafio nesse sentido. De todo modo, cabe a quem a utiliza identificar para que fim ela será utilizada, bem como quando será considerado apropriado seu uso, como deve ser usada e a quem particularmente se destina. A reanimação cardiopulmonar foi desenvolvida dentro de hospitais, em pacientes vigiados e conhecidos. O uso em escala para pacientes em diferentes condições médicas e em diferentes cenários assistenciais acabou por evidenciar que esse método não oferecia os mesmos resultados para todos. Em poucos anos ficou evidente para os médicos que a baixa tolerância do cérebro à falta de oxigênio (limita-se a cerca de 4 ou 5 minutos) era uma barreira considerável para a aplicação indiscriminada da reanimação se desejássemos bons resultados. Pior era constatar que os maus resultados eram de grande impacto na vida dos sobreviventes – o dano neurológico que pode ocorrer pode ser definitivo, conhecido por “sequela neurológica”. Em pouco mais de 10 anos de uso dessa prática, os médicos começaram a não indicar a reanimação para

alguns pacientes, e mesmo chegaram a contraindicar para alguns tipos de pacientes. E isso não por qualquer tipo de controle de autoridade ou segregação. Simplesmente como exercício autêntico da autonomia do médico, pois cabe a ele conhecer a técnica e a tecnologia empregadas na terapêutica escolhida, as condições para uso para que os resultados sejam bons, bem como deve conhecer bem as condições de seus pacientes. Assim, eles faziam o que deles na verdade se esperava – adotavam o recurso terapêutico de maior benefício para aqueles de quem cuidavam, e não ofereciam o recurso de última hora sem indicação. Todavia, o uso em larga escala por diferentes culturas, diferentes níveis de conhecimento, sistemas de assistência e tipos de formação médica dos mais diversos, colocados na complexidade dos grandes centros urbanos do mundo moderno, tornou o método mais disponível, mas a aplicação mais heterogênea, menos controlada (BROOKS et al., 2010; MYRIANTHEFS et al., 2003). Se considerarmos hoje as pessoas reanimadas em quaisquer ambientes, em quaisquer condições de saúde, por quaisquer mecanismos ou causas de parada cardíaca e quaisquer formas de atendimento para saber do sucesso dessas intervenções, encontraremos cerca de 8 a 11 de cada 100 pacientes reanimados que voltarão a caminhar e ter vida normal (BROOKS et al., 2010; MYRIANTHEFS et al., 2003).

Assim, hoje não é incomum que pacientes em condição terminal e em sofrimento agudo sejam levados para a Emergência de algum hospital onde um médico plantonista, na dúvida, reanima um enfermo com doenças em estágio terminal e sem condições realísticas de efetiva melhora. Assim como os enfermos mais graves da comunidade acabam por ser levados aos hospitais, nos hospitais os mais graves acabam sendo levados às unidades de tratamento intensivo. E lá então encontramos um paciente em condição terminal entubado, em ventilação mecânica prolongada, cuja família nenhum médico conhece, e para quem tratamentos curativos de alta tecnologia serão oferecidos dia após dia até que um conjunto de evidências clínicas desencadeie uma reavaliação – como a proposta no início do texto: para que fim estamos usando tudo isso? Até quando? Esse paciente tem condições fisiológicas para responder ao tratamento oferecido e com ele melhorar como esperamos? O que fazer?

Os pacientes cuja reanimação por causas variadas é iniciada tardiamente, depois de 4 ou 5 minutos, falando de uma maneira bem geral, costumam apresentar dano neurológico como seqüela. Essa lesão neurológica costuma ser definitiva

quanto mais tarde se inicia a reanimação e não raramente evolui para uma condição clínica chamada de *Estado Vegetativo Crônico* ou *Persistente*. Nessa condição, o paciente parece estar alerta, com os olhos abertos, respira sozinho e sem desconforto, parece estar confortável, mas na verdade está completamente desconectado do ambiente. Não entende, não atende, é incapaz de autoconsciência e de atos volitivos. Não reconhece qualquer pessoa e não fala. É um estado que preserva as funções vegetativas do corpo, apenas isso. A consciência se foi. Contudo, a temperatura do corpo, o volume diário de diurese, a pressão arterial, a frequência do coração e da respiração e o ciclo sono-vigília, as funções neuroendócrinas, por exemplo, funcionam normalmente, pois prescindem da participação da consciência que ele não tem. Esses são pacientes completamente dependentes dos cuidadores. Acamados, costumam agravar suas condições por permanecerem no leito por longos períodos, pois para situações não traumáticas a denominação de Estado Vegetativo Crônico requer pelo menos três meses nessa condição, e para as traumáticas pelo menos um ano (DEMERTZI et al., 2009). Mesmo assim, podem sobreviver por anos, cuidados apenas por seus familiares. É uma situação complicada para qualquer família. Em caso de piora súbita, esses pacientes, em alguns países, não têm indicação de internar em UTI, ou seja, não podem ser recebidos para cuidados intensivos (MITCHEL, 1993). Nessa direção, por apresentarem perda definitiva da consciência, embora clinicamente estáveis em casa, alguns autores como Truog, Shewmon e Miller defendem a ideia de que pacientes com esse quadro clínico deveriam ser considerados mortos, pois a sede de nossa característica como pessoas humanas é a consciência, nesse caso perdida definitivamente. Essa teoria é conhecida como *higher brain* ou teoria neocortical (voltarei a ela no terceiro capítulo). Discordo dessa definição de morte, pois entendo que a consciência humana não é a único nem a mais importante e essencial característica dos humanos. Defendo, nesse sentido, antes a *agentividade* (*agency*), mas essa digressão fica para ser ampliada oportunamente no capítulo 3.

A tecnologia não é boa ou má em si mesma. Seu uso pode fazer sentido e ser considerado bom ou mau, com sucesso ou com falha, ter custo-efetividade ou não, ser indicado ou não. A tecnologia como uma interface entre o médico e o paciente é um desafio a ser resolvido, pois tem lá seus mistérios e facilita para que distorções ocorram. Como diz Georges Canguilhem, a natureza quase não fala, e o corpo humano como natural que é, fala pouco e tardiamente (CANGUILHEM, 2005).

Nossa natureza tem uma força própria, uma forma própria de operar, que precisa ser entendida e respeitada. Como dizia Hipócrates, precisamos ajudar a natureza para que a melhore sobrevenha. Se a natureza cede – ceda também, espere. Mas essas lições não foram bem aprendidas pela medicina moderna. A Medicina e os médicos têm usado a técnica e a tecnologia para melhor ver, ouvir e falar com a natureza do corpo humano, para entender as doenças e alcançar suas curas. Nessa busca, a Medicina foi tão longe que, da pessoa doente, passamos para o sistema doente, para o órgão doente, para o tecido doente, para a célula doente, para o gene doente e para a enzima que não existe ou não funciona. Ou seja, da Medicina para a Biologia, da pessoa para a tecnologia intrusiva, um mergulho que nos tirou o foco do homem, do paciente, da pessoa, de seu sofrer e de sua morte. Curioso perceber que os políticos parecem ter entendido melhor do que os médicos como usar a tecnologia a favor da natureza humana, pois estimulados pelos higienistas, aprenderam a importância das medidas sanitárias e com elas descobriram um meio eficaz de controle em massa de grandes populações. É a chamada Biopolítica como ação de estado, mais presente nos últimos 40 anos, se põe a favor de um comportamento saudável das populações como meio de manter seu controle. Ao oferecer e instar pelo cuidado da vida orgânica saudável, nada mais reforça do que o cuidar da vida “zoé”, como que, com isso, dificultando ou afastando as pessoas da possibilidade do desenvolvimento da vida “bíos” (AGAMBEN, 2010). Nesse sentido, os hospitais têm sido vistos como instrumentos de tecnologia para ação do estado: desde o século XIX, eles têm sido desenvolvidos como cenários de alta tecnologia voltados para o mercado e sob controle dos estados, servindo para desindividualização dos pacientes e de suas enfermidades, em uma política de saúde pública que categoriza doentes e suas doenças sem que os profissionais da saúde percebam com clareza (FOUCAULT, 1978; CANGUILHEM, 2005). Vejo assim a tecnologia usada na sustentação avançada da vida e na saúde em geral como um ótimo meio de ajudar humanos em seus viveres. Contudo, ainda nos falta encontrar em seu uso um ponto de ótimo equilíbrio, pois a tecnologia encanta, empodera e pode cegar quem a usa, ao mesmo tempo em que submete a quem se destina, questionando se os princípios morais que temos usado estão sintonizados para esse tempo ou se a nova era tecnológica com seus desafios exigirá novos entendimentos morais para tanto (JONAS, 2013). Sem dúvida um confundidor que precisa ser melhor compreendido para ser melhor usado pela Medicina.

### 3. A NATUREZA DA MORTE E DO MORRER E SEU DIAGNÓSTICO

#### 3.1 O MODELO BIOLÓGICO COMO UMA FALÁCIA DE DEFINIÇÃO?

A discussão sobre qual modelo médico para diagnóstico da morte humana está mais bem assentado em nosso atual nível de conhecimento, ou que corresponde de maneira mais adequada às exigências que possamos ter quanto a seu conteúdo legal, filosófico, científico ou humano, tem sido motivada especialmente pelo diagnóstico de Morte Encefálica (ME) estabelecido no fim dos anos 1960.

Como vimos, houve épocas em que o diagnóstico da morte sequer era da alçada médica, não se incluía em suas responsabilidades, tampouco dependia de uma tecnologia mais desenvolvida para ser efetuado. Do século XVII para cá, o avanço da ciência se acelerou e a vida cotidiana mudou. Até o século XVII, morto era alguém que não falava, não respondia, não reagia, não respirava; seu coração não batia, seu corpo não funcionava. Hoje, um paciente pode ser considerado morto ainda com o coração batendo, e com seu corpo funcionando – artificialmente sustentado, é bem verdade, mas com o organismo exercendo funções básicas quase da mesma forma como o de uma pessoa “normal”. O que aconteceu é que, ao longo desse tempo, as bases técnicas para o diagnóstico da morte humana também mudaram. Das evidências de morte do corpo, chamadas de evidências somáticas e ditas “evidências positivas de morte”, que são fáceis de perceber até para um leigo – como a rigidez cadavérica ou a putrefação –, evoluímos para as chamadas “evidências negativas de vida”.

A primeira evidência negativa de vida a ser usada com precisão médica surgiu apenas na primeira metade do século XIX, com a criação e o uso clínico do estetoscópio (GARDINER, 2012), cujas raízes remontam ao século XVII, a partir dos conceitos de William Harvey (1578-1657) publicados em seu livro *De Motu Cordis* (1628). Harvey foi um médico inglês que, aos vinte anos, foi para Pádua – onde Galileu e Vesalius foram professores – e lá aprendeu a técnica de dissecação. (MOSLEY; LYNCH, 2011). Partindo do conhecimento da obra de Andreas Vesalius (1514-1563), *Humani Corporis*, e dos trabalhos de outros médicos de sua época – como os de seu tutor em Pádua, Girolamo Fabrizio, os do espanhol Miguel Serveto

e os do italiano Andrea Cesalpino, que desenvolveram, respectivamente, ideias sobre as válvulas venosas, a circulação pulmonar e a circulação geral (MARGOTTA, 2011), Harvey fez estudos e experimentos que lhe permitiram concluir ser o coração uma bomba muscular que impulsiona o sangue em uma circulação, com uma estrutura própria que leva e outra que traz o sangue, passando pela circulação pulmonar no meio do caminho. Com isso, Harvey propôs que o diagnóstico da morte humana deveria ter como raiz a função cardíaca, que garantia fluxo contínuo de sangue (alimentos e oxigênio) para todo o corpo. Era (e ainda é) plenamente aceitável, a partir desse conceito fisiológico, que sem circulação o corpo estaria sem nutrição e sem oxigênio; logo, que o corpo não funcionasse. A ideia da parada definitiva do coração (a partir de então considerado como o órgão mais importante para a vida humana) facilitou aos médicos um diagnóstico de morte mais dirigido e de certa forma mais prático e seguro.

Esse breve relembrar de como chegamos ao conhecimento da anatomia, da fisiologia, da fisiopatologia, das doenças, da clínica em beira de leito para um dia diagnosticar a morte humana não permite que, mesmo hoje, nossa admiração e espanto sobre todos esses acontecimentos diminuam. Que ideias, que pensamentos foram comuns a esses homens de modo a permitir que, em um espaço-tempo contíguo, por um processo em cadeia, os conceitos se articulassem até que, para um deles, o sentido do todo se fez presente? O aprendizado cognitivo se vale das inúmeras conexões que as redes relacionais nos propiciam, época após época (TOMASELLO, 2003). E se me encanto como tudo se deu, em uma época em que Miguel Serveto, por exemplo, foi condenado à morte por heresia por ter publicado *Christianismi Restitutio* (MARGOTTA, 2011), seu livro em que postulou a circulação pulmonar, não menos surpreso posso ficar por saber que o diagnóstico da morte pode ser encarado no dia a dia de um hospital de maneira tão simples automática e técnica – por todos: médicos, equipe assistencial e corpo administrativo. E mais, creio que isso aconteça da mesma forma, de modo contínuo, por todos os que participam da cadeia operacional desencadeada com a morte de uma pessoa, a partir de seu leito de morte até o retorno da família ao seu ambiente domiciliar. E digo isso porque esse não é um diagnóstico como os demais, por mais assustadores ou complexos que sejam os demais diagnósticos. Esse é o diagnóstico da morte de uma pessoa. E isso tem a haver com o “tornar-se humano” (GADAMER, 2011), pois é característica de nossa espécie saber antecipadamente de sua finitude, tornando a

morte por quem a presença um fenômeno incompreensível. Nas palavras de Gadamer:

[...] todos exprimem a ideia de que as pessoas não podiam e não queriam admitir o não-mais-estar-aqui do morto, o fato de ele ser extinto, seu definitivo não mais pertencer a esse mundo... E assim, o acontecimento desse desaparecimento é algo assustador aos olhos daqueles que o presenciam (GADAMER, 2011, p. 70).

Essa condição de pergunta sem resposta é parte da cultura científica e maravilhosa que temos hoje em dia; mas ela tem seu preço. Acredito, se tecnicamente, se cientificamente o diagnóstico da morte já é um desafio, a ele é preciso adicionar o desafio humano de diagnosticar a morte humana. Esse componente costuma ser oculto, mas está presente em todos nós.

E, como animais que dizem “eu” e pensam racional e curiosamente o mundo, há menos de 50 anos criamos uma nova evidência negativa de vida: a “falência encefálica total” – conhecida como Morte Encefálica – por ser o cérebro considerado o órgão mais importante para a vida humana (sede da cognição, da autoconsciência, de nossos instintos e emoções). A evolução parece consistente e interessante, pois fomos nos tornando capazes de perceber a morte humana cada vez mais antecipadamente, o que potencialmente diminui o sofrimento em torno de um processo que costuma ser longo. Contudo, o diagnóstico ficou cada vez mais tecnológico, exigindo maior nível de interpretação para ser apreendido, para ser realizado e para ser aceito. Dizendo de outra forma, exige de nós um nível mais sofisticado de entendimento do mundo. Aqui surgiu a questão do modelo biológico, por ter sido usado como referencial no primeiro momento que se propôs o diagnóstico da morte humana por critério neurológico em 1968 pelo Ad Hoc Committee da Harvard Medical School (BEECHER, 1968, 1969). O que se dizia era que a falência global do encéfalo significava morte, uma vez que o cérebro era considerado um centro orgânico de autocontrole de todo o corpo, com impacto em toda nossa fisiologia, especialmente das funções vitais às nossas vidas, como a manutenção equilibrada de nossos sistemas cardiovascular, respiratório, neurológico, endócrino, renal, digestório e do próprio metabolismo como um todo (BEECHER, 1968). Isso significava dizer que sem um cérebro funcionando não teríamos como manter nossa condição de ser uma unidade biológica somática integrativa estável e na qual pouco deliberativamente mandamos, por serem esses

mecanismos encefálicos predominantemente automáticos, interativos e que, por si só, garantem um acoplamento celular saudável e longo. Assim, sem o cérebro, perderíamos esse todo orgânico, que é considerado maior que a soma de suas partes, e que caracteriza cada ser humano vivo. Em o cérebro não funcionando, sobrevém o inexorável processo da morte celular sistêmica de todo organismo. Nesse ponto, é preciso notar que esse modo de pensar, baseado em conhecimento científico, parte de uma representação mental mecanicista que vê o corpo como uma máquina orgânica cartesiana (DESCARTES, 2004) e o cérebro como um órgão física e operacionalmente definido, mas limitado operacionalmente, convive com uma ideia de dualismo não resolvido. Entretanto, a concepção de rede de interações celulares e moleculares faz mais jus à ontogenia humana e amplia o modo de perceber a vida e a morte:

A riqueza plástica do sistema nervoso não se deve a que ele guarda representações ou "enramas" das coisas do mundo, mas a contínua transformação, que permanece congruente com as transformações do meio, como resultado de cada interação que o afeta (MATURANA & VARELA, 2011, p. 190, aspas dos próprios autores).

... ao procurar entender como nossa experiência está acoplada a um mundo que vivenciamos como contendo regularidades que resultam de nossa história biológica e social”, corremos o risco de não “assumir uma atitude de permanente vigília contra a tentação de certeza, e reconhecer que nossas certezas não são provas da verdade, como se o mundo que cada um vê fosse **o mundo** e não **um mundo** que construímos juntamente com os outros (MATURANA & VARELA, 2011, p. 269, negrito dos próprios autores).

Nos últimos anos, de modo dissidente, mas com pertinácia científica, alguns autores souberam contrapor ao modelo de morte por critério neurológico algumas questões desconcertantes. O relato na literatura médica de vários casos de pacientes com o que se chama por Morte Encefálica Crônica, especialmente os de Allan Shewmon, nos quais pacientes com diagnóstico de ME que foram mantidos artificialmente em UTI sobreviveram por semanas e até por meses, motivou discussões em novas bases (SHEWMON, 1998). Entre os relatos havia gestantes que foram sustentadas nessa condição até que o conceito estivesse maduro para o parto – o que foi feito com sucesso clínico e neonatal. As questões de maior impacto levantadas nesses quase vinte anos de debates afirmam que o encéfalo afinal não é imprescindível como órgão que regula e controla todo o metabolismo e todas as funções do corpo humano, pois esses pacientes com diagnóstico de ME se mantiveram vivos com os cuidados e tratamentos em UTI e morreram apenas, e

como sempre morrem os humanos, quando ocorrida a parada cardíaca refratária. Consequentemente, esses autores (como Truog) alegaram que o diagnóstico de ME seria de fato um prognóstico de morte cardiovascular, já que esse é o padrão evolutivo dos pacientes com ME e não doadores que morrem da mesma forma que os pacientes conhecidos como *chronic brain death* (SHEWMON, 1999). A contestação da perda de um metabolismo integrado com o diagnóstico da “falência encefálica global”, ou seja, da ME, se dirigia especificamente ao caráter biológico da vida humana. Embora persigamos o entendimento do metabolismo desde o século XVII, foi no início do século XX que se consolidou um conceito biológico de vida baseado na ideia de que necessitamos a manutenção de um conjunto de reações químicas que se dão ao mesmo tempo em todas as células e com as quais é possível manter o organismo em equilíbrio funcional – a homeostase. (CANNON, 1932). As afirmações iniciais sobre a ME permitiam inferir que, com a morte do encéfalo, a morte do organismo sobreviria pela perda do equilíbrio homeostático, o que os casos de ME crônica pareciam contrariar. Outro aspecto desses relatos que parece contrariar o diagnóstico da ME é o da alegada persistência de funções do eixo neuroendócrino intactas, o que não poderia ocorrer com a falência encefálica global (SHEWMON, 1998).

O que me chama a atenção é que esse é um debate sobre morte humana. Desse modo, como aceitar que um diagnóstico clínico de morte humana se resume a definições biológicas e celulares? Como pretender que um modelo clínico se baseie na presença ou não do metabolismo para constatar a morte de uma pessoa? O que significa ter ou não metabolismo ativo e equilibrado para os organismos vivos não humanos? O mesmo que para nós humanos? Os padrões de vida e morte biológicos, mesmo para multicelulares, serão os mesmos que para nós humanos? Não seria o diagnóstico médico específico para definir a morte de uma pessoa e não de um organismo vivo outro?

A Medicina como prática humana tem sido percebida ao longo de sua história de diferentes maneiras: como uma ciência natural por Hipócrates (460-370 AC); como uma arte conjectural por *Aulus Cornelius Celsus* (25 AC-50 DC), considerado o Hipócrates Romano; como a arte da virtude por Tomás de Aquino (1225-1274); como a ciência da incerteza por William Osler (1849-1919), médico canadense considerado o pai da Medicina moderna (PELLEGRINO, 2001). Em nossos dias, predomina a perspectiva da Medicina como ciência, cabendo a ela, e a seus

praticantes, saber das evidências, dos fatos científicos, das novas descobertas, das novas formas de tratar e curar, acima de qualquer coisa. Nessa dimensão ampliada, agora mais do que nunca como ciência, espera-se que um diagnóstico seja exato, correto – 100% sensível e 100% específico, ou seja, sem falsos negativos e sem falsos positivos. Esse é o imaginário da população em geral.

Mas esse contexto, que, em tese, pode ser representado pela perspectiva do cientista, que olha, examina e pensa o mundo na terceira pessoa de forma exclusiva ou dominante, é diferente no diagnóstico médico; o médico não é apenas um pensador na terceira pessoa, pois os conteúdos humanitários de sua profissão, de sua vivência e mesmo de sua formação – ainda que essa, às vezes, de forma hipotônica, é bem verdade – acabam por misturar a dimensão objetiva de um diagnóstico qualquer com a subjetividade e a intersubjetividade inerentes à dinâmica dessa prática. A própria cultura em que a Medicina e os médicos se inserem faz, obviamente, a diferença. Assim, eu vejo que em todo diagnóstico médico há a perspectiva da primeira pessoa presente e ativa. A objetividade vem com o raciocínio lógico assentado em fatos reconhecidos como verdadeiros. A subjetividade vem como intuição, conjecturas, pressentimentos, ilações e mesmo inferências a que o médico recorre para lidar com dados referenciais não exatos e próprios do paciente, ou como informações que recebe de familiares, de amigos e mesmo sintomas e queixas subjetivas que colheu em suas conversas com o paciente. O diagnóstico da morte passa por essa dinâmica, em que atos de conexão lógica se misturam com decisões que são pessoais – esse é o fundamento do pensamento clínico. A respeito do diagnóstico clínico da morte humana cabe apontar duas questões que são inquietantes. A primeira é que o diagnóstico de morte deve ter uma hora exata, pois é exigência legal, na medida em que finda com a vida do indivíduo em todas as suas dimensões. Essa exatidão, na prática, na beira do leito, é puramente formal. Quero dizer que, clinicamente, a morte humana não é um evento, mas um processo tríplice, como já apresentado. E como tal a morte não acontece exatamente nesse ou naquele segundo; antes, vai acontecendo, pois somos um complexo organismo multicelular. Nisso se articula a segunda questão: a irreversibilidade da morte humana. A morte, como todos sabemos, é uma só para cada um de nós. Portanto, quando ela acontece, *deve* ser definitiva. Para sempre. A questão é que ela, no momento do diagnóstico, está acontecendo, mal começou, pois, o diagnóstico clínico em si, como vimos, é apenas do falecer, no primeiro

momento. Então, como determinar a irreversibilidade da morte humana em bases clínicas senão pela escolha, única e definitiva, do médico que a toma, de um determinado ponto desse processo, o qual ele considera como “ponto de não retorno” como morte clínica, a partir do qual a morte se dissemina, se instala em todo o corpo e assim se completa? Nessa escolha estão presentes todos os elementos objetivos, subjetivos e intersubjetivos que permeiam desafiadoramente o processo diagnóstico da Medicina. É claro que há um conjunto de dados com bases científicas que norteia a escolha desse ponto, mas cada paciente é único, diferente, pessoal e com uma história clínica própria (PELLEGRINO, 2001). Tudo isso vai contar ajudando a evitar uma decisão precipitada ou tardia, mas também pode confundir. Dessa forma, o ato médico de declarar a morte (baseado em dados e aspectos objetivos e subjetivos) estabelece a irreversibilidade objetiva do processo: a partir desse momento nenhuma medida capaz de manter partes do organismo em funcionamento (vivas, portanto) é executada. O processo do morrer não é mais prolongado a partir desse momento e o paciente passa a ser considerado não mais um ser vivente, mas um cadáver. Mas é preciso não confundir a morte da pessoa com a morte de seu organismo como um todo. Entendo como fenômenos superpostos, mas diversos.

Nesse sentido, embora os médicos constatem a morte em beira de leito, comuniquem-na aos familiares e forneçam a Declaração do Óbito, a morte do organismo como um todo está apenas começando, como vimos. Na verdade, nesse ponto foi declarado o “falecer”, não a morte completa, pois sua completude não é clínica, sendo esse falecer o ponto de não retorno escolhido pelo médico como a morte clínica do paciente. Essa é uma das características da Biopolítica. O poder de estado, o poder soberano, está disperso nas estruturas formais do próprio estado e de suas práticas. Médicos em quaisquer níveis operacionais, sempre que exercitam suas práticas, fazem parte do exercício acordado para tal, ou seja, seguem um conjunto normativo, científico, legal e moral que foi estabelecido pela sociedade de seu tempo (FOUCAULT, 1978; AGAMBEN, 2010), embora na beira do leito pareça que se trate de um exercício de pura autonomia profissional que recompensa, muitas vezes, o envolvimento com o paciente. Esse particular, tão difícil de ascender ao cognitivo de muitos, a meu ver pode funcionar como um véu que encobre as verdadeiras razões pelas quais o ponto de não retorno escolhido foi esse ou aquele.

Além de algumas questões técnicas, humanas e de natureza política que aventamos como elementos do diagnóstico médico da morte humana, uma outra questão surge para o debate. O modelo clínico usado nos pacientes em condição terminal, quando assistidos em ambientes de tratamento intensivo, cria certa indeterminação no diagnóstico que vai sendo postergado ao longo do tempo, e resulta uma perda do *timing*, da melhor oportunidade para fazê-lo, o que retarda a morte indevida e dolorosamente. Aceitando uma perspectiva otimista de que pacientes terminais possam internar na UTI sem que sejam, de fato considerados terminais, esses pacientes são acolhidos com tratamentos plenos. Muitas vezes eles apresentam melhoras até inesperadas, mas às quais se seguem pioras também surpreendentes, com evoluções clínicas arrastadas e incertas, mas em geral com um predomínio de não melhora. Em um quadro desses, o investimento e a expectativa das famílias – especialmente em casos de idosos com doenças crônicas avançadas – costuma ser alto, e a família costuma insistir para que tudo o possível seja feito, ainda que se considere a futilidade como provável – clinicamente é aceitável considerar-se algo como fútil se a expectativa de resultado for menor do que 1% (SCHNEIDERMAN, JECKER & JONSEN, 1990, 2011), o que acaba imprimindo na equipe médica certo fervor por tentar de tudo (DEMERTZI et al., 2009). Estamos falando especialmente de um paciente tipicamente idoso, multimórbido, com sustentação plena do suporte de vida, ainda grave, que já esteve melhor e piorou, que está “com altos e baixos”, ou seja, ainda não há evidências de morte iminente, mas decididamente prognosticar nesses casos é inseguro, ninguém pode ter certeza de como as coisas vão andar, e certamente isso conta para que até 50% de pacientes em UTI sejam portadores de enfermidades em estágio final (KOMPANJE et al., 2013). Aqui seguramente começa a dificuldade diagnóstica de perceber o morrer quando este se instala e cresce lentamente. O que acontece nesses casos é que se prolonga o morrer, e não o viver, quando se adota o que se poderia chamar de “modelo da síndrome clínica”. O modelo da síndrome clínica representa certa imobilidade assistencial à medida que se espera por mais um sinal, ou mais uma disfunção orgânica como evidência clínica para que o morrer seja reconhecido. Enquanto isso, todos os esforços são mantidos, inclusive novas medidas podem ser tomadas, pois o paciente ainda não foi considerado estando em condição terminal.

A internação em UTI é considerada como um *clinical trial*, ou seja, uma tentativa de tratamento que pode dar certo – em 75% a 90% das vezes o paciente melhora (LUCÉ, 2010; TRUOG et al., 2008), variando com a condição do paciente, o tipo de enfermidade, de hospital e de UTI. De um modo geral, a mortalidade em UTI se situa entre 10 e 20% (LEE, 2009), um cenário onde as equipes assistenciais convivem com o viver e o morrer não raramente. Mas a terminalidade a que acima chamo a atenção é aquela do paciente idoso, com enfermidade crônica, com longos períodos de internação por semanas em UTI onde acabam morrendo, ou em até um ano da alta, pacientes cuja mortalidade está entre 36 e 56% (FUCHS et al., 2012). Nesse roteiro de vida e de morte, pacientes assim costumam passar por tratamentos plenos e por repetidas tentativas de superar a morte que se insinua, mesmo quando não há perspectiva realística de sobrevida ou de vida com um mínimo de qualidade após essas tentativas. Essa forma de cuidados e tratamentos fragmenta o morrer, dispersa e mistura sinais de vida e de morte orgânica, de vida natural e vida artificial, e costuma ser um fator confundidor considerável para médicos, equipes assistenciais e familiares. Com isso, criamos um fenômeno experiencial novo em nosso espaço-tempo, para o qual, a meu ver, não estamos bem preparados.

Uma coisa que tem ajudado isso a se prolongar é o que se chama de “armadura técnica”, algo como um embrutecimento pelo contato frequente com situações de vida e de morte, comum à toda a equipe, ainda que de maneira heterogênea. Isso facilita pelas vivências, pela visão experienciada, ensina com os erros, e se aprende a entender mais os humanos e ser aos poucos mais humano, sem sê-lo de fato. Mas também dificulta as coisas, pois o medo de viver a morte do outro afasta e emudece. Endurece os olhos, o tato, a mente e a ação. Não vejo gemidos e não ouço a dor. Insidiosamente a morte e o morrer desumano se constitui e se naturaliza como normal, como aceitável. Não deixa de ser estranho que a morte e o morrer não provoquem uma agudização do humanismo nato nos humanos e possa tornar ainda mais remota nossa humanidade. Talvez uma abordagem fenomenológica da morte humana possa capturar o pragmatismo médico em seus critérios e definições como objeto científico, para questioná-los em suas origens, significados e pertinência. Uma análise do protagonismo médico na terminalidade humana assistida questiona o quanto emoções e cognição, o conhecimento científico e a linguagem, a ideologia e a cognição social, subjetividade e lógica podem ou não trazer maior acuidade ao diagnóstico da morte humana e evitar o erro

tipo II, supostamente potencial causa da distanásia. Ou seja, frente a pacientes em condição terminal em ambientes assistidos, parece que continuamos a não acreditar em padrões clínicos que estão à beira do leito – o morrer lento e sofrido sem sentido na exata medida da falta de melhoras, mesmo com todos tratamentos utilizados – e continuamos a errar (SHERMER, 2012). Embora compreensível, já que assim o risco de diagnosticar precocemente uma morte é menor – a objetividade se dobra à subjetividade? –, não deixa de ser estranho esse predominar do erro do tipo II na terminalidade humana. Por quê? Porque desde nossa vida humana mais primeva sobre a terra, nosso cérebro se acostumou a aceitar mais o erro do tipo I, ou seja, o de aceitar o falso positivo – quando aceitamos como verdadeiros padrões que, de fato, não existem. Esse modo de agir foi se tornando prevalente entre nós por ser mais seguro – se estivéssemos errados, estaríamos preparados para o pior – e mais econômico em custo de energia frente a quaisquer decisões. Já o erro do tipo II, o de aceitar o falso negativo, ou seja, de não aceitar padrões que de fato existem não é prevalente como escolha de nosso cérebro, possivelmente por ser bem mais arriscado – se estivermos errados não estaríamos preparados para o pior (SHERMER, 2012). Mas essa hipótese de que a distanásia possa estar sendo resultado apenas de um erro científico precisa ser confrontada com a de que seja, na verdade, resultado de uma atitude humana defensiva e paternalística, cujas origens, e repercussão, estão bem além da beira do leito, pois perpassa nossos valores culturais. Precisamos então ver e rever melhor o que nos cerca e revalorar os paradigmas assistenciais predominantes nesses cenários.

### 3. 2 O MODELO NEUROLÓGICO: A MORTE COM O “CORAÇÃO BATENDO”

A Morte Encefálica (ME), também conhecida por ser um diagnóstico da morte por critério neurológico, é o mais recente meio diagnóstico da morte humana da história do homem, assim como o mais tecnológico, o mais complexo, o único elaborado no século XX e com base numa tecnologia avançada de fim de século. Seu diagnóstico envolve necessariamente mais de um médico em 50% dos países estudados (WIJDICKS, 2002), assim como equipes multidisciplinares em torno do paciente ao longo de horas. É um diagnóstico que usa com frequência recursos imagiológicos, 40% dos países estudados (WIJDICKS, 2002), e se abre à interação

com a família durante o processo como nenhum outro. É legal e ético em 70% dos países pesquisados e aceito pela maioria das religiões se se transformou na maior fonte de doação de órgãos sólidos e tecidos em muitos países (WIJDICKS, 2002). Contudo, ainda que tenha sólida base científica, com sua fisiopatologia claramente estabelecida (WIJDICKS, 2008), e desfrute de um protocolo de diagnóstico neurológico detalhadamente fundamentado (WIJDICKS, 2001), sua prática nos diferentes países não é homogênea (WIJDICKS, 2002). Esse tipo de diagnóstico da morte é pouco conhecido pela população em geral, é às vezes contestado em seus fundamentos científicos ou filosóficos, não é bem compreendido em sua metodologia mesmo por profissionais da saúde, gera medo e insegurança em beira de leito e continua sendo um desafio para ser aceito e praticado mesmo por médicos neurologistas ou neurocirurgiões e intensivistas em todo o mundo (WIJDICKS, 2010). Uma recente publicação relata um caso que reafirma questões controversas sobre o diagnóstico neurológico de morte humana tal como atualmente praticado:

Four neurologists diagnosed a female, aged 28 as brain dead (BD) following overdose-induced (quetiapine, diazepam) asystole. No cooling protocol ensued; isoelectric EEG and absence of brainstem reflexes, respiratory drive and motor response to noxious stimuli correlated with loss of CT grey-white differentiation. At five months our team noted Bispectral Index of 15 (0-100 consciousness scale), essentially isoelectric EEG, malacic corpus callosum, brainstem without cortical laminar necrosis on MRI and trace MRA flow. The following changes evolved over three to six weeks in our protocol. EEG recorded robust, differentiated activity; BIS<sup>1</sup> exceeded 80 sustained for 20 after CES. Vital signs coupled to noxious stimuli; body temperature stabilized. Evoked potentials correlated to familiar voices; desmopressin intervals increased from 18 to 32 hours; head lateralized to mother's voice; semi-purposeful finger movements emerged with inconsistent 'thumbs-up' to command. Conclusions: BD may not be definitively irreversible and deserves therapeutic consideration.

Do ponto de vista científico, parece que as pessoas de modo geral se sentem mais seguras com o diagnóstico clínico da morte por critério cardiovascular (que tem mais de 300 anos de uso – Harvey, W. De Motu Cordis, 1628) do que com o diagnóstico por critério neurológico, já que esse que tem sido questionado com

---

<sup>1</sup> BIS é uma forma de monitorar o nível de atividade encefálica por emissão de espectro duplo, usada em anestésias e em UTI para monitorar o nível da sedoanalgesia contínua ou do nível de atividade encefálica de pacientes em estado de Coma. Comum em países europeus e nos EUA, ainda não no Brasil (LUEBBENHUSEN, 2005). Technology today: bispectral index monitoring. RN THOMPSON AHC Study Program CE Center, 2005. O texto acima fala de uma paciente de 28 anos com diagnóstico completo de ME que foi sustentada por cinco meses com um protocolo ainda não aprovado para uso, mas para o qual apresentou melhora neurológica discreta, mas promissora, diante de um diagnóstico anterior de morte.

regularidade há mais de 40 anos. Contudo, o diagnóstico por critério cardiovascular é feito com acurácia apenas há cerca de 150 anos, quando o uso do estetoscópio para esse fim se tornou uma ferramenta disponível (GARDINER, 2012), e sua prática nunca foi cientificamente estruturada. Cada médico fazia de forma completamente autônoma a constatação da morte após a parada cardíaca considerada como irreversível. Até recentemente, esse método clínico era, então, baseado apenas no uso de práticas empíricas não sistematizadas e sem evidências para sua sustentação, ainda que significasse, como sempre, a morte das pessoas de modo irreversível (ACADEMY of MEDICAL ROYAL COLLEGE, 2008; NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, 2010; GARDINER, 2012). A partir de 2008, quando os protocolos para uso do critério cardiovascular na certificação da morte humana foram definidos, eles passaram a ser adotados em países europeus e americanos como forma de dar maior precisão quanto ao tempo decorrido entre a parada do coração considerada final e o diagnóstico do óbito, tendo em vista, especialmente, a explantação imediata de órgãos para doação, o que no Brasil ainda não é permitido por lei (GARDINER, 2012). A falta de um protocolo que determinasse para o médico o tempo mínimo de espera entre a parada cardíaca considerada definitiva e a certificação da morte, tornava esse método diagnóstico menos preciso, pois apenas quinze segundos após a parada cardíaca se perde a consciência, a respiração espontânea e o EEG (eletroencefalograma) fica isoelétrico, tornando precoce afirmar essa como uma condição irreversível de morte, digamos, 30 segundos depois do coração parado. Quando, a partir da década de 1960, a reanimação cardiopulmonar foi estabelecida de forma estruturada e passou a ser prática comum (BEAUDOUIN, 2002; GUIDELINES..., 2015) esse tempo de parada do coração passou a ser entendido como crítico, o que passou a ser exigido nos protocolos apenas nos últimos dez anos na medicina contemporânea. Com a adoção desses protocolos é possível perceber que o diagnóstico de morte humana por critério cardiovascular carrega, assim como dito do diagnóstico por critério neurológico, de certa forma, a dimensão prognóstica de morte, não só diagnóstica. Mas, entendo como inevitável por ser a morte humana um processo e a constatação clínica precisa definir um momento exato da morte de uma pessoa. Tecnicamente considero que ambos atendem de forma adequada às características fenomenológicas próprias da morte humana, são precisos e cientificamente embasados o suficiente para serem considerados seguros.

Agamben diz que “Na Biopolítica moderna, soberano é aquele que decide sobre o valor ou sobre o desvalor da vida enquanto tal” (AGAMBEN, 2010, p. 138), e considerar uma parada cardíaca como final, definitiva, irreversível tem bases científicas, mas com nuances de subjetividade também inescapáveis. Nesse sentido é preciso aceitar que o diagnóstico da morte humana é um constructo completamente dependente do conhecimento, das crenças e descrenças, da cultura, da política e da religião de uma época. Nessa perspectiva entendo Agamben como acertado, embora uma prática médica como essa possa parecer tão distanciada de instâncias políticas e decisões de estado. Contudo, uma reflexão mais profunda sobre esses fenômenos sociais em beira de leito pode nos mostrar como a prática médica se revela completamente embebida nas decisões de estado, ainda que essas, tão distantes estejam da ação médica em si mesma.

Ao ser visitada, a história parece mostrar que os fatos ao longo dos tempos não se sucedem aleatoriamente, pois suas peculiaridades em forma e sentido nos levam a fazer nexos de causalidade entre eles, mesmo quando ocorrem de maneira distante, geográfica e temporalmente. Agamben chama a atenção disso ao discutir o diagnóstico da Morte Encefálica: “por uma daquelas coincidências históricas que não se entende se são ou não casuais” (AGAMBEN, 2010, p. 157) se referindo ao surgimento do diagnóstico da Morte Encefálica (EUA, 1968) apenas um ano depois da primeira cirurgia bem-sucedida de um transplante de coração (África do Sul, 1967), como veremos com mais detalhe abaixo. Nesse sentido, vale a pena uma pequena digressão e ir um pouco mais longe. A UTI como centro de tratamento e cuidados e tecnologia é fruto de muitas guerras na história do homem. Na guerra da Criméia na década de 1850, quando a enfermeira britânica nascida em Florença, Florence Nightingale criou as primeiras enfermarias de observação e cuidados aos pacientes graves – e, com isso, reduziu a mortalidade dos soldados hospitalizados de 40% para 2% –, despertou a consciência assistencial de que agrupar pacientes graves para cuidado e tratamento melhorava de modo expressivo o desfecho dos pacientes. (WIKIPEDIA, 2016) O impacto desse resultado não passou despercebido. No início do século XX, nos EUA, surgiram as primeiras unidades com equipes especializadas em cuidados intensivos (WIKIPEDIA, 2016), como a de Boston, com três leitos para pacientes neurocirúrgicos em 1926, considerada a primeira UTI do mundo. Na II Guerra Mundial e na Guerra do Vietnã, aprendemos a reconhecer e a lidar com o estado de choque e com a insuficiência respiratória aguda refratária –

conhecida como Pulmão de Choque – condições médicas próprias de enfermos muito graves e com elevado risco de morrer (FISHMAN, 1973). Na década de 1950, países do norte da Europa sofreram uma epidemia de poliomielite que levou centenas de jovens a serem hospitalizados e muitos deles necessitaram de cuidados intensivos por insuficiência respiratória aguda. Na época, usou-se o que havia de melhor, os ventiladores de pressão negativa, então chamados de “pulmões de aço”. Esse equipamento fazia com que os pacientes fossem colocados dentro de um barril de aço onde se criava pressão negativa de modo que a ventilação fosse assegurada de modo regular sem que o paciente fosse intubado. Nessa condição, o paciente ficava apenas com a cabeça de fora, quase totalmente inacessível aos demais cuidados necessários (algo nada prático). Frente às limitações desse método, o médico dinamarquês Bjorgen Aegge Ibsen passou a proceder pela primeira vez de modo sistemático intubações traqueais, colocando seus pacientes em ventilação mecânica invasiva com pressão positiva (nada fisiológica), mas com o paciente numa condição prática e livre para os demais cuidados que fossem necessários. Assim foi criado o atual modo de ventilação prolongada, uma forma de tratamento eficaz para a insuficiência respiratória. Iniciava-se assim uma era na qual a morte começava a ser realmente interdita pela medicina.

No início dos anos 1960, a técnica da reanimação cardiopulmonar se estruturou com a desfibrilação elétrica e adicionou ao diagnóstico imediato da parada cardiorrespiratória a possibilidade de uma reanimação eficiente (BEAUDOUIN, 2002). Nessa mesma época a evolução nos trouxe ainda a intubação, a ventilação invasiva, a massagem cardíaca externa e a desfibrilação associadas ao uso de drogas intravenosas, estabelecendo uma forma prática, acessível e eficaz de enfrentar a parada cardiorrespiratória com algum sucesso - e a morte foi definitivamente questionada. (BURNS, 2003). No fim dessa década, pela primeira vez na história da humanidade – e como num carrossel em alta velocidade, a tecnologia e um novo pensar na Medicina permitem o primeiro transplante cardíaco com sucesso – realizado na África do Sul em 1967 pelo cirurgião cardiovascular Christian Barnard (KANTROWITZ, 1998; GUPTA; ISHARWAL, 2005). Poucos meses depois, cria-se um novo meio diagnóstico de morte que muda a maneira como o homem moderno vê a morte e a morte com o coração batendo é estabelecida. O diagnóstico da morte por critério neurológico – conhecida por nós como Morte Encefálica – é publicado pelo *Ad Hoc Committee* da Harvard Medical

School em 1968 (BEECHER, 1968). Nesse mesmo ano, a Associação Médica Mundial divulgou a Declaração de Sydney, que chama a atenção para a diferença de significado que há entre determinar a morte em um nível celular-tecidual e determinar a morte de uma pessoa humana. Nessa mesma declaração, houve destaque para a responsabilidade pela determinação da morte humana, que permanecia como uma prática devida e própria da atividade do médico (GARDNINER, 2012). Desse modo, mais uma vez a UTI se inscreveu como presente no diagnóstico da morte, pois a morte encefálica só pode ser diagnosticada em UTI, pela gravidade e instabilidade do paciente. Os doadores de órgãos são mantidos em UTI até que seus órgãos sejam explantados; os receptores desses órgãos são recebidos no pós-operatório imediato numa UTI onde o completo suporte vital é assegurado, pois são cirurgias complexas, com risco de rejeição e que exigem cuidados intensivos por vários dias, até que esteja assegurada como bem-sucedida.

A questão biológica emergiu na discussão que se seguiu ao relato de pacientes com diagnóstico completo de Morte Encefálica que sobreviveram por meses (SHEWMON, 1998), mantidos em UTI com suporte pleno. Isso se deu por ter sido alegado, num primeiro momento, que a ME foi conceituada, de que a morte do encéfalo como um todo seria a morte humana por significar a perda definitiva de duas características marcadamente humanas: sua consciência ou autoconsciência (sua mente, portanto) e seu metabolismo equilibrado (a homeostase, portanto) que sustenta continuamente o corpo (ver artigo sobre o tema, no apêndice desta tese).

A morte humana, por ser necessariamente, pelo menos até esse momento, diagnosticada por médico, com bases clínicas, não pode considerar um fenômeno biológico (o metabolismo) um elemento de diagnóstico ponderável e definitivo. Em parte, porque o diagnóstico médico difere do diagnóstico biológico em si, e também porque o próprio conhecimento da biologia tem se desenvolvido a ponto de conhecer novos organismos que fizeram com que o valor da existência ou não de um metabolismo, ativo e equilibrado, como essencial na manutenção de todas as formas de vida seja questionado. A meu ver, a manutenção desses pacientes por meses ou anos com diagnóstico confirmado de ME não significa que a pessoa esteja viva; nesse caso, podemos falar na invalidez desse diagnóstico. Na verdade, essa manutenção sustenta apenas uma infraestrutura orgânica com cerca de 100 trilhões

de células, na forma de um corpo humano, mas cuja identidade como humano não pode mais ser certificada

Vejo isso apenas como a manutenção de um *cellular cluster*, não de uma pessoa. *A pessoa já morreu*. Essa discussão decorre também pela incerteza do que realmente significa a vida, ou seja, qual característica de forma essencial tipifica a vida humana, de modo que sua ausência tipifique a morte humana. Como citado em Agamben (AGAMBEN, 2010, p. 138), esse julgamento de valor se impõe por considerarmos a vida como bem maior, implicando, portanto, conhecer o que caracterizaria seu *desvalor*, sem que isso signifique uma busca fácil. Nesse ponto proponho, a partir do conceito de agentividade (*agency*, conforme BARANDIARAN, DI PAOLO & ROHDE, 2009), a utilização desse conceito como forma de ancorar uma caracterização um pouco mais detalhada de vida e de morte humana. A *agentividade humana*, como proponho, permite considerar um ser humano como vivo se apresentar, ao mesmo tempo, uma resposta positiva aos quatro itens que completam o conceito de agentividade. Isso significa: **(1)** dispor de uma **individualidade** como ser humano, uma identidade que se confirma em dois planos; num plano imanente, com a **corporalidade** típica da espécie com sua funcionalidade natural e espontânea e sua particular personalidade; no plano emergente, dispor de uma **autoconsciência** ativa, ainda que seja limitada aos mecanismos automáticos de regulação corporal de execução autônoma e espontânea, usados pra adaptação contínua ao ambiente natural no qual se insere e do qual recebe estímulos de modo contínuo e aos quais responde de modo integrativo. **(2)** ser capaz de manter uma **interatividade assimétrica** de forma natural e espontânea, que seja a tipificação de sua identidade e particularidades como ser único que age e interage para sobrevivência própria, de forma a não desequilibrar os acoplamentos que o mantém vivo nas redes relacionais de que participa. **(3)** ser capaz de responder com **objetividade às normas reguladoras** de sua natureza, como as imposições biológicas, físicas, sociais e mesmo legais que movem e limitam o indivíduo, mas que são objetivos e obrigações próprias aos quais as pessoas devem responder. **(4)** ser capaz de constituir, manter e sobreviver de forma espontânea em seu habitat natural, comum de todo o ser humano – na natureza, seu **nicho de vida**, que é diferente de todos os demais seres vivos, e impõe uma constante adaptação de acoplamento e reacoplamento contínuos para manter-se vivo.

*Nicho* como conceito é o espaço de vida constituído pelos humanos como resultado direto de suas ações em seu ambiente de viver. Um espaço natural de viver que cada ser humano vai criando ao longo da vida e que corresponde exatamente – o tanto quanto possível – ao que ele como organismo vivo precisa para se manter saudável e longevo o suficiente para procriar e proteger sua descendência. Esse nicho tem características comuns a todos os humanos, seja ele visto do ponto de vista biológico, antropológico, clínico ou social. Uma questão é saber como a agentividade e os meios artificiais de sustentação avançada da vida se relacionam. Meios de manutenção artificial da vida estão muitas vezes disponíveis e são necessários para garantir a sobrevivência humana e não há razão para não os utilizar. Contudo, isso deve ocorrer de modo que a agentividade humana não seja perdida, que o indivíduo se mantenha autônomo como indivíduo, sobreviva por si mesmo. Caso isso não ocorra, essa vida sem agentividade humana poderá ser considerada como **uma vida que não merece ser vivida** (AGAMBEN, 2010, p. 132), não mais humana em si e desse modo o indivíduo ser considerado morto. Por exemplo, para humanos, esse nicho não é uma UTI, a não ser por um tempo limitado, na busca de uma melhora ou cura, nunca para sua moradia definitiva, especialmente quando a pessoa perdeu sua autoconsciência, sua ventilação espontânea e o funcionamento normal de seu eixo neuroendócrino, sua autonomia como ser único e seu nicho pessoal de vida.

### 3.3 O MODELO NEOCORTICAL: UMA VIDA QUE NÃO MERECE SER VIVIDA?

O Modelo da Morte Neocortical para diagnóstico médico de morte humana foi proposto nos anos 1970 por filósofos, como Henry Veatch e Tristan Engelhardt, e acolhida por médicos e pensadores desde lá, como Robert Truog e Franklin Miller, sem que tenha passado da condição de proposição teórica (MILLER & TRUOG, 2012), pois não se tornou hegemônica, não foi adotada pela Medicina contemporânea e não se fez legalizada. Ainda assim, trata-se de uma teoria usada com argumentos válidos em sua sustentação e em gerado uma continuada reflexão sobre esse assunto. Esse modelo, propõe que seja adotado como critério de morte humano a perda definitiva da consciência, considerada como a característica que em essência tipifica, identifica e diferencia o homem dos demais seres vivos.

Embora como proposição em uma análise inicial possa parecer uma excelente ideia, que faz sentido e poderia ser usada, a aplicação prática a tem tornado inviável e a rejeição tem sido a tônica de boa parte de pensadores, médicos e do público em geral. Essa citada rejeição possivelmente se prenda a alguns aspectos práticos da proposição, como o de ainda não serem suficientes as bases científicas para sua sustentação – não há identificação fisiológica ou fisiopatológica segura de quais estruturas encefálicas, ou quais regiões neuronais, são as responsáveis pelo estado da consciência humana. Atualmente se considera a consciência como resultado integrativo de vários sistemas encefálicos. Neste momento não há tecnologia médica para uma identificação precisa, por imagem, de quais regiões encefálicas seriam essas (BEAR, CONNORS & PARADISO, 2010). Outra possível razão de sua não aceitação é que se trata de uma proposta bastante contra intuitiva para a população em geral, ao propor que sejam considerados como mortos, e passíveis de terem os órgãos retirados para doação, aqueles pacientes que estejam em coma considerado irreversível. Essa condição é conhecida na Medicina como Estado Vegetativo Crônico Persistente ou Permanente (EVCP), dependendo do tempo de duração do coma (MITCHEL, 1993; DEMERTZI et al., 2009). Nessa situação, o paciente se mantém acordado – retém o ciclo sono-vigília normal –, e parece normal, interativo, mas ao examiná-lo se percebe que está completamente desconectado de si mesmo e do ambiente que o cerca. Para um leigo, a primeira impressão é que o paciente está normal, atendendo e entendendo. Contudo, ao exame, esses pacientes não percebem o meio ambiente, a nada atendem, nada entendem, não falam, nada parecem ouvir, não têm movimentos voluntários intencionais. Contudo, estão clinicamente estáveis, com todo o sistema de controle neuroendócrino funcionando plenamente. Podem viver anos assim, em casa e aos cuidados dos familiares, já que respiram por si, espontaneamente. Esse quadro clínico costuma ser resultado de um dano neurológico severo, como o que ocorre após uma parada cardíaca na qual o paciente foi reanimado tardiamente ou por muito tempo. Nesses casos, após a reanimação bem-sucedida, ele pode não mais acordar e permanecer em coma, não mais volta a ter a consciência que caracteriza a condição de normalidade neurológica. A isso se chama de Encefalopatia Pós-Anóxica, um quadro infelizmente comum e com repercussões graves e definitivas para os pacientes e seus familiares. Embora o quadro clínico descrito seja de dano irreparável e embora o paciente permaneça em coma pelo resto de sua vida, com significativa dependência de

cuidados pela família, ninguém pensaria em dizer que ele está morto, ou que podemos retirar-lhe os órgãos para doação, tampouco que fosse possível levá-lo para cremar por considerá-lo morto. Sentimentos que emergem da natureza clínica desses pacientes, humanos no aspecto e fisiologia, mas sem a autoconsciência que caracteriza aos humanos, tornam a proposta de morte humana por critério neocortical diante da cultura e costumes dominantes algo contranatural, como um contrassenso, e sua rejeição não tem sido superada.

Colocado como está o modelo do *higher brain criterion*, como é conhecida entre os médicos e pensadores que a discutem, qual é então seu problema? A base filosófica da teoria é de que a maior característica dos humanos é sua consciência, a consciência de si e do meio ambiente, que é natural em todos nós. Se alguém perde a consciência de modo irreparável, deve ser considerado morto. Isso, em si, não é novo. Essa discussão tomou ímpeto justamente com o conceito de Morte Encefálica, pois nela o corpo funciona (numa UTI e com suporte artificial da vida, é bem verdade), o coração bate normalmente e há uma perda definitiva da consciência pela falência global do encéfalo. Os apoiadores da teoria neocortical aceitam a ME por considerar que nela a perda da consciência do indivíduo é irreparável e, nessa medida, pedem o reconhecimento da morte por critério neocortical pela mesma razão – perda definitiva da consciência nos pacientes em Estado Vegetativo Crônico Permanente. (MILLER & TRUOG, 2012). Mas, isso não tem sido reconhecido e aceito. Esses aspectos técnicos representam de certo modo barreiras para a adoção dessa teoria em bases práticas, mas no campo social e político e moral também há questões não respondidas.

Se nos perguntarmos quais valores humanos poderiam justificar a definição de morte para pacientes que respiram por si mesmos, moram em casa, dormem e acordam, têm seus sistemas vitais autorregulados, dispensam suporte avançado da vida para viver e têm familiares afetivamente ligados a eles, penso que fazer isso incluiria um risco de nos deparar com aquilo que Agamben aponta e discute em seu livro: uma política de estado de cunho eugênico que procura estabelecer um nível inaceitável de vida para seus cidadãos, citado por ele como parte da história da Alemanha pré-nazista na busca de recursos jurídicos que pudessem autorizar a eliminação daqueles com vida indigna de ser vivida, o que prefiro chamar de **vida que não merece ser vivida** (AGAMBEN, 2010, p. 132-135). Será o estado de coma do EVCP uma vida que não merece ser vivida? Como ser justo nesse julgamento e

escolha, pois se trata de uma definição de cunho subjetivo, qualitativo? E essa definição não pertenceria a quem assim vive? O quanto pode ser indigno viver com uma qualidade de vida como essa para quem não consegue sequer avaliar sua própria condição? Caberia então à família julgar a qualidade desse viver e por ele, ou contra ele, se posicionar? E poderíamos considerar como mortos a pedido de seus familiares, que na verdade vivem a indignidade da situação, por assim dizer? Por outro lado, que tipo de fato ligado a esse viver pode ser considerado como juridicamente hipotônico a tal ponto que exponha o paciente à perda da natural proteção à vida que tem? A matabilidade?? Da vida nua, seria isso? A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DECLARAÇÃO, 1948), aprovada na Assembleia Geral das Nações Unidas de 10 de dezembro de 1948, destaca a dignidade da pessoa humana, e a Constituição brasileira faz eco ao trazer destaque especial à dignidade da pessoa (artigo 1, inciso III), bem como o direito de todos à vida (Artigo 5º).

Do ponto de vista médico, não há bases clínicas suficientes para um diagnóstico de morte humana nos pacientes em EVCP, pelas razões óbvias do contexto de autonomia respiratória, de permanência do ciclo sono-vigília e da normalidade do eixo neuroendócrino espontâneo e operacional, emoldurados por uma clínica de estabilidade e por uma interatividade espontânea com o meio, ainda que não consciente. É sabido que o metabolismo humano é dependente do sistema endócrino, ou seja, das suprarrenais, da tireoide, das gônadas, da hipófise, para citar algumas glândulas. O sistema endócrino, por sua vez, é coordenado, por assim dizer, pelo hipotálamo, e nesses casos sua fisiologia está preservada, não se anuncia decadente ou desequilibrada, bem diferente das evidências presentes no paciente com Morte Encefálica, onde o eixo neuroendócrino está disfuncionado. Portanto, em comum a ME e o EVCP possuem apenas a perda da consciência, da *awareness*, pois os pacientes com ME não apresentam a vigília, o *awakeness* do EVCP. Além disso, os princípios básicos da ética deontológica, como da não maleficência e da beneficência, se aplicados nesse caso não deixariam dúvidas ao médico - assim como o de justiça, pois clinicamente trata-se de um paciente com evidências de vida humana mais do que suficientes, ainda que a qualidade da mesma seja questionável. Penso que a qualidade da vida quando em discussão, nesses e em outros contextos, não seja um campo valorativo pertinente ao julgamento do médico, o qual possa ser usado como critério de valor para definir sua

conduta. Sua contribuição está na indicação ou não de recursos, formas de tratamentos ou de cuidados, o que pode ser feito com base em seus conhecimentos e experiência, a partir de um diagnóstico estabelecido e de uma possibilidade prognóstica que seja aceitável como possivelmente segura. Mas decidir por qualquer limitação de suporte avançado da vida em bases clínicas pela qualidade de vida resultante acredito deva ficar na esfera das decisões da família, já que a autonomia desse paciente tem na família sua fala e suas decisões. O estranhamento clínico ou interpessoal que essa condição provoca precisa ser mediado com humanismo e um significativo apoio à família.

Do ponto de vista filosófico entendo que o paciente em estado vegetativo crônico persistente retém as características básicas da agentividade humana. Um exame ponto a ponto mostra que sua *identidade imanente* está preservada (o corpo), embora a *identidade emergente* tenha sido perdida (a consciência). Todavia, a força identitária do corpo é suficiente, em sua autonomia fisiológica, para garantir a identidade humana por ela mesma. A *interatividade assimétrica* que dele se espera se mantém, na medida que as necessidades de cada paciente e interação às soluções e adaptações encontradas em seu meio são particulares de cada paciente. Contam para isso especialmente sua história clínica, seu biótipo, sua enfermidade e suas relações atuais e anteriores, de modo que no dia a dia suas peculiaridades o distinguem com clareza. Da mesma forma, a *objetividade* que deve ter ao superar os obstáculos que o regramento implícito à sua condição médica lhe impõe, mesmo que apenas inconsciente, é mantida na medida que seu organismo se adapta aos cuidados e meios que dispõe e sobrevive ao enfrentamento que as limitações de sua condição apresentam a cada dia. Por fim, o *nicho* em que vive é o de todo o humano: não precisa ser sustentado artificialmente, pode e é cuidado em casa, por mãos humanas, com um suporte que pode ser considerado como não extraordinário comparado aos demais. A estruturação de seu novo meio no qual sua vida torna-se possível lhe é garantida pela família, é bem verdade, mas ele paciente as encara, e a vida encontra seus caminhos e meios.

Talvez possamos dizer que dignidade humana signifique ser aceito como um igual e como um diferente. Partilhar nossas diferenças ou rejeitá-las tem sido um desafio confundidor para humanos de todas as épocas. Uma busca que agora compete ao nosso tempo.

## 4. A MORTE E O MORRER COMO UMA EXPERIÊNCIA DO VIVER

### 4.1 A MORTE COMO PROCESSO TRÍPTICO

A terminalidade humana em seus aspectos clínicos está mais bem assentada nos pacientes que permanecem em casa e consultam regularmente com seus médicos e internam por enfrentarem doenças crônicas em suas fases avançadas, chamados de pacientes ambulatoriais, do que para os pacientes graves e com risco agudo de vida e morte que costumam estar em UTI ou serem candidatos a uma vaga para cuidados intensivos. Estima-se que uma morte não surpreendente para pacientes ambulatoriais em até um ano caracteriza uma condição médica como terminal (PROVIDENCE HOSPICE, 2016), mas para ser admitido em um serviço médico de cuidados paliativos esse período pode estar entre três e 12 meses (NHS, UK, 2011). Em UTI não há uma definição tão clara, e não raramente costumávamos pensar como estabelecer um critério que fosse razoável para identificar a condição terminal de nossos pacientes. Muitas vezes nos ocorria ao estar com um paciente de extrema gravidade, sem qualquer resposta clínica às medidas adotadas, com seus sistemas vitais maximamente sustentados, que se ele morresse em 72 horas não seria surpreendente. A esses pacientes parecia justificado acreditar que estavam sim numa condição clínica terminal. Evidente que estamos falando de modo geral, sem considerar particularidades de cada paciente, enfermidade ou internação. Mesmo assim, se essas condições são necessárias e suficientes, como as apresentadas no paciente descrito, para que fosse possível fazer um diagnóstico da terminalidade, ou seja, do morrer, em um tempo certo, com um *timing* aceitável para que o risco de uma decisão precipitada fosse pequeno e ao mesmo tempo a possibilidade de um diagnóstico não tardio do morrer fosse alta, o que seria um interessante modo de evitar tratamento fútil e distanásia, essa é uma questão em aberto. Então isso, infelizmente, não está determinado e o que mais frequentemente acaba ocorrendo é o médico, na dúvida, manter o complexo, intrusivo e caro conjunto terapêutico em uso, por não ter como questionar, com segurança, se esse uso, nesse paciente, poderia ainda ser tido como apropriado ou não. Dizendo de outra forma, temos sido incapazes de reconhecer a morte quando se instala e o morrer se evidencia em pacientes complexos, graves e muito sustentados, a tempo

de evitar tratamento fútil e sem sentido. Mais frequentemente os médicos esperam por mais uma disfunção de órgão ou sistema para definir com segurança máxima o morrer, ou esperam a parada cardíaca, para enfim aceitar a terminalidade e decidir pela não reanimação.

Como já comentado, o pano de fundo desse cenário e decisões inclui muitas vezes uma disposição de fazer tudo, fazer o máximo pelo paciente, sentimento esse que envolve a família com frequência, mas também à equipe médica, os médicos. Algumas vertentes desse comportamento já foram comentadas, mas a ênfase de Hans Jonas (2013) está nos aspectos culturais, e me parece muito apropriada. A tecnologia é uma forma de poder humano aumentado, e quando se pode potencialmente fazer algo, é difícil conter, é difícil o não fazer. A pressão cultural que a tecnologia tem desenvolvido é: se pode, faz! Se está disponível: usa! Essa cultura não dá muito espaço para o não fazer, para o meditar e não usar a tecnologia de sustentação da vida pode ser complicado (JONAS, 2013). Por outro lado, nesses casos também poderia ser questionado – por que não fazer mais? Por que não usar essa tecnologia disponível? Seria um mau uso? Em que medida? Por que falharia? Ou por que o bom resultado seria apenas um prolongamento do morrer e não do viver? Há alguma coisa quantitativa a ser medida e pesada para valorar essa tentativa de tudo fazer? Ou apenas aspectos qualitativos a serem considerados (JONAS, 2013)? O que quero dizer é, assim longe da beira do leito as coisas parecem mais fáceis. Uma consideração ainda que superficial permite entender como aceitável acreditar que a cultura de modo geral nessas situações diz use o que puder, faça o que puder; o mercado diz: use, faça! A Medicina diz faça tudo pelo paciente, enquanto o médico pensa devo? Questões como essa trazem à tona dúvidas valorativas desafiadoras, nas quais se misturam dimensões coletivas e privadas, pois essa prática aos poucos se naturaliza, e o aprendizado em beira de leito é contínuo e sofre adaptações dia a dia (TOMASELLO, 2003; JONAS, 2013). Assim, *in dubio pro malo*, ou seja, imaginamos o pior por acontecer com o paciente e, na dúvida, usamos todos os recursos disponíveis mesmo quando parece uma condição de terminalidade sem saída e tomamos o caminho que entendo como equivocado.

Essa situação acima descrita, de haver dúvida médica se um paciente grave é ou não terminal em sua condição clínica, é particularmente intrigante pois são frequentes os enfermos em condição terminal em unidades de tratamento intensivo,

chegando a cerca de 50% dos pacientes de uma UTI (KOMPANJE et al., 2013). A internação em um hospital para receber cuidados é comumente bem aceita, especialmente para pacientes em condição terminal pela complexidade do tratar e cuidar em casa. Entretanto, muito diferente é uma internação em UTI, quando se supõe seja uma internação para superar uma enfermidade que põe a vida em risco e se acredita ser esse um propósito alcançável, pois tratamento intensivo inclui sofrimento, dor, isolamento e significativa perda da individualidade (roupas, nome, autonomia, objetos pessoais, comportamentos, etc.). A UTI como opção terapêutica para tratamento fútil de pacientes fora de possibilidades terapêuticas a meu ver não faz sentido. Pode até fazer sentido ao acolher um paciente em condição terminal em UTI não para curar ou salvar, mas para confortar, cuidar e controlar melhor o morrer, pois a morte em enfermarias costuma ser um evento perturbador – imagine muitos pacientes dependentes, quartos coletivos, poucos técnicos de enfermagem para cuidar a todos ao mesmo tempo, e poucos enfermeiros. Além disso, numa enfermaria não se tem um médico à mão para decisões rápidas, o que torna a morte nesse cenário quase sempre uma crise. Mas é também preciso considerar que não oferecer tratamento curativo, como uma internação em UTI, não significa descuidar, não significa abandono clínico. Entender como a terminalidade é tão presente em UTI me leva primeiro a supor que componentes humanos compreensíveis, como a de não suportar o risco de morte imediata do outro e a responsabilidade inclusa, como ao negar a internação na UTI a alguém, pois é mais comum fazer algo do que a não fazer. O natural receio de parecer uma omissão ou como uma iniciativa para encurtar a vida de alguém paira entre pensamentos e decisões nesse momento. E isso se despeja com força sobre o médico e gera dúvida, dúvida que se soma a outras vertentes já comentadas e que levam a um certo impasse no que fazer. Além disso, a segurança jurídica no Brasil é baixa, pois não há lei que reconheça como legal qualquer limitação de suporte da vida (PITHAN, 2004). A percepção da realidade que cerca a terminalidade é multifacetada, como não poderia deixar de ser. Portanto, aspectos da subjetividade e da intersubjetividade perceptiva atuam fortemente nesses cenários de decisão e podem nos levar a encaminhamentos que beneficiem mais aos protagonistas das intervenções do que aos pacientes. Certamente há também elementos técnicos nesse tipo de decisão – internar ou não na UTI; reanimar ou não esse ou aquele paciente; parar a reanimação agora ou manter por mais tempo; parar com todo esse tratamento já sem sentido ou deixar

para a discussão colegiada pela manhã decidir sobre isso? Contudo, acredito que aquele que decide o faz a partir de pressupostos pessoais que não se limitam à técnica, ao conhecimento médico, e sim que o faz necessariamente com suas crenças, seu imaginário, sua ideologia, sua generosidade e vivências.

Mas por outro lado, para entender como tantos enfermos sem possibilidades realísticas de melhora internam em UTI, além desses aspectos humanos acima comentados como possíveis causas, penso no atual conceito médico de morte como outra causa relevante. O atual conceito médico da morte não abrange as dimensões fenomenológicas que os humanos vivenciam na morte e no morrer, é estreito demais. Esse conceito se coloca limitadamente como algo técnico: morte é a condição clínica na qual é constatada a parada irreversível do coração ou do encéfalo, respeitados os preceitos técnicos e científicos de cada condição particular. Claro que assim como colocado, de modo simplista e direto, não diz tudo que a Medicina pode dizer, mas ainda assim acentua o tom científico da morte em bases clínicas. Contudo, a morte vivida por aquele que morre, e mesmo pelos que o acompanham, não se limita a um evento, ao momento em que o médico certifica sua morte. Na verdade, o paciente em geral vivencia sua morte como um morrer há algum tempo, às vezes de forma mais evidente, mas por vezes ele a vivencia intuitivamente, pois ainda não há clareza do que está se passando. Acredito que o mesmo ocorra na UTI, se dá dessa forma gradual para os familiares e equipe, aos poucos. Embora a percepção do morrer seja heterogênea e dissimulada, ela é percebida e vivenciada por todos antes que a morte do paciente se faça evidente para todos. É preciso perceber a morte como um processo lento, que se inicia e termina longe de um leito de terapia intensiva. Nessa perspectiva a morte humana compreende três distintas fases. Nada de novo, apenas um olhar ligeiramente diferente. A primeira delas é o **morrer**, que está bem estabelecido para doentes ambulatoriais num período variável de tempo que pode ser entre três e 12 meses, mas que para os enfermos graves não há uma definição precisa, especialmente para os idosos com várias doenças em fases avançadas e que internam em UTI para tratamento de situações crônicas agudizadas. Nesses pacientes eu considero como aceitável supor que a condição terminal seja aceita quando há evidências clínicas presentes de que: *são portadores de doenças crônicas por eles mesmos conhecidas e em tratamento há anos no momento agudizadas (1); foram objeto de um conjunto terapêutico pleno, exuberante e pertinente à condição médica que*

*apresentavam (2); há progressivas evidências de uma evolução clínica na UTI sem melhoras após uma observação terapêutica plena de no mínimo de 72 horas (3).* Isso, a meu ver, por representarem nessa condição apenas uma continuidade de um morrer que começou bem antes da internação na UTI, e que dessa forma poderia ser mais facilmente percebida como terminalidade e como tal tratada. Esse entendimento assumido de parte da equipe médica, e da família, torna possível abrir mais cedo um diálogo com vistas a decidir juntos o tipo de cuidado a ser assumido, como, por exemplo, o de passar da ênfase no tratamento curativo para o tratamento paliativo. É preciso ter presente que o morrer nunca se inicia na UTI. As iniciativas tomadas como tratamento não causam ou iniciam o morrer, ao contrário, dissimulam e retardam, e se não entendermos dessa maneira a decisão ficará mais difícil.

Nesse ponto é preciso fazer uma distinção importante. A entrevista com a família é primacial e com ela devemos chegar a um entendimento comum sobre o que fazer e como fazer. Contudo, delegar à família a responsabilidade sobre o que será feito com o paciente e sobre o que vai acontecer com ele pode acarretar em responsabilidades que são, no meu entender, particularmente médicas. Eu acredito que há espaços complexos nas decisões médicas que não devem ser partilhados com o paciente e seus familiares, como forma de os proteger de confusos sentimentos de culpa ou castigo por ações que na verdade são obrigações do médico. Neles o médico não pode delegar suas responsabilidades. Cabe a si, no mais puro exercício de sua profissão, decidir se está indicado ou não o uso de um determinado recurso terapêutico para um paciente específico, real e único, numa condição particularmente própria e diversa de todas as demais com as quais já possa ter convivido. E, para isso, ele médico usará de seu conhecimento, domínio técnico, experiência e humanidade.

A segunda fase da morte humana é o **falecer**, que na prática médica usual é chamado de morrer ou de morte. O falecer é aquele momento de explícita falência do paciente no qual para o coração, para a respiração e ele fica inconsciente. É comum que seja um evento fácil de perceber, pois há um desfalecimento óbvio da pessoa, geralmente chamativo, embora possa ocorrer de forma sutil. Nele a pessoa não atende, não entende, não reage a estímulos intensos, mesmo dolorosos, fica flácido e imóvel, parecendo clinicamente sem vida. O falecer é breve e tem praticamente a mesma duração para todas as pessoas – em torno de 4 a 5 minutos, ao contrário do morrer que tem uma duração variável e longa na dependência de

como é a pessoa e de como é a doença. Ele é também o tempo que o médico tem para reanimar um paciente caso ele opte por adotar esse recurso terapêutico. Se nesse tempo essa decisão não for tomada, a reanimação não será mais possível. O falecer humano é como uma breve passagem de uma condição de vida que se extingue lentamente, em geral, para uma condição em que abandona a vida e o estado de morte se estabelece e inicia o lento processo da morte de toda a infraestrutura celular de um corpo humano. Na prática médica o falecer é visto como a morte em si, mas fisiologicamente esse tempo de quatro ou cinco minutos ainda permite a retomada da vida em determinadas condições. Ou seja, o que acontece no falecer pode ser considerado permanente de fato, mas não definitivo. O que será mesmo definitivo é a decisão médica. Caso defina tratar-se de uma situação para a qual não está indicada a reanimação, o falecer que se iniciou no morrer terminará na morte que se inicia de modo definitivo agora. O falecer é como que um pequeno intervalo vital entre vida ainda presente no morrer, e morte inexorável que se inicia.

A **morte** propriamente dita é a terceira fase do processo de morte de um humano. Ela se inicia a partir do falecer quando quaisquer medidas de sustentação da vida são suspensas, o que permite a instalação de forma sistêmica dos processos celulares de morte não programada por necrose. Como esse é um processo que precisa alcançar cerca de 100 trilhões de células do corpo humano, ele levará algum tempo. É sabido que depois de quatro a cinco minutos o encéfalo inicia um processo de liquefação chamado de autólise que destrói o órgão completamente. Já no coração isso não ocorre antes de duas horas. Há tecidos que toleram mais a anóxia e a morte celular pode levar mais de 100 horas. Trabalhos recentes revelaram não sem surpresa terem encontrado dias depois da morte genes ativos no corpo (MITCH, 2016). Dessa forma se entende como as evidências somáticas de morte estabelecida, como a lividez, a rigidez muscular e a putrefação, levam de horas a dias para se estabelecerem de forma definitiva no cadáver. Da mesma forma um legista pode estabelecer há quantas horas, aproximadamente, morreu uma pessoa medindo a temperatura corporal – o resfriamento se dá de uma forma constante, na dependência do ambiente e biótipo e fatores associados. A morte humana como aqui pensada e se vê é definitiva, mas um processo amplo e muito lento, o que o torna inviável de ser assumido como critério para a morte humana em bases clínicas, cuja característica primeira é de definir uma hora exata da morte das pessoas.

A relevância em aceitar e usar o conceito tríplice da morte humana está no entender a morte como um processo que se inicia clinicamente no morrer, um processo vital longo, ainda indefinido em suas fases iniciais, mas que naqueles pacientes em condição terminal assistidos em unidades de tratamento intensivo está em fase adiantada, e precisa ser assim percebido. Desse modo, o aceitar fase de passagem – o falecer - como tal será mais natural, e com ele sobrevém o diagnóstico irreversível da morte humana. Ao reconhecer o falecer não como morte em si, mas como uma passagem breve e com uma oportunidade de retomada do processo de vida – ainda presente no morrer – para alguns pacientes a reanimação poderá ter um resultado favorável. O falecer embora incomum ser assim chamado, já é visto dessa forma pelos médicos e a reanimação entra justamente nesse momento. O que talvez possa estar faltando na prática clínica, além de conceituar a morte como um processo com três distintas fases, é compor uma percepção mais apurada do morrer em pacientes criticamente enfermos para tipificá-lo – qual o tempo esperado de evolução nos pacientes agudos, quais são as características clínicas mais marcantes em beira de leito, qual o impacto mais evidente na pessoa e quais as evidências do impacto sobre o corpo, por exemplo – para que sirva de suporte à difícil decisão de reanimar ou não esse ou aquele paciente, ou de simplesmente reconhecer o início da morte e constatar o óbito. Por fim, ao reconhecer a morte humana como um processo de três fases que se completa com a morte de toda a infraestrutura celular do corpo humano dá sentido às cerimônias fúnebres e importância ao corpo humano, parte vital de nossa identidade que é. Enquanto o corpo estiver presente, a pessoa morreu, mas ainda existe e está presente. E esse existir preserva um conjunto de direitos que lhe são típicos e que precisam ser devidamente respeitados. Além disso, os sentimentos que emergem na perda de um familiar amado naturalmente se despejam sem controle sobre o corpo que há poucos minutos tinha vida. Nesse sentido não há como deixar de surpreender-se com o pouco cuidado que o cadáver recebe em nossas instituições de saúde enquanto sob nossos cuidados, a tal ponto que o morgue ou capela para onde são levados são locais em quase nada prestigiados e que pouquíssimos profissionais sequer sabem onde ficam num hospital em que trabalham uma vida inteira, por exemplo.

## 4.2 A EXPERIÊNCIA DA MORTE VIVIDA PASSO A PASSO

A experiência da morte que pode ser vivenciada pelo enfermo em condição terminal quando internado em uma unidade de tratamento intensivo geralmente é apagada pela natureza da enfermidade que sobre ele se abate, ou pela sedoanalgesia que comumente se utiliza. Medicamentos de uso intravenoso contínuo – como uma anestesia – garantem sedação e analgesia para facilitar a ventilação artificial, para eliminar a dor em procedimentos e para reduzir a consciência como um todo, pois há fatores ambientais estressantes no cenário artificial dessas unidades que continuamente excitam os pacientes ali internados e, com certa frequência, os levam ao que se chama por *delirium*.

Para falar sobre a experiência que as equipes assistenciais têm no cuidar dos enfermos sob seus cuidados e os sentimentos por que os familiares experimentam ao acompanhar a enfermidade, o morrer e a morte de seus entes amados quando gravemente enfermos, é preciso um olhar inicial aberto e amplo, distanciado até, que nos permita algumas considerações sobre o cenário onde se dão esses fenômenos e sobre como isso repercute sobre todos. A morte e o morrer na sociedade moderna foram deslocados para os hospitais a partir do século XVIII e se consolidaram como uma presença definitiva em hospitais a partir do século XIX (FOUCAULT, 1978; PITTA, 1999; ARIÉS, 2003). Essa mudança é parte de um conjunto de progressivas alterações culturais, entre as quais se destaca o crescimento progressivo das ciências e da tecnologia, que acabam por estabelecer novas formas de perceber a morte e o morrer no cotidiano de todas as pessoas, particularmente no mundo ocidental como um todo, em todas as classes sociais (TOMASELLO, 2003; AGAMBEN, 2010). Nos séculos XX e XXI, as famílias já não conviveram com a morte em suas casas como havia sido o costume das famílias nas comunidades da Idade Média até século XIX pelo menos (FOUCAULT 1978; ARIÉS, 2003; GADAMER, 2011). Esse distanciamento da morte acabou por torná-la um tabu no século XX, um tabu de maior expressão que a própria sexualidade humana (ARIÉS, 2003; GADAMER, 2011). A esse respeito Tomasello detalha como essa passagem cultural se dá no seguinte trecho:

[...] A herança cultural humana quanto processo está assentada nos pilares indissociáveis da sociogênese, por meio da qual a maioria dos artefatos e das práticas culturais é criada, e da aprendizagem cultural, por meio da qual

as criações e as intenções e perspectivas humanas que existem por trás delas são internalizadas por crianças em desenvolvimento. Juntas, a sociogênese e a aprendizagem cultural facultam aos seres humanos a produzir artefatos materiais e simbólicos que se apoiam uns nos outros acumulando assim modificações ao longo do tempo histórico (o efeito catraca), de modo tal que o desenvolvimento cognitivo das crianças se dá no contexto de algo que se assemelha a toda a história cultural de seu grupo social [...] (TOMASELLO, 2003, p. 74).

Assim educamos os filhos que educam seus filhos e deixamos de falar sobre a morte e o morrer, emudecemos, isolamos o assunto, e com ele isolamos aquele que está por morrer (PITTA, 1999). Isolamos não em casa, mas “numa empresa técnica de produção industrial” (GADAMER, 2011, p. 69). Isso tem sido feito não ao acaso, mas por definidas e organizadas políticas de estado e de mercado (PITTA, 1999). No dizer de Gadamer, “a morte tornou-se, ainda que de um ponto de vista negativo, um dos inúmeros processos de produção da vida econômica moderna” (GADAMER, 2011, p. 69). A Biopolítica é o uso ordenado, concertado de políticas dessa natureza, que impactam de sobremaneira no pensar e viver das populações de nosso tempo (FOUCAULT, 1978; AGAMBEN, 2010). É nesse contexto, muito próprio do século em que vivemos, que a experiência humana da morte e do morrer em hospitais se inscreve. Essa parte de nossas vidas acontece em “fábricas de doença e morte” e em quase nada nos favorecem nessa obrigatória hora de dor e morte, já que a maioria das pessoas ainda morre em hospitais (PITTA, 1999; END OF LIFE..., 2011). Não bastassem as duras experiências em beira de leito, é comum encontrar no morgue (também chamadas de capelas) – local do hospital onde o cadáver aguarda até que a família providencie sua retirada formal – uma ambiência imprópria por impessoal, fria e improvisada. Quase que escondidos dos demais setores do hospital, despreparados para receber pessoas, vivas ou mortas, os morgues costumam estar tão abandonados como os moribundos, o que só pode ser entendido como mais um ato de negação da importância social desse ato contínuo ao processo do adoecer e morrer. Não menos importante, as rotinas administrativas após o óbito do paciente geralmente são bastante impessoais, o que exige uma considerável reserva de civilidade de parte dos familiares nesse enfrentamento que parece não ter fim. A desumanização inclui aspectos como esses, que podem ser encontrados por qualquer um em qualquer hospital, em variadas e diferentes nuances, mas sempre presentes, pois marcam a cultura de nossa época (PITTA, 1999).

Falar da experiência da morte e do morrer vividos passo a passo inclui necessariamente falar daquilo que os familiares experimentam como fenômeno na perspectiva da primeira pessoa. É possível que, durante o acompanhamento de um ente querido grave e agudamente enfermo, não percebamos, mas certamente em algum momento posterior poderá se tornar evidente que, desde a chegada com o doente, o processo de assistência como um todo é bastante impessoal, disciplinado, normativo e performático, mesmo em instituições públicas simples que enfrentam eventuais dificuldades operacionais, impondo a todos o que se tem chamado por “desindividualização” ou “coisificação” do enfermo como parte do processo de cuidar (PITTA, 1999; CANGUILHEM, 2005, GADAMER, 2011). Nesse processo, que atinge igualmente a família, estabelece-se distanciamento e negação da natureza dos fenômenos que os pacientes e seus familiares enfrentam, o que dificulta a comunicação das famílias com as equipes e com os médicos. A isso se soma o conjunto de desafios que a doença grave trouxe, acentuando as dificuldades cognitivas e emocionais que precisam ser encaradas e superadas pela família. Por conseguinte, não é surpresa que nesse convívio inesperado e fortuito de uma crise contrastem sentimentos de amor e ódio nos envolvidos – familiares, equipes e médicos. Sentimentos de proximidade (eróticos) e de afastamento (agressividade), que podem resultar do contato físico (corporalidade) e dos comportamentos, posturas e funções (inveja, ciúmes, rebeldia) entre os familiares e seus cuidadores. Isso pode desaguar em rupturas indesejadas que em nada contribuem para o cuidado dos pacientes, ou para facilitar as decisões a serem tomadas pelos médicos e pelos responsáveis do paciente (PITTA, 1999). Por isso, a conversa sobre a morte e o morrer, que já é rara, desaparece: falta o que dizer, falta o que perguntar, o que responder (PITTA, 1999). Talvez essa falta de um diálogo aberto e efetivo aconteça por causa da presença iminente da morte. Essa é uma experiência única que pode trazer o entendimento da finitude humana de modo claro e assustador, pois às vezes ela faz com que a dissimulação, racional e quase perfeita da finitude humana no dia a dia da vida, se perca e reste um silêncio que não sabe o que dizer. Um momento de introspecção que faz todos pensarem e repensarem a vida e a morte, tanto a sua como a de seus amados. Vejo isso quando Tugendhat diz que:

... os humanos passam a vida conscientes da tensão entre uma satisfação e uma desilusão, que não dependem deles. Por conseguinte, também passam a vida temendo as frustrações, a infelicidade e, naturalmente, em

máximo grau, a morte, sua e daqueles que lhe são próximos [...] Para amenizar essa situação de sofrimento, dois caminhos foram seguidos na história da humanidade: o da religião e o da mística (TUGENDHAT, 2013, p. 133-4).

Isso é tão verdade que é bastante comum textos médicos com recomendações para otimização dos cuidados no fim da vida incluam, de modo explícito, o cuidado que o médico deve ter com a espiritualidade desses enfermos e não descuide também dessa dimensão humana presente no morrer dos homens (CURTIS & RUBENFELD, 2001). Desde o século XX a ciência tem sido um grande referencial para a vida das pessoas, e confrontá-la com as vivências profundas e intensas de morte questiona a verdade presumida de um mundo e de uma natureza humana lógica e racional, na qual o corpo maravilhoso não passa de uma máquina orgânica que, ao morrer, se desconstitui e termina definitivamente. Ver de perto como a morte é inexorável, como isso acontece e como nada podemos fazer é assustador. É ver o mito e rever-se a si próprio, a todo o momento.

Sobre esse mesmo tema, Kübler-Ross (ROSS, 1996) desenvolveu, propôs e adotou uma consagrada prática assistencial que considera as diferentes fases psicoemocionais que enfermos passam quando enfrentam a condição de terminalidade de suas doenças. A meu ver esse trabalho pode ser usado pelos profissionais na relação de apoio, comunicação e partilha com os familiares dos enfermos críticos em condição terminal. As fases de Kübler-Ross são cinco e se sucedem ao longo da terminalidade numa sequência conhecida. Acredito que, mesmo tendo sido pensadas como fenômenos próprios dos pacientes, elas servem também para o entendimento do que se passa com os demais protagonistas que vivenciam a terminalidade, embora em intensidade e forma naturalmente diversa. A primeira fase é a **negação** da morte ou do morrer, algo como “não pode ser, isso não está acontecendo! “. Segue-se da **raiva** que toma conta em certa medida – “é injusto! Por que isso agora? “. Depois, vem a **barganha** – “está bem, mas se tudo se resolver eu nunca mais...”. Mas a realidade acaba por despejar-se sobre o todo e um dia vai ser aceita, quando então sobrevém a **depressão** – “estamos perdidos... nada a fazer... o pior dos mundos... “. Finalmente, uma reação mais racional e madura costuma emergir com a **aceitação** – “estamos em paz. Tudo o que devia ser foi feito foi feito...”. Todas essas fases têm naturalmente um significativo impacto sobre nossas relações, sobre toda nossa vida. Portanto, a experiência que vive a família é desafiadora e precisa de uma interatividade muito sintônica entre paciente, família e

médico – como foi visto na entrevista da introdução: uma conversa aberta e construtiva acontecendo em benefício do paciente. Isso reforça a percepção de que os diversos protagonistas envolvidos têm suas próprias dificuldades a serem entendidas e superadas, pois comunicar de modo efetivo é aperceber-se da reação que a conversa produz no outro e interagir construtivamente a partir disso (MATURANA e VARELA, 2011), para que um resultado comum beneficie o paciente que está morrendo.

Credito a essas vivências como um todo o modo crescente com que parcelas da sociedade, especialmente enfermos em terminalidade, têm se apropriado da percepção e da busca de uma morte e de um morrer mais naturalizado, de um jeito mais humano de ser, com menos presença de uma tecnologia médica que costuma não nos pedir licença (BROWNLEE, 2013). Pesquisas têm mostrado que nos últimos anos as pessoas desejam mais o morrer natural e em casa, e querem que isso seja respeitado por seus familiares, pelas equipes assistenciais e por seus médicos (BROWNLEE, 2013). Muitos não querem ser submetidos a tratamentos complicados, caros e dolorosos, que não podem oferecer a cura – tampouco a vida eterna – e não querem morrer entre estranhos (BROWNLEE, 2013). Uma preocupação também bastante presente é o de não ser motivo de ruína financeira da família, para salvar alguém que não tem salvação (BROWNLEE, 2013). Segundo dados da Organização Mundial da Saúde estima-se que em 15 anos, pela primeira vez na história da humanidade, a população de pessoas com mais de 65 anos será maior do que a de crianças com até cinco anos (WHO, 2010). Porém, a longevidade acrescenta desafios, como as enfermidades degenerativas – a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2010) prevê que, nesses mesmos 15 anos, mais de 75% das mortes no mundo sejam por enfermidades sem notificação compulsória – ou seja, doenças degenerativas neurovasculares, demenciais ou oncológicas, por exemplo. Segundo a *Worldwide Palliative Care Alliance* (WHO, 2010), a cada ano cerca de 100 milhões de pessoas poderiam se beneficiar de cuidados paliativos e não mais do que 8% têm acesso a esse tipo de cuidado caso necessite. O cenário social mostra que a terminalidade humana estará mais presente nos próximos anos, e pouco ou nada se fala da qualidade da morte e do morrer, fazendo eco e sentido com as dúvidas que originaram a entrevista apresentada na introdução desta tese. Todos esses componentes, em diferentes realidades e interações, instauram as dificuldades para que o diálogo aberto e efetivo sobre a morte e o morrer entre

familiares e profissionais da saúde aconteça. Essas dificuldades têm contribuído para que se consolide um afastamento do núcleo médico-paciente-família e para que a prática da distanásia se instale de modo sutil e progressivo. Isso, contudo, pode ser superado a partir de iniciativas dos profissionais que conduzem esse tipo de assistência, como um meio de modificar a cultura hoje hegemônica, mas que se caracteriza por sua contínua construção e reconstrução, a partir de atos aparentemente tão simples como ser um humano decente, sensível e responsável (CHOMSKY e FOUCAULT, 1978) na beira de um leito diante de outro humano que tem a vida por terminar-se.

#### 4.3 UMA CONVERSA DESAGRADÁVEL EVITÁVEL?

Uma constante nos cenários de assistência ao paciente gravemente enfermo que vivencia uma condição terminal é a falta de uma boa e efetiva comunicação dos pacientes e seus familiares com as equipes médicas. De modo particular com os médicos. Todos sabemos que a comunicação com aquele que está com uma enfermidade em fase terminal é difícil, seja qual for a doença em questão, a idade do paciente e o ambiente onde o paciente está. É difícil para todos; não conseguimos falar sobre a morte e o morrer com naturalidade. Parece que ninguém sabe o que dizer. Isso se deve a aspectos culturais próprios de nossa época, que são comuns a todos, independentes da condição particular dessa ou daquela equipe ou família (PITTA, 1999; TOMASELLO, 2003; GADAMER, 2011). Por vezes, é o sofrimento orgânico da doença que atrapalha. Algum sintoma impede o paciente de se expressar, de conversar para que seja compreendido. Ou a família, ou mesmo alguém da equipe médica, evita a conversa por causa do sofrimento agudo do paciente. Efeitos próprios de drogas que são usadas nos tratamentos, ou mesmo efeitos colaterais, muitas vezes contribuem para que uma conversa solta e natural com o paciente não aconteça. Em pacientes de maior gravidade, a sedoanalgesia contínua pode impedir que eles estabeleçam qualquer comunicação com a equipe e com seus familiares. Na verdade, em UTI o mais comum é o paciente estar incompetente para estabelecer um diálogo por sedoanalgesia contínua ou pela enfermidade; isso acontece em 95% dos casos (LUCÉ, 2010). Por isso, a comunicação regular e aberta entre equipe médica e familiares é tão importante.

Mas comunicação aberta e efetiva não é fácil de ser alcançada, especialmente diante da terminalidade dentro de um ambiente hospitalar como uma UTI. Falar com um médico pode ser uma tarefa árdua e difícil, e os médicos nem sempre estão disponíveis. Quando estão, falam muito e ouvem pouco, além de falarem de um modo que geralmente escapa ao entendimento dos familiares. Não é incomum que sejam rápidos, objetivos e bastante técnicos em suas manifestações. Além disso, não costumam ser bons ouvintes (TREECE, 2007). Se a família deseja saber o diagnóstico do paciente, em geral a resposta está disponível, mas quando se trata do prognóstico, de receber informações sobre as reais possibilidades que tem o paciente de melhora, de cura ou de alta, os médicos costumam ser mais evasivos, o que deixa os familiares em dúvida (TRUOG et al., 2008). Como na UTI o paciente é atendido por mais de um médico, as informações podem variar bastante de um profissional para o outro, a tal ponto que num mesmo dia, sobre o mesmo paciente, as informações podem divergir acentuadamente.

Os familiares também enfrentam suas dificuldades para manter a comunicação efetiva com a equipe médica. Essas dificuldades são de outra natureza, mas não são menos complicadas. A medicina tem como parte de seus objetivos alongar a vida e evitar a morte. Com os avanços científicos dos dois últimos séculos foi possível de fato atingir de maneira efetiva o primeiro desses objetivos. Isso acabou aumentando significativamente a população idosa em diferentes sociedades e, com ela, a presença de enfermidades crônicas e degenerativas incuráveis. Por isso, as famílias têm convivido cada vez mais com idosos enfermos e com enfermos com doenças em estágios avançados e terminais. Quando chegam ao hospital, família e paciente já estão cansados, estressados e carentes por apoio e orientação. Afinal, aprender sobre essa convivência com cuidados permanentes, medicações e internações frequentes é desgastante e nem sempre a equipe médica se lembra de considerar esses fatores – isso piora a comunicação entre família e médicos (PITTA, 1999; ROSS, 1996). A finitude que aparece como uma possibilidade real e, às vezes, imediata para a família não é algo com que nossa forma de levar a vida saiba lidar com naturalidade. A cultura na qual estamos inseridos promove o esquecimento da morte, do enfermo, da condição terminal e não cria espaços e apoios para essas vivências com facilidade (ROSS, 1996; ARIÉS, 2003). Poucos países têm espaços bem desenvolvidos adequados para o morrer, que acolham o paciente em condição terminal para cuidados não

curativos e sim de conforto (WHO, 2014; THE ECONOMIST, 2015)). Um relatório da Organização Mundial da Saúde revela que apenas 20 países têm serviços para cuidados paliativos inseridos no sistema de saúde, enquanto que 42% não tem sequer um serviço tipo *hospice* para uso de sua população (WHO, 2014). No Reino Unido, onde o sistema de *hospice* é pioneiro no mundo e possivelmente o mais desenvolvido, um relatório da Câmara dos Comuns aponta que 85% dos pacientes que morrem em hospitais desejariam morrer em outro lugar e que 72% das pessoas preferem morrer em casa (END OF LIFE CARE..., 2015), mostrando uma disparidade entre o que as pessoas desejariam para sua terminalidade, o disponível no sistema de saúde e como são assistidas no morrer. Por isso, se equipes médicas, médicos e familiares não considerarem a morte como uma possibilidade real para si mesmos, a comunicação efetiva não se constituirá facilmente (ROSS, 1996). A dificuldade de aceitar essa possibilidade está fundamentada em nossa às vezes desmedida crença na capacidade da ciência e em suas realizações e visão. Como a vida no Universo deixou de ter um conteúdo misterioso ou mágico e passou a ter razões de entendimento racionais e aceitáveis, imaginamos que o mesmo deva acontecer com a morte, que deve ter uma explicação científica, uma solução científica, um modo de ver que seja inteligível (GADAMER, 2011). Dizendo de outra forma, nossa cultura, ciência e tecnologia impactam na forma como o indivíduo pensa, sente e vive sua vida, num mundo que pela primeira vez na história da humanidade a maioria das pessoas tem a perspectiva de viver mais de 60 anos (WHO, 2015).

Outra dificuldade da família que pode se constituir como uma barreira de comunicação é a superproteção ao paciente. É o que faz a família esconder dele a verdade e criar uma dificuldade para que o médico estabeleça uma linguagem de apoio baseada na verdade, com paciente e, às vezes, com os familiares. Também cabe ao paciente, em algumas fases, orientar a família sobre como ele gostaria que seu morrer fosse conduzido, bem como ajudá-los a aceitar sua finitude de modo mais natural e benigno (PRENDERGAST, SIBBALD & LANKEN, 2008; TRUOG et al., 2008). Outro fator agravante que prejudica a situação de comunicação entre os envolvidos é a falta de espaços dedicados ao diálogo entre médico e família e paciente e família. Nos hospitais, em geral não há espaços com ergonomia própria ao idoso, para entrevistas com familiares em ambientes que ofereçam privacidade e favoreçam a interação humana, faltando muitas vezes mesmo para as equipes

assistenciais. A conversa costuma acontecer nos corredores ou em salas apertadas; uma conversa rápida e em pé com estranhos passando entre os que se falam, contribuindo para a comunicação impessoal, com consequentes vínculos mal estabelecidos entre equipes, pacientes e suas famílias (LUKIANCHUKI & SOUZA, 2010; NASCIMENTO et al., 2015; NOGUEIRA, 2015).

Nos EUA, a legalização crescente das relações médico-paciente é uma realidade palpável que busca alinhar essa conversa que é complicada em vários lugares do mundo. Os chamados *Advance Directive* (AD) são normativas legais que reconhecem documentos formais nos quais os pacientes podem dizer como desejam ser tratados no fim de suas vidas. Esses documentos e leis surgiram dos movimentos de direito dos de pacientes e consumidores nas décadas de 1960 e 1970 quando a Suprema Corte americana, em resposta aos crescentes sucessos das unidades de tratamento intensivo, estabeleceu que os pacientes têm direito constitucional de recusar tratamento de sustentação da vida, tendo ainda estabelecido que a retirada de tratamento de sustentação da vida equivalia à recusa de tratamento proposto (PRENDERGAST, SIBBALD & LANKEN, 2008; TRUOG et al., 2008; EMANUEL et al., 2015). Como um desses documentos formais o *Living Will* tem sido cada vez mais usado. Referências recentes apontam que em torno de 70% dos americanos idosos, brancos e das classes socioeconômicas mais altas completam seu *Advance Directive* – há pouco mais de uma década, esse percentual girava em torno de 20 a 30% (KAREN et al., 2016). Outros países, como os países do Reino Unido, a Alemanha, a Holanda, a Espanha, a Austrália e o Japão permanecem com um quantitativo abaixo de 10% (CAMPION et al., 2015). Provavelmente porque nesses países há menos internações desnecessárias ou indesejadas e porque familiares e médicos em geral sabem o que o paciente deseja em seus últimos dias (CAMPION et al., 2015). Contudo, mesmo com o *Advance Directive* firmado, na hora da piora, da morte iminente, pode ocorrer que ninguém saiba onde o AD está ou pode acontecer que a equipe médica aja antes de saber que o documento existe e acaba por não respeitar o desejo do paciente. Ou pior, a família ignora a existência do documento e faz a assistência médica acontecer como ela, família, deseja que aconteça (PRENDERGAST, SIBBALD & LANKEN, 2008; CAMPION et al., 2015; KAREN et al., 2016). No Brasil existe desde 2012 a Resolução 1.995 do Conselho Federal de Medicina que reconhece o mesmo direito aos pacientes. Trata-se das Diretivas Antecipadas da Vontade (DAV), que

reconhecem o direito de o paciente em manifestar sua vontade e negar-se a fazer ou receber um tratamento ou cuidado médico, como inclusive o de escolher um representante legal que decida por ele quando não puder fazê-lo pessoalmente, ao mesmo tempo que impõe como dever do médico considerar tal condição diante de decisões que deva assumir na terminalidade de seus pacientes. (ALVES; FERNANDES; GOLDIM, 2012; CFM, 2012). A conversa, portanto, parece ser um referencial altamente desejável. Por considerar que a morte e o morrer carecem de um entendimento mais humanístico, de uma nova percepção e de uma linguagem comum a todos os envolvidos, penso que esse “legalismo formal” que o *Living Will* ou as DAV representam precisa ainda se comprovar como útil e realmente benéfico ao moribundo e plenamente utilizável pelos médicos. A representação do moribundo por um procurador judicializa o processo de decisão médico-paciente-família na terminalidade humana, e pode acabar mais afastando as necessárias conversas do que trazendo um ponto de convergência.

A prática de entrevista com familiares, que costuma ser usada em unidades de tratamento intensivo, mais comumente é de má qualidade, levando em consideração aspectos efetivos de comunicação, cenários para o ambiente discursivo e a abordagem técnica, pois a comunicação de más notícias exigem uma formação e um treinamento próprios (SHANNON et al., 2012; HARMAN, 2016). É comum que a conversa se desenvolva, como já mencionado, em um corredor, com todos em pé, mantendo uma conversa meramente técnica, rápida e em linguagem médica. Geralmente, as famílias ouvem e os médicos falam. Poucos médicos ouvem, e se ouvem não facilmente percebem as dimensões não técnicas das questões postas (TRUOG et al., 2008; LEBLANC, 2016). Assim, sem que se perceba com clareza, aos poucos, mas definitivamente, a heteronomia médica se insere nas decisões que cercam a terminalidade humana em unidades de tratamento intensivo mundo a fora. A entrevista como construída e mostrada na introdução dessa tese representa uma busca de uma nova linguagem, um novo entendimento e uma nova postura, de todos os lados. Essa busca já está em andamento, mas tropeçadamente. Da parte dos médicos, falta ênfase na formação e na constituição do saber médico. Apenas recentemente as escolas médicas têm despertado para a falta de humanidades nas disciplinas desenvolvidas durante a formação profissional (KIRKLIN & RICHARDSON, 2001; PRENDERGAST, SIBBALD & LANKEN, 2008).

É possível pensar que, costumeiramente, a representação mental de um médico em uma conversa com familiares de um paciente gravemente enfermo seja fundamentalmente de natureza técnica e científica. Nela ele procura explicar o que está acontecendo com o paciente do ponto de vista da enfermidade, da patologia, da fisiologia, da fisiopatologia, das disfunções e das respostas orgânicas do organismo. Os médicos usam escores de gravidade para estimar risco de morte ou tempo de vida que possa restar (prognóstico), ainda que esses escores não sejam apropriados para prognosticar o que pode acontecer com um paciente específico de maneira individualizada e tampouco para um idoso (MACMANUS, 1995; SMITH et al., 2016). A questão humanística fica, quase sempre, num plano secundário, de fundo. Por quê? Dos médicos, primeiro pela falta de pensamento humanístico mais rico e presente em sua formação. Depois pelo contato cotidiano e esvaziamento semiótico da situação – o médico acaba desenvolvendo afastamento moral, ético, emocional e até cognitivo dos pacientes, como forma de resistir ao conjunto de sofrimentos humanos com os quais convive regularmente. Uma terceira razão é que a família dificilmente é percebida pelo médico como um adoecimento que acompanha o paciente e seja de sua alçada dar um apoio em algumas etapas desse convívio, como nas decisões para limitar o suporte avançado da vida e no enlutamento (PRENDERGAST, SIBBALD & LANKEN, 2008; TRUOG et al., 2008; ROSENBLATT et al., 2016). Ou seja, os familiares não são vistos como seres que também precisam ser orientados, confortados, acolhidos, entendidos e respeitados nas dificuldades de enfrentar o morrer junto ao moribundo, e sim como um peso a mais nesse fazer. Para superar essas dificuldades é preciso, a começar pela área física, de espaços especiais destinados ao diálogo médico-família-paciente; é preciso de conhecimentos e habilidades treinadas (HARMAN, 2016); é preciso uma cultura e um ordenamento na política de estado que faça mais do que um conjunto normativo para a preservação da vida nua e assim uma nova forma de viver juntos possa emergir.

## 5. CONCLUSÕES

O crescimento científico da Medicina nos últimos 400 anos contribuiu para uma evolução no imaginário das pessoas que resultou no afastando da morte e do morrer do convívio natural que tinham com as famílias. O médico, ativa e passivamente, foi e tem sido um destacado protagonista nessa mudança cultural que foi, e tem sido, causa da perda de autonomia pelo moribundo. Hoje, a tecnologia médica de suporte avançado da vida pode prolongar a vida e evitar a morte precoce, mas quando não bem utilizada prolonga o morrer com sofrimento e custos, e não se justifica.

O médico foi levado ao cenário familiar da morte para dar segurança diagnóstica e o fez usando meios eficazes. Porém, o mau uso da tecnologia de suporte avançado da vida – por *overuse* e *misuse* - junto ao impacto da experiência com a morte sobre as famílias e as equipes, tem tornado o diagnóstico da morte novamente impreciso e inseguro, tornando a experiência da morte e do morrer em UTI, e em hospitais de modo geral, ruim para pacientes, familiares e equipes. Cabe ao médico reconhecer e mudar essa prática, para que, com isso, se devolva a autonomia do morrer ao paciente.

A morte, sendo um processo lento, é insidiosa e difícil de ser percebida, especialmente nos idosos assistidos em UTI. A tecnologia como uma presença marcante na interface da relação médico-paciente aproxima e distancia essa relação. É preciso um uso equilibrado da tecnologia, especialmente nos enfermos em condição terminal, para que se evite a distanásia, o que impõe a familiares e médicos que trabalhem juntos o mais cedo possível, ainda que pareça precoce, para um entendimento comum do quê e do como fazer.

A morte é um assunto pesado e difícil para todos. A conversa do médico é técnica e a da família costuma ser cansada e queixosa. O hospital não tem contribuído o suficiente para a comunicação efetiva entre médico e família. A “heteronomia” do paciente, assim, acaba prevalecendo. O estado como poder estabelecido tem demonstrado concordar com a nova tendência das pessoas pela volta ao morrer natural e doméstico, adaptando o conjunto normativo para tal, e a Medicina faz o mesmo. Os médicos precisam liderar essas mudanças em beira de leito, revisando suas condutas frente ao morrer em ambientes tecnológicos.

O diagnóstico da morte hoje tem acurácia científica, é seguro, mas pode ser intrigante para o leigo. Os critérios biológicos não cabem em diagnósticos clínicos da morte humana feitos por médicos. Aspectos da primeira e da terceira pessoa do médico estão presentes em seus atos como perito, tornando a exatidão da ciência relativa e humanizada, razão dos erros tipo II que surpreendem por serem mais comuns na terminalidade.

O diagnóstico de Morte Encefálica é seguro e cientificamente mais acurado que o diagnóstico por critério cardiovascular, embora esse seja considerado mais confiável. A Morte Encefálica e os transplantes historicamente se relacionaram por fazerem parte de uma mesma mudança cultural emergente ao acaso no mesmo espaço-tempo coletivo. A agentividade pode ser uma aceitável estratégia para melhor definir morte humana em bases filosóficas, o que pode responder de modo satisfatório às questões da Morte Encefálica crônica posta como desafio diante do atual diagnóstico de morte humana por critério neurológico.

Como protagonistas de presença dominante na fenomenologia da morte humana, em uma Medicina contemporânea com forte acento científico baseado em evidências, é tempo do médico aperceber-se do conjunto de evidências que apontam ser imperioso respeitar a autonomia de seu paciente e operar a tecnomedicina a favor de uma morte e um morrer radicalmente humanizados, mais naturais, simples e com sentido para pessoas humanas.

Do ponto de vista médico, foram objetivos da tese explorar as razões que resultam em distanásia nas situações de terminalidade em beira de leito em UTI. A análise mostrou que há pelo menos três razões majoritárias: (i) o atual conceito médico da morte humana não privilegia o entendimento e a percepção fenomenológica de suas três fases, privilegiando o prolongamento do morrer; (ii) as decisões médicas são pensadas como objetivas e científicas, ao passo que a subjetividade médica da primeira pessoa e a experiência da morte presente tem um impacto extremamente grande; (iii) a heteronomia do paciente em estado terminal fragmenta o morrer e traz sofrimento sem benefícios, ao paciente e sua família diretamente – ao médico e equipe de maneira indireta. Cabe ao médico devolver ao paciente a autonomia que lhe é própria e imanente.

Do ponto de vista filosófico, foram objetivos da tese examinar a textura moral, conceitual e fática da distanásia e da boa morte como práticas assistenciais. A

análise identificou cinco dimensões fundamentais: (i) os médicos conduzem suas práticas de maneira autônoma, quando de fato são políticas e heterônomas de origem; (ii) o fenômeno da morte tem forte impacto sobre todos os atores envolvidos e modifica suas práticas de modo imprevisível e de difícil controle pela razão; (iii) os indivíduos, no processo de morte, têm natureza tríptica – o corpo, a mente e o *cell cluster*, o que confunde a todos; (iiii) a natureza humana é fugidia à tipificação filosófica em sua essência, mas a agentividade como um legado permite caracterizar o ser humano de forma mais natural e completa; (iiiii) a morte humana, como a vida humana, transcende a um conceito científico ou médico sensu estrito e se completa apenas na interatividade de todos.

## REFERÊNCIAS

- ACADEMY of MEDICAL ROYAL COLLEGE. A code of practice for the diagnosis and confirmation of death. ENGLAND, 2008.
- AGAMBEN, Giorgio. **Homo sacer: O poder soberano e a vida nua**. 2. ed. Belo Horizonte, 2010.
- AL-EKABI, Cenan et al. (Ed.). Yearbook on Space Policy 2012/2013: Space in a Changing World. Springer, 2015.
- ALVES, Cristiane Avancini; FERNANDES, Marcia Santana; GOLDIM, José Roberto. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente Advance directives: a new challenge to the doctor-patient relationship. **Revista HCPA**, v. 32, n. 3, 2012, p. 358-362.
- ANGUS, D. C.; BARNATO, Amber. **Critical Care Medicine**, v. 32, 2004, p. 638-643.
- ANNUAL Report 2010. The Hastings Center, New York, 2011. Disponível em: <http://www.thehastingscenter.org/wp-content/uploads/Hastings-2010-Annual-Report.pdf>. Acesso em 23 jun. 2016.
- ARIÉS, Philippe. **A história da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- AZOULAY, E et al. Burnout syndrome among critical care healthcare workers **Curr Opin Crit Care** v.13, 2007, p. 482-488.
- BARANDIARAN, Xabier E.; DI PAOLO, Ezequiel; ROHDE, Marieke. Defining agency: Individuality, normativity, asymmetry, and spatio-temporality in action. **Adaptive Behavior**, v. 17, n. 5, p. 367-386, 2009.
- BEAR, Mark; CONNORS, Barry; PARADISO, Michael. **Neurociências: desvendando o sistema nervoso central**. 3. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2010.
- BEAUDOUIN, Dave. Reviving the body eletric: WB Kouwenhoven. **John Hopkins Engineer**, fall, 2002.
- BEECHER, Henry K. Chairman. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. **JAMA**, Aug. 05, 1968, p. 85-88.
- BEECHER, H. K. Report of the ad hoc committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death: The definition of irreversible coma. **Transplantation**, v. 7, n. 3, 1969, p. 204.
- BEKELE, A. et al. Identifying potentially ineffective care in the sickest critically ill patients on the third ICU day. **Chest**, n. 126, 2009, p. 1905-1909.
- BENNETTS, Paul S. et al. Apoptosis: Understanding Programmed Cell Death. **AANA Journal**, June, v. 78, n. 3, 2010, p. 237-245.

- BERGER, Darlene. A brief history of medical diagnosis and the birth of the clinical laboratory. Part 1-Ancient times through the 19th century. **MLO Med Lab Obs**, v. 31, n. 7, 1999, p. 28-30.
- BROOKS, S. C. et al. Out of hospital cardiac arrest frequency and survival: evidence for temporal variability. **Resuscitation**, 81(2), 2010, p. 175-181.
- BROWNLEE, S. End-of-Life Care in California: You Don't Always Get What You Want. California HealthCare Foundation. Apr, 2013.
- BURNS, Jeffrey P. et al. Do-not-resuscitate order after 25 years. **Critical care medicine**, v. 31, n. 5, 2003, p. 1543-1550.
- CALIFORNIANS' ATTITUDES and Experiences with Death and Dying. Final Chapter. California HealthCare Foundations. February, 2012. Disponível em: <<http://www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/PDF%20F/PDF%20FinalChapterDeathDying.pdf>>. Acesso em: 25 Jul. 2016.
- CAMPION, E. Editor, et al. Palliative care for the seriously ill. **N Engl J Med**. v. 373, 2015, p. 747-755.
- CANGUILHEM, Georges. **Escritos sobre a medicina**. 1. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.
- CANNON, Walter Bradford. **Homeostasis. The wisdom of the body**. Ed. WW Norton, New York, 1932.
- CFM, Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.995: **Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes**. Publicada no DOU em 31 de Agosto de 2012, seção I, p. 269-270, 2012.
- CHOMSKY, Noam; FOUCAULT, Michel. **Natureza humana: justiça vs. poder - o debate entre Chomsky e Foucault**. São Paulo: Martins Fontes, 2015.
- CLARK, J & DUDZINSKI, D. M. The Culture of Dysthanasia: Attempting CPR in Terminally Ill Children. *Pediatrics* 131 (3), 2013: 572-580.
- CURTIS, Randall; RUBENFELD, Gordon. **Managing death in the intensive care unit: transition from cure to comfort**. New York: Oxford University Press, 2001.
- DECLARAÇÃO Universal dos Direitos Humanos. Proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas, 10 de dezembro de 1948. 4. Rev. 1998.
- DEMERTZI, A et al. Coma, persistent vegetative states, and diminished consciousness. **Encyclopedia of Consciousness**, v. 1, 2009, p. 147-156.
- DESCARTES, René. **Discurso do Método**. Porto Alegre: L&PM Editores, 2004.
- EMANUEL, Ezekiel et al. Legal aspects in palliative and end of life care. **Uptodate**, Wolters Kluwer, Oct, 06, 2015.
- END OF LIFE Care for Adults. 2011. In: NICE National Institute for Health and Care

Excellence, London. November, 2011, last modified: October 2013. Disponível em: <<https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>>. Acesso em: 20 jun. 2016.

END OF LIFE CARE Fifth Report. House of Commons Health Committee. House of Commons, London, UK, 10 March, 2015.

FISHMAN, Alfred P. Shock Lung A Distinctive Nonentity. **Circulation**, v. 47, n. 5, 1973, p. 921-923.

FLEXNER, Abraham. **Medical education in the United States and Canada: A Report to the Carnegie Foundation for the advancement of teaching**. Bulletin No. 4., New York City: The Carnegie Foundation for the Advancement of Teaching, 1910.

FOUCAULT, Michel. Incorporación del hospital en la tecnología moderna. **Educación Médica y Salud**, v.12, n. 1, 1978, p. 20-35.

FRIES, J. F. et al. Reducing health care costs by reducing the need and demand for medical services. **The New England Journal of Medicine**. V. 329, n. 5, Jul, 1993, p. 321-325.

FUCHS, Lior et al. ICU admission characteristics and mortality rates among elderly and very elderly patients. **Intensive Care Medicine**, v. 38, n. 10, 2012, p. 1654-1661.

GADAMER, Hans G. **O caráter oculto da saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

GARDINER, D. International perspective on the diagnosis of death. **British Journal of Anaesthesia**, 108 (S1): i14-i28, 2012.

GLIME, J. M. **Tardigrade ecology in Bryophyte Ecology**. Bryological Interaction. V. 2, Chapt. 5-6. 2013. Ebook sponsored by Michigan Technological University and the International Association of Bryologists. Last updated 2 July 2013 and available at <[www.bryoecol.mtu.edu](http://www.bryoecol.mtu.edu)>.

GUIDELINES for CPR and ECC. Ethical issues, Part 3. **American Heart Association**, 2015.

GUPTA, Shubham; ISHARWAL, Sumit. History of cardiac transplantation: Tracings up to the first clinical homotransplantation. **Indian Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery**, v. 21, n. 2, 2005, p. 182-193.

HARMAN, Stephanie M. et al. Discussing serious news. **Uptodate**, Kluwer & Wolters, feb, 26, 2016.

HUYNH, Tanh N. et al. The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. **JAMA Internal Medicine**. 173(20), Nov., 2013, p. 1887-1894.

INTENSIVE CARE MEDICINE. 2016. Disponível em: <[https://en.m.wikipedia.org/wiki/Intensive\\_care\\_medicine#History](https://en.m.wikipedia.org/wiki/Intensive_care_medicine#History)>. Acesso em: 12 mar. de 2016.

ISAAC, Margaret et al. **Palliative care**: issues in the intensive care unit in adults. Up To Date, Wolters Kluwer, US, May, 2015.

KANTROWITZ, Adrian. America's First Human Heart Transplantation The Concept, the Planning, and the Furor. **ASAIO Journal**, v. 44, n. 4, 1998, p. 244-252.

KAREN, D. et al. Advance care planning and advance directives. **Uptodate**, Wolters Kluwer, Aug, 09, 2016.

KIRKLIN, Deborah; RICHARDSON, Ruth. **Medical Humanities**: A practical Introduction. Ed London: Royal College of Physicians, 2001.

KOMPANJE, Erwin J. O. et al. Causes and consequences of disproportionate care in intensive care medicine. **Current Opinion in Critical Care**, n. 6, vol. 19: 630-635, Dec, 2013.

KUCH, B. et al. What is the real hospital mortality from acute myocardial infarction? **European Heart Journal**, (23), 2002, p. 714-720.

JONAS, Hans. **Técnica, medicina e ética: sobre a prática do princípio da responsabilidade (Ethos)**. São Paulo: Paulus, 2013.

LEBLANC, Thomas W. et al. Discussing goal of care. **Uptodate**, Wolters Kluwer, Jan, 11, 2016.

LEE, Yi et al. Attaining Good End of Life Care in Intensive Care Units in Taiwan: The Dilemma and the Strategy. **International Journal of Gerontology**, n. 3, March, 2009.

LUCE, John M. End-of-Life Decision Making in the Intensive Care Unit. **American Journal of Respiratory Critical Care Medicine** v. 182, 2010, p. 06-11.

LUEBBENHUSEN, Michael. Technology today: bispectral index monitoring. **RN THOMPSON AHC** Study Program CE Center, 2005.

LUKIANCHUKI, Marieli Azoia; SOUZA, Gisela Barcellos de. Humanização da arquitetura hospitalar: entre ensaios de definições e materializações híbridas. **Arquitextos**, São Paulo, v. 118, 2010.

MACMANUS, IC. Humanity and medical humanities. **The Lancet** 346, 1995, p. 1143-1145.

MARGOTTA, Roberto. **História ilustrada da medicina**. 1. ed. São Paulo: Manole, 2011.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento**: as bases biológicas da compreensão humana. 9. ed. São Paulo: PALAS ATHENA, 2011.

MILLER, Franklin; TRUOG, Robert. Death, dying and organ transplantation – Reconstructing medical ethics at the end of life. New York: Oxford University Press, 2012.

MITCH, Leslie. Undead genes come alive days after life ends. **Science**. Jun. 22, 2016.

MITCHELL, Kenneth R.; KERRIDGE, Ian H.; LOVAT, Terence J. Medical futility, treatment withdrawal and the persistent vegetative state. **Journal of medical ethics**, v. 19, n. 2, p. 71-76, 1993.

MOSLEY, Michael; LYNCH, John. **Uma história da ciência**. Rio de Janeiro: Sahar, 2011.

MORA, Camilo et al. How Many Species Are There on Earth and in the Ocean? **PLoS Biology**. August, v. 9, n. 8, 2011.

MYRIANTHEFS, P. et al. Efficacy of CPR in a general, adult ICU. **Resuscitation**, 57 (1), 2003, p. 43-48.

NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira do et al. Ambiência de uma emergência hospitalar para o cuidado ao idoso: percepção dos profissionais de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem** v. 19, n. 2, 2015, p. 338-342.

NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, 2010.

NHS, UK. Symptom control guidelines for patients with end-stage heart failure and criteria for referral for specialist palliative care. Working Party of the Merseyside and Cheshire Specialist Palliative Care and Cardiac Clinical Networks. September, 2011.

NOGUEIRA, Isabela Lino Soares. **A importância do ambiente físico hospitalar no tratamento terapêutico do paciente hospitalizado**, 2015.

PELLEGRINO, Edmund. **The philosophical foundation of medicine**. Charlottesville, VA: Carden Jennings Publishing Co, 2001.

PETRIZ, J. L. F. et al. Assessment of myocardial infarction. by magnetic resonance imaging and long-term mortality. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, 104(2), 2015, p. 159-168.

PITHAN, Livia H. A dignidade humana como fundamento jurídico das ordens de não ressuscitação hospitalares. 1. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

PITTA, Ana. **Hospital, dor e morte como ofício**. 4. ed. SP: Hucitec, 1999.

PIVA, Jefferson; LAGO, Patrícia; OTHERO, Jairo. Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. **Journal of Medical Ethics** 2010 36: 344-348 May 3, 2010.

POWNER, David J. et al. Medical diagnosis of death in adults: historical contributions to current controversies. **The Lancet**, v. 348, May. p. 1219-231. 1996.

POZNER, Charles N. et al. Supportive data for advanced cardiac life support in adults with sudden cardiac arrest. **UpTo Date**, Wolter Kluwer, Jul, 2016.

PRENDERGAST, T.J.; SIBBALD, W. J.; LANKEN, P. N. American Thoracic Society Documents An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement:

Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. **American Journal of Respiratory Critical Care Medicine**, Vol 177, p. 912-927, 2008.

PROVIDENCE HOSPICE. Tools and Guidelines for Determining Eligibility for Hospice Based on Information from the Centers for Medicare and Medicaid Services Prepared and assembled by Providence Hospice and Palliative Care. Disponível em: <<http://www.providence.org>>. Acesso em: 02 mai. 2016.

ROSENBLATT, Laurie et al. Psychosocial issues in advanced illness. **Uptodate**, Wolters Kluwer, Feb. 05, 2016.

ROSS, Elisabeth K. **Sobre a morte e o morrer**. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

SCHMIDT, Marcia M. et al. Prevalência, etiologia e características dos pacientes com infarto agudo do miocárdio tipo 2. **Revista Brasileira de Cardiologia Invasiva**. v. 23(2), 2015, p. 119-123.

SCHNEIDERMAN, Lawrence J.; JECKER, Nancy S.; JONSEN, Albert R. Medical futility: its meaning and ethical implications. **Annals of Internal Medicine**, v. 112, n. 12, 1990, p. 949-954,

SCHNEIDERMAN, Lawrence J.; JECKER, Nancy S.; JONSEN, Albert R. Medical futility: its meaning and ethical implications. **Bioethics**, 2011, p. 475.

SHANNON S. Carson et al. Development and validation of a printed information brochure for families of chronically critically ill patients. **Critical Care Medicine**. V. 40, N. 1, 2012, p. 73-78.

SHERMER, Michael. In: *The Believing Brain*. 1. ed. São Paulo: JSN Editora, 2012.

SHEWMON, D. Alan. Chronic 'brain death': meta-analysis and conceptual consequences. **Neurology**, v. 51, 1998, p. 1538-1545.

SHEWMON, D. Alan. Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences. **Neurology**, v. 53, n. 6, 1999, p. 1371-1372.

SORTA-BILAJAC; PESSINI, L.; DOBRILA-DINTINJANA, R; HOZO, I. Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. **Medical Archives**, 59 (3), 2015: 199-202.

SMITH, Alexander et al. Communication of prognosis in palliative care. **Uptodate**, Wolters Kluwer, Jul, 18, 2016.

TARDIGRADA. 2016. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Tardigrada>. Acesso em: 18 jun de 2016.

THE 2015 quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. **The Economist**. Intelligence Unit. Lien Foundation, UK, 2015. Disponível em: <<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

THE QUALITY of Death: ranking end-of-life care across the world. Economist Intelligence Unit. **The Economist**, Lien Foundation, London, 2010. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2016.

TOMASELLO, Michael. **Origens culturais da aquisição do conhecimento humano**. 1.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

TREECE, Patsy. Communication in the Intensive Care Unit About the End of Life. **Advanced Critical Care**. v. 18, n. 4, 2007, p.406-414.

TRUOG, Robert D; CURTIS, J. Randall; LUCE, John M; RUBENFELD, Gordon D. et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. **Critical Care Medicine**. v. 36, 2008, p. 953-963.

TUGENDHAT, Ernst. **Egocentricidade e mística**: um estudo antropológico. 1. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

WHA, Sun Kang et al. Students' perspectives about the medical humanities curriculum at the Catholic University of Korea. **International Journal of Medical Education**. 2013, p. 207-213.

WHO. **Global Health and Aging**. National Institute on Aging. National Institute of Health. US Department of Health and Human Services, 2010.

WHO. **Universal Health Coverage and Palliative Care Report**. World Health Organization, 2014.

WHO. **World report on Ageing And Health**. World Health Organization, 2015.

WIJDICKS, Eelco FM. The diagnosis of brain death. **New England Journal of Medicine**, v. 344, n. 16, p. 1215-1221, 2001.

WIJDICKS, Eelco FM. Brain death worldwide Accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. **Neurology**, v. 58, n. 1, p. 20-25, 2002.

WIJDICKS, Eelco FM et al. Pronouncing brain death Contemporary practice and safety of the apnea test. **Neurology**, v. 71, n. 16, p. 1240-1244, 2008.

WIJDICKS, Eelco FM; PFEIFER, Eric A. Neuropathology of brain death in the modern transplant era. **Neurology**, v. 70, n. 15, p. 1234-1237, 2008.

WIJDICKS, Eelco FM et al. Evidence-based guideline update: Determining brain death in adults Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. **Neurology**, v. 74, n. 23, p. 1911-1918, 2010.

WIKIPEDIA. [https://pt.m.wikipedia.org/wiki/Florence\\_Nightingale](https://pt.m.wikipedia.org/wiki/Florence_Nightingale), 2016.

WIKIPEDIA. [https://pt.m.wikipedia.org/wiki/Unidade\\_de\\_terapia\\_intensiva](https://pt.m.wikipedia.org/wiki/Unidade_de_terapia_intensiva), 2016.

WILLIAMS, Michael A.; SUAREZ, Jose I. Brain death determination in adults: more than meets the eye. **Critical care medicine**, v. 25, n. 11, 1997, p. 1787-1788.

## APÊNDICE A: HUMAN DEATH AS A TRIPTYCH PROCESS

Jairo Othero

Marco Antonio Azevedo

### **Abstract**

Influenced by James Bernat's approach, the US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research concluded, in 1981, that human death is an instant that separates the dying process from the cadaveric disintegration of the whole body. Death, so argue the President's Commission, cannot be a process. Since then, few, except Fred Feldman, argued the opposite, that is, that death is better understood as a process and not an instant. In this article, we defend that the process of human death comprises three distinct phases: the *dying process* (when the human body discharges physiological responses trying to fight against the imminent shutdown of all vital organs and systems), the *passing* or the decease moment (a clinical occurrence that can be observed even by a bystander), and finally *physiological death* (the accelerated systemic biological process of cellular death that irreversibly reaches the whole body). Nevertheless, the transition between this last phase and the eventual bodily degradation does not have a precise limit. So we argue that human death differs from the "death statements" made by physicians in order to clinically and legally establish the irreversibility of the entire process.

**Key-Words:** Death, Brain Death, Ontology of Death, Death Determination,

### **Changing the conversation about human death, again**

The diagnosis of human death is again in the spotlight. In August 2014, an entire issue of the *American Journal of Bioethics* was about human brain death. The target paper was written by Robert Truog and Franklin Miller, a very provocative paper entitled *Changing the conversation about brain death* (Truog & Miller 2014). One of Truog & Miller's contentions was that the clinical criteria of brain of death do not fit perfectly with any biological definition. They remembered that biology is

mentioned as grounding the criteria of death of all entities of the biological spectrum, “from single-celled organisms to plants and animals”. The problem is that biology is also mentioned as grounding the current status of human brain death; but how this could be possible? After all, brain-dead individuals continue to be maintained in the ICU’s just for the sake of preserving their organs healthy for transplantation; and for this aim to be achieved, bodily metabolism need to be preserved. In other words, in order to remove organs in a perfect shape for transplantation, it is necessary that the individual’s body is functioning with sufficient vitality, something that can be achieved, albeit temporarily, with the help of intensive care artificial measures. So, if a body exhibits vitality to provide organs for donation, how could it be said that it is already dead?

Truog & Miller point out that the long history of the scientific interest in what sustains life biologically goes back at least to Claude Bernard’s works in the 1850s about the “internal milieu” and to Walter Cannon’s more precise concept of homeostasis, in the 1920s. From these approaches we came to the contemporary view that death occurs when the integrated functioning of the organism as a whole is irreversibly lost (Bernat, Culver & Gert 1981; Truog & Miller 2014, 9). In 1981, the U.S. President’s Commission stated that, since the well functioning of the brain is necessary for the integrated functioning of the organism as a whole, brain death implies the death of the entire organism, and hence, of the individual (JAMA 1968; President’s Commission 1981). The argument, in sum, goes like this: death occurs when organism’s integrated function as a whole is irreversibly lost; and since brain functioning is absolutely necessary for the maintenance of the integrated functioning of organisms endowed with a central nervous system, if the brain ceases to function irreversibly, the integrated functioning of those organisms is also irreversibly lost. Nevertheless, Truog & Miller object, this cannot be right, because brain-dead individuals can in fact continue to have their physiological functions at least temporarily maintained in a biologically integrated way with the aid of intensive care unit devices. Moreover, as Shewmon (1998, 1999) has shown, elements of bodily integration are executed by other organs besides the brain, such as the spinal cord. Truog & Miller also remark that in some cases the physiological difference between individuals with brain death and those assisted with the same ICU measures but without a severe or complete brain damage, as in the case of patients with high cervical quadriplegia, is minimal (Truog & Miller 2014: 10, Shewmon 1999). So

critical care effectiveness shows that integrated functioning is a biological emergent property that does not depend on the well functioning of the brain. The reason is that the physiological role of the central nervous system in the maintenance of an integrated bodily functioning can be artificially replaced, albeit precariously or temporarily, by medications and life support devices. Truog & Miller finally claim that determination of death by neurological criteria is in fact a useful “legal fiction” for the purpose of not contradict the “dead donor rule”, that is, the moral and legal imperative that organ removal cannot cause the patient’s death (Truog & Miller 2014, 10; Marquis 2014). So, given our actual moral prejudices, the reason for accepting the neurological criterion for death is, hence, only that this is pragmatically necessary to sustain the lifesaving practice of organ transplantation. “Brain death”, hence, is not a biological concept. It is neither biological, nor clinical or medical; it is purely conventional. In other words, the reference of the term ‘death’ (Russell 1905) is not a biological phenomenon, but only a human conventional practice.

Nevertheless, physicians, when pressed, still say and write that the neurological criteria for death are clinical and grounded in biological facts. The claim is that neurological criterion is one besides other clinical, as the cardiovascular, for establishing that a patient is dead (President’s Commission 1981, 77-78). Others claim that neurological criterion is the golden standard for death determination. Bernat, Culver and Gert (1981) stated that the total and irreversible loss of functioning of the whole brain should be considered the sole criterion of death. The main argument for this view is that the loss of all functions of the brain will inevitably lead to the loss of somatic integrative unity of the whole human organism, the so-called “somatic disintegration hypothesis” (Cranford 1998). Following this approach, death should be viewed as fundamentally a biological phenomenon. After all, as James Bernat, for instance, claims, since life, as all agree, is a “biological entity”, its cessation has to be also biological (Bernat 2006, 36-37). Nevertheless, for Bernat, death is best conceptualized not as a process but as the event that separates the biological processes of dying and bodily disintegration (Bernat 2006). This was the view also accepted by the President’s Commission (President’s Commission 1981, 77). By this guise, death is an immutable and objective biological fact and not a social construction. So, in a definition of death, we should consider exclusively ontological aspects and ignores the normative. More recently, though, taking in mind Shewmon’s study, Bernat came to accept that that biological integration is not the

core concept in determining that an individual is alive. Then he clarified his view saying that the biological justification for brain death stems not from the integration rationale but in fact from the idea of cessation of the “organism as a whole” (Bernat 2014). For Bernat, the “organism as a whole” is a bio-philosophical concept, a “concept that refers not to the whole organism (the sum of its parts) but rather to those functions greater than the sum of its parts: the emergent functions that become manifest when normally functioning organ ensembles work in concert” (Bernat 2014, 5). The braindead human organism, Bernat concludes, “has irreversibly lost its totality, completion, indivisibility, self-reference, and identity. It no longer can ever again function as a whole and therefore is dead” (Bernat 2014, 6). Now, this conception clearly presupposes more than pure biological concepts. Biological integration and individuality are different states, even if the second physiologically depends or even supervenes on the first.

But the claim that the definition of death should be purely biological and not normative is controversial. Some have explicitly claimed that what we need is a normative concept of death (Veatch 1993). Moreover, if we take medicine and the medical practice of diagnosis as not a purely biological enterprise, both Bernat’s original view and Truog & Miller’s contention turns to be less persuasive. If clinical practice is, as Bill Stempsey has argued, value-laden, and if medical diagnosis is also value-dependent, death should be viewed as an event (natural or social) whose proper description involves also normative concepts (Stempsey 2014). In fact, “brain death” is not a concept applied to the biological domain; it is restricted to the human domain. Brain Death is a medical concept, and medicine is only about humans, whereas biology embraces all other living species. “Death” in medicine is in fact a *clinical* concept, for it is applied to the practical domain of medical care. “Brain Death” is one of the particularizations of human death as observed by physicians. When physicians describe patient’s condition as “dead”, they say more than merely saying that all bodily homeostatic functioning are irreversibly lost; they are characterizing a patient’s condition. They are establishing the termination of a person’s life by medical criteria.

Anyway, Truog & Miller’s critical considerations on the canonical definitions of death deserve close attention. Let’s see again their main contention that “brain death does not cohere with any biologically plausible definition of death”; for this seems to be plainly true. Nevertheless, why should it cohere? After all, we are dealing with a

*medical* definition, so a definition stipulated for the sake of establishing the *terminus* of a human being's life in different and specified clinical circumstances. But if human death is a *clinical* event, this implies that the end of a human being's life is not merely a biological event; for if we take in mind human death as a clinical and social phenomenon, biological definitions cannot appropriately describe all the aspects of this event. As an emergent phenomenon, human death should be better understood as a whole process manifested in three different domains: the physiological, the clinical, and also the social. Concepts of low-level sciences are not entirely fitted to describe it in its entirety (Blois 1983).

Other reason for preferring a clinical definition to a biological is that nowadays we still do not know what makes life unique in the universe. From about a million known species of living organisms, there are more than 10 million living species on Earth we know too little or nothing at all. We are just starting to learn about life and death in a biological dimension. Modern biology has shown also that some living species do not live or die in the same way that we humans do. Tardigrades, for example, can survive without food or water for more than 10 years in a state of life named cryptobiosis, in which the metabolism is suspended and we cannot perceive it at all. Some types of Tardigrades species can survive above the boiling point of water and withstand temperatures slightly above absolute zero; they can resist to vacuum as well as resist to 1,200 times atmospheric pressure; they could support lethal doses of radiation 1,000 times more than we humans! This is a eutelic animal that has about 40,000 cells, male or female, when adult. There are about 1,100 species of Tardigrades, and they can live from Himalaya to Polar Regions or equator (on see Gilmore 2015, 15-29).

As we can see, even the complete absence of biological metabolism could not be taken as universal golden standard of biological death. Tardigrades have metabolism, but these weird animals can cease all their metabolic functioning without irreversibility. Reversibility, hence, is not an inherent property of metabolism; so "irreversibility" cannot be established by attention to any inherent metabolic property. But, if this is true, how could we pretend to use a single biological process or phenomenon as universal criteria for establishing the end of life? How could we be able to embrace any unique biological criteria to all forms of life we know or will know in the future? This also suggests that human definitions of death do not necessarily need to have strict correlations with definitions of death applied to the biological

domain. This is particularly true if we take a *clinical* perspective of *human* death. A clinical perspective depends on an expert observation. The medical recognition of human death is, of course, made on scientific grounds; but as an expert opinion, it is also conveyed by ethical and cultural assumptions (Freidson 1970; Stempsey 2014). Descriptions of death in the animal kingdom is quite distinct from the clinical description of a person's death, especially if we consider the circumstances around brain death, that are exclusive of human culture.

### **Death is a process, not an instant**

One aspect of *human* death is that, due to social and legal needs, it is required that the physician set up a precise time of death of a patient. It is a conventional requirement. This was recognized by the President's Commission and is a salient aspect in the case of brain death: "Procedures for certifying time of death, like those for determining the status of being dead, will be a matter for locally 'accepted medical standards,' hospital rules and custom, community mores and state death certificate law" (President's Commission 1981, 77). The time of death is established not as the exact time of the presumed biological event that "separates the process of dying from the process of disintegration", but only after "all tests and confirmatory observation periods are complete" (President's Commission 1981, 78). Nevertheless, *pace* Bernat (2006: 37) and the opinion of the President's Commission (President's Commission 1981, 77), neither biology nor ontology requires us to characterize the phenomenon of death as a single moment. Even though it seems natural to layman to think that death is an instant (maybe because cardiac and respiratory arrests are sometimes sudden), as a clinical occurrence (that is, as an occurrence that can be observed and described in clinical terms), death is not a moment or an instant, but a process, that is, an occurrence between two different states, the state of living (seriously ill or not) and the cadaveric state. As an occurrence, death is continuous in one body and bound in a certain time interval. Hence, it is not an instant, for in the time interval that death occurs, we cannot identify a single instant that represents death as a whole. In every instant that comprises the process occurs a part of the phenomenon. Moreover, death, as an observed phenomenon, is not a boundary or threshold that merely marks the immediate transition from a couple of events that precede others, since the processes that precedes death are its causes (a trauma, or

an illness), and the events that succeed death are those that constitute bodily decomposition; so there must be a whole process in the middle and not only a borderline or a punctual instant.

Consider Eddy Zemach “four ontologies” (Zemach 1972). Zemach suggests four distinct ontological designs. Assuming that all the entities are spatiotemporal, they can be described as either *bound* or *continuous* in time and in space. If an entity is continuous in certain dimension, then that is does not have parts in it; but if an entity is bound in certain dimension, then it has part in it, and not its wholeness. Following this approach, bodies and persons are *things*, that is, entities that are all the same (continuous) in time, but have parts (are bound) in space. By this approach, it is possible to distinguish between *events*, that is, entities that are both bound in space and time (they are *non-continuants*), from *processes*, that is, entities that are bound in time, but *continuant in space*. The forth ontology (maybe the more controversial) is constituted by entities that are both continuous in space and time; they are *pure continuants* or simply *types*.

Events and processes, say Zemach, are usually confused (Zemach 1972, 236). Philosophers sometimes use ‘event’ in a broad sense encompassing both events and processes (Loux 2006, 121; Horgan & Woodward 1985, 198; Steward 1997). Smith adapted Zemach ontology simplifying his four clusters into two: *continuant* and *non-continuant* entities. In Smith’s *basic formal ontology*, “events” are the non-continuant entities, and “process” a kind of occurrent or non-continuant category (Smith 2012). In order to avoid confusion, we will use ‘event’ so as to encompass both “processes” and “instants” (Zemach’s “events”).

Following Zemach terminology, it is plausible that death is a *process* and not an instant. Death is not a spatiotemporal non-continuant occurrent entity, that is, and entity bound both in space and time. Death is a process that changes the state of a thing, that is, of an organism, or a person, from the state of being alive to the state of being dead. Smith says that processes are changes in continuant entities, and remarks that processes do not change as such. In Zemach’s terminology, this is also appropriate, for processes are entities continuous in a certain space; in the case of death, it is a process continuous in the space of the body of an organism or a person. Nevertheless, since all deaths last seconds, minutes, or even a couple of hours, death is also bound in time. Death is hence the processual event during which a person changes from being alive from being dead.

Fred Feldman is one who suggests and defend that death is more appropriately described as a process (Feldman 1992). *Dying*, say Feldman, is ambiguous. Analogously to words as “winning”, dying has two senses: the *success* and *process* sense. The process sense of winning is clear. We say that Usain Bolt is winning the sprint when we see him passing all his body to the finish line. In the process sense, we say that he is winning if we see him leading the pack and is almost certainly that he will cross the line first of all of them. Maybe in the case of games like sprint, it is better to use the word “win” in the success sense. *Dying* is also ambiguous in the success/process senses, but as Feldman remarks, in the case of death, the success sense is deeply problematic (Feldman 1992, 72). Feldman claims that it is hard to give a persuasive analysis on what we mean by “die at a time”, that is, at some specified instant. Nevertheless, in the case of dying, the process sense is clearer and less problematic (Feldman 1992, 72-73).

Understood as a process, the death of an individual can begin or with a sudden arrest of some vital function, or with a fast and progressive lost of all the vital bodily functions, leading to an irreversible interruption of the physiological activity of these main organ systems and the inconspicuous beginning of a complete deterioration of all bodily cells and tissues. Unlike what happens with the case of “win”, “death” is less problematic in the process than in the success sense. In the case of Usain Bolt, it seems more sensible to say that we are only observing his “victory” when we observe the moment when he cross the line victory before all his competitors; but in the case of death, we sensibly can say that we are observing the death of someone when we are testifying a dying process that is or seems to be almost certainly irreversible.

Besides Feldman’s distinction between the success and the process sense of words like victory (or “win”) and “dying”, in the case of “death” we have another ambiguity. For, as predicate, death can be thought in two distinct ways. It can be thought as a word for an *occurrent* entity, that is, for the process in which a certain individual living entity participates (Smith 2012), but it can also be thought as a quality, that is, as a state in which this entity, the person, is in (Arp & Smith 2008; Smith 2012). In a first sense, death is not a quality; as we have seen above, or it is the instant of a successful process or it is the whole changing process (a process that comprises several instants) of a living being into another state, the state of being (already) dead. In the second sense, death is neither an instant nor a process, but a

state or disposition of an individual. In a second sense, death is the quality of certain individual substantial entity of not being alive (that is, not presently alive) anymore, that is, the state of not being alive anymore. Now, individual substantial entities are not events, but *continuants*. As Zemach calls, bodies, including persons and animals, are entities persistent in time and bound in space. An entity that is continuous in a certain spatiotemporal dimension “is an entity that is not considered to have parts in the dimension in which it is continuous” (Zemach 1970, 232). Persons are examples of continuant entities, or *substances* (Strawson 1959). When we say in the indicative mood that “X is dead”, what we are doing is asserting that this quality is true in the present of the continuant entity named ‘X’. So the statement that “Adolf Hitler is dead” is an assertion that is and will continue to be true for all the future (unless this individual is revived, to our astonishment and misfortune, in the future by a completely unknown technology). Nevertheless, in the primary first sense, the death of Adolf Hitler is a process or event that occurred decades ago.

So, when we think about the ontology of death, we can think or in an occurrence, that is, a time consuming entity, or in a quality, a state that a certain individual is in (a state that one persists in a stretch of time—unless it changes—albeit persisting the same). Only in the first sense death is meant as a phenomenon that is be timely bound. For in the second sense, death is a state or a predicative state applied to substantial individuals: if they are alive, they are not dead; if they are dead, they are not present in time anymore. Anyway, it is the event of death that grounds the statement that one is dead in the second sense. Death, the event, is hence ontologically primitive. This is the entity that concerns us here.

As remarked above, human death, as an event in the history of a human individual, is an emergent phenomenon. By an emergent phenomenon we mean a phenomenon whose reality emerges from happenings that can be described by means of concepts of basic sciences, but that can be appropriately and completely described only by concepts of higher-level sciences (Kim 1999, Clayton 2006). Emergence is of course a polemic issue (Van Gulick 2001, Baetu 2012). Fortunately, only a modest conception of emergence is sufficient here for our purposes. An emergent event or state is one whose wholeness includes features that are different in kind from those of its parts (Kim 2006), so it cannot be described by means of the same concepts that nevertheless adequately describe the basic events. Concepts like “terminality” (that involves concepts of deep human suffering and incurability) and

“death determination” (that involves professional action) are examples of concepts used to describe circumstances that cannot be adequately described by the terms and concepts used to describe pure physiological events.

Death anyway is a *complex* emergent process. In fact, death comprises a cluster of emergent phenomena. For the sake of a better characterization, we can consider human death as a triptych emergent process. The entire process comprises three distinct moments, namely: the *dying process*, the *passing*, and finally *death*. A fourth process, that begins immediately but without transition from death, is bodily decomposition, usually phased into two sequential chemical stages: autolysis and putrefaction (Forbes 2008). Bodily decomposition, though, is a *post-mortem* process, that is, an “after-death” event.

### **The triptych process of human death: dying, decease and death**

Let us now clarify the characteristics of the three distinct stages of human death; after we will see the case of brain death, for it is a sort of human death that only occurs inside ICUs—and, as we will see, there is an important phenomenological difference between regular and brain deaths that calls for the normative necessity of a different diagnostic criterion, the neurologic.

The complex process of human death begins with the process of *dying*. This is the moment when death (the very third moment of this entire process) emerges as a likely, imminent, and almost irreversible event. In dying, the human body discharges physiological responses trying to fight against the imminent shutdown of all vital organs and systems. These responses are clinically observable. The patient’s regular breathing pattern usually changes with the onset of a different breathing pace, with periods of apnea, as in the Cheyne-Stokes pace. The person also may experience periods of rapid shallow pant-like breathing. These patterns are very common and indicate a decreased circulatory perfusion of the internal organs. As cardiac output and intravascular volume decrease at the moment of dying, peripheral blood perfusion also diminishes. Tachycardia, hypotension, peripheral cooling, peripheral and central cyanosis, and *livedo reticularis* are observed. Venous blood may pool along dependent skin surfaces. Urine output falls as perfusion of the kidneys diminishes. Oliguria or anuria can be observed (Mount 1996).

Patients in these moments are usually called *moribund* (albeit the word sounds unpleasant and rude to some). The word literally means, “about to die” (Jonsen, Siegler & Winslade 2006). It is a moment of high suffering and pain, if not for the patient, that in fact rapidly becomes unconscious, for her close relatives and friends. This more or less durable moment can last minutes, hours, but sometimes days depending on several conditions. Maybe all medical conditions exhibit the dying process, that initial phase of the human death, albeit in several cases it is too fast or almost completely absent, as in the case of catastrophic injuries. It is important, nevertheless, not to confuse this phase with the terminal phase of severe and chronic incurable illnesses. Terminality is a condition that precedes the dying process, even though it is arguably part of a general period where patients run into death almost inevitably. Nevertheless, a terminal condition is not necessary for one individual begins the moribund phase; incurable chronic diseases that evolve to death (inevitably fatal chronic diseases) have terminal phases, serious disease have terminal phases, but sometimes a sudden circumstance (a trauma, for example) can discharge the dying process. It is plausible, nevertheless, that all human deaths, as stated above, exhibit an initial dying process, even if it is imperceptibly fast. But the fact that the dying process is the immediate resultant of all terminal conditions is an unfortunate fact, since dying nowadays can be prolonged by the circumstances of medical or critical care assistance. Chronic incurable diseases that have a terminal phase can evolve naturally for the dying moment. Nonetheless, with the aid of intensive care measures, one can experience an (usually undesirable) extension of the process of dying, a practice that some prefer to call *dysthanasia*, literally, “bad death” (Sorta-Bilajac et al 2002; Clark & Dudzinski 2013).

The dying process culminates with the instant we call “the passing” (or “decease”). This is the moment when signs of irreversible ceasing of a person's vital functions (mainly the respiratory movements) can be observed, a phenomenon that even the laymen can identify, albeit possibly amazed or shocked, for it means that the individual is “ceasing to be alive.” This means that the person is passing to irreversible physiological condition, that is, death (or *physiological* death). Passing is an observed instant, a very brief event.

The signs that indicate the passing are often recognized by anyone, and not only by a medic. This event is clinically salient. Even a casual observer can testify the moment of passing: she is now unconscious, has no pulse and no spontaneous

breathing. Sometimes, of course, the decease moment is not witnessed by anybody. This is the case when one is found dead at a later stage, when the persons' body is already a corpse.

Nevertheless, the instant the individual took her last breathe and stays irreversibly in apnea is not the same instant (or stretch of instants) in which all cells, tissues and organs stop their functioning. And since several parts of the human body continue to function for several minutes after passing away, that is, until all organs definitely stop their physiological activity, forensic physicians do not assume that the time of "physiological death" can be accurate. Since the time of "physiological death" cannot be precisely determined, this time is only stipulated for the sake of forensic investigations, but it does not need to be coincident with the instant physicians establish as the time of death.

This later stage, the stage that immediately follows without a clear transition from the decease instant, is the phase some (as Bernat) call strictly "death", that is, *physiologic* death. This is the final stage of human death, which results from the dying process, and that follows the decease instant. It is also the *state* that can be legally certified by a forensic physician, if what is aimed is the estimation of the time of death for forensic purposes. Physiologic death, as a final event in the triptych process of human dying, corresponds to the fast, progressive and irreversible transformation of our bodies in corpses, an event characterized by an accelerated systemic biological process of cellular death that irreversibly expands and reaches the whole body. This transformation of living bodies in corpses is promoted by the absence of organic physiological activity. This process usually takes almost a couple of hours to be fulfilled. When a human body eventually becomes a corpse, human death is completed. Nevertheless, the transition between physiologic death and the bodily degradation of a corpse does not have also any precise limit.

Now, if this phenomenological description of the death processes is correct, and if the entire event of human clinical death is in fact a time-consuming entity, "death" should not be used to indicate a single biological instant with a definite or exact time of occurrence. So, in change, we propose to use the term 'decease' for the moment or instant in which an individual appears to cease to be alive: when one loses consciousness, ceases respiratory movements, and stops all bodily movements—an instant, as remarked above, that can be perceived by anybody. We propose, otherwise, to use 'death' only to the state of individuals for whom physicians

do not indicate any resuscitative procedures after their decease, or, if started, the physicians conclude that they should be stopped immediately, since they conclude that they are *physiologically* futile (Jonsen, Siegler & Winslade 2006). This presupposes that the physician is the authority socially and legally entitled to state that the clinical situation is not just an observed external phenomenon—the *decease*—but an irreversible state—*death*. This social fact that physicians are entitled with the legal privilege to certify death and hence of establishing the irreversibility of the process of dying (Freidson 1980) warrants our claim that human death is not purely biological, but a clinical and social phenomenon.

### **The report of the ad hoc committee on brain death**

Let us examine now the concept of brain death as established by the Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death (JAMA 1968) (hereafter “The Report”). The Report firstly established that “an organ, brain or other, that no longer functions and has no possibility of functioning again is for all practical purposes dead” (JAMA 1968, 337). Note that the Report does not state that an organ that no longer functions is “biologically” dead; it is dead “for all practical purposes.” After The Report stated that “if the patient is hopelessly damaged”, that is, if one’s brain is irreversibly damaged as indicated by three criteria (unreceptivity and unresponsivity, no movements or breathing, and no reflex), and confirmed by a fourth, a flat electroencefalography, “death is to be declared, and the respirator turned off” (JAMA 1968, 338). The rationale is that if brain is dead, nothing more is necessary to declare the death of a person. The rationale is in agreement, as mentioned by The Report, with Pope’s Pius XII address “The Prolongation of Life”, from 1957, that “in hopeless cases”, it is up to physician to stop the use of artificial life support devices (the “extraordinary means”), including the ventilator. The Report does not mention the word ‘*euthanasia*’ for the practice. In fact, health practitioners are in ample agreement around the world that this practice is not an example of passive or active non-voluntary euthanasia. The view is that it is a diagnostic decision with a consequent medical coherent action: if the brain is irreversibly dead by clinical criteria, the person is dead too, and all life supports should be stopped... unless there is a reason to maintain them, as in the case of organ preservation for the sake of organ transplantation.

The Report contributed for a big change in the history of medical practice, since it decisively changed the diagnostic practice of human death. But the neurological criterion did not substitute the cardiovascular diagnosis of death; it is simply another way to do it. In fact, only around one percent of human deaths meet the neurological criterion. In all other cases, the diagnosis of death is still made according to the cardiovascular criterion. Anyway, brain death criterion is used in the majority of countries, especially in the western world. As a matter of fact, the neurologic criteria employed by physicians in the intensive care units developed and evolved country by country over the time, resulting in small dissimilarities that are not taken as involving threats to the reliability of this diagnostic procedure. Like everything in medicine, especially with issues involving different moral perspectives, theoretical conflicts emerge. It is not, hence, without reason that we are nowadays returning to discuss the issue of brain death, as Truog & Miller said, “changing the conversation.”

### **Human dying at the bedside: phenomenological changes since the advent of ICU treatments**

In *Death Before Dying*, Gary S Belkin (2014) tells us about the history of American medicine in those years just before The Report was published. Belkin tell us, in amazing details, how, by whom, and for what the Ad Hoc Harvard Committee was created. Reading this fantastic book we could not help feeling how physicians lived their professional lives in the decades of 1950/1960. At that time, when treating patients with a medical condition named *coma dépassé*, physicians could not do anything but wait their patients' demise with suffering and expectation. Typically, these patients did not have consciousness, awareness, spontaneous breathing, endocrine and cardiovascular stability; and they usually drop down to clinical death in a couple of hours. Reading the book, we can easily imagine how physicians came to recognize, at the bedside of their patients, death under a new standard. Why? If you do not have a functioning brain, you do not have also consciousness, no awareness, and no spontaneous ventilation. You cannot breathe at all. And, if you cannot breathe, you will have no oxygen for your metabolism, your cell energy production will decay until it ceases completely, resulting in a diffuse and progressive cells membrane dysfunction. These could be some of the scientific reasons to open

cellular pathway of death as a progressive process, cell-by-cell, organ-by-organ, tissue-by-tissue, until your body is just a corpse. Of course, you can intervene and provide artificial ventilation.

Now, what was happening at the bedside? The vast majority of these with *coma dépassé* patients were clinically instable so that, even with full ICU care, they died in a couple of hours or days. But let's suppose that some of them survived for a longer period, as in the example from Truog & Miller, the so-called "chronic brain death", and let us suppose that physicians, contrary to The Report, did not recommend turning off the ventilator. Suppose, hence, that those patients continued to be supported by intensive care treatments. What would we have now? Well, what we would have is continued Intensive Care Unit effort, with patients needing artificial ventilation, special drugs to support their metabolism, artificial nutrition, sometimes drugs to guarantee their perfusion, specialized care with their bodies as a whole, not to mention a complete team of physicians, nurses, physiotherapists, nutritionists, pharmacists, with the constant presence of their families, 24 hours per day, 365 days per year schedule.

But, which would have been the outcome? The outcome would be only a patient that has no consciousness, no awareness, no spontaneous breathing, and no possibility of returning to his or her normal life or even returning to any type of autonomous life. Would this be an aim that could be called a therapeutic goal of medicine? For, what we have got was only an individual with no functioning brain and no autonomous body that surely would clinically evolve to death by cardiovascular criteria with certainty. Under which meaningful concept could this be called an authentic form of human life? What this seem to suggest is that the lives of these patients, even if they could be called "biological", are *inhuman* lives. Living this way is not an exemplification of a human life we would find desirable and dignified. It is plausible that the likely frustrated feelings of the health care team would generate reasons for devising a new model for death determination at that time. Therefore, the Ad Hoc Harvard Committee had scientific and humane reasons to create a new standard of death that came to offer a pragmatic solution for physicians, which made them cope with a difficult predicament: are they authorized to stop caring a patient that no longer has any possibility of recovering her bodily functioning, which can be sustained only temporarily with the aid of intensive care support, a patient that already began an irreversible dying process, without committing murdering? Waiting

for the cardiopulmonary arrest would be lingering suffering, also making impossible the use patient's organs for donation. Of course, establishing a new criterion for death determination would be in this case the very practical solution. Moreover, also a solution to the problem of transplantation of vital organs, for, just a year before the publishing of *The Report*, Christiaan Barnard team had been able to perform two heart transplantations from presumably brain dead donors, and in 1968, one year after Barnard's two operations, 107 transplants were carried out by 64 surgical teams in 24 countries (Hoffenberg 2001).

Truog & Miller certainly have a point, since, considering all the circumstances, the decision to establish a new moment for the death of those patients in *coma dépassé* before their cardiac arrest is plainly explainable by a circumstantial necessity. And this approach certainly best explains the historical incidents, without the necessity of making whichever reference to any facts about whether patients in those comatose conditions were or were not biologically dead. So Truog & Miller have a *good* point: maybe brain death is really only a conventional demarcation created for pragmatic purposes, even though the patients legally and administratively declared "dead" are not biologically dead indeed. If this is true, the somatic disintegration hypothesis and Bernat's theory of the "organism as a whole" as well are only rationalizations.

### **Human death is a process, but the time of death is conventional**

But what if our theory of human death as a triptych continuous process is, however, true? For if human death is an irreversible continuum from the dying process, the passing, and finally the death, the moment of death can be established at any point of this entire event. In fact, the moment of the cardiovascular arrest is one moment besides other moments within the continuum; as we know, cardiovascular arrest can happen before or after the passing has already occurred. Moreover, when physicians decide to initiate CPR they still do not know if the patient will survive (for if they reasonably and confidently think she will not, the procedure would not be indicated). So it is only after unsuccessful attempts that doctors conclude that the patient is actually dead, that is, that the whole process of human dying is irreversible, and the moment of death is established as the time the decision to stop chest compressions and ventilation is made. It is not without reason that the

CPR procedure is also called “reanimation” and “resuscitation”. This is because the dying process and decease are still not considered as completely irreversible events; but this is not a reason to not consider them as parts of the continuum process of human dying. The reason why we need a single moment of “death” is that we only feel ourselves authorized to establish that a person is actually dead after we are confident that the process is irreversible (and this is an epistemic condition). After all, human death is not a process that occurs only in people with terminal or serious incurable diseases; it is also a fate of plainly curable morbid events.

Some medics equivocally assume that irreversibility is a semantic necessary component of the concept of “death”. However, what would we think if, in the future, it should be possible to resurrect an already declared dead person? Would we say that this person is not actually the same person as that already "dead", since “death” and "irreversibility" are semantically tied? But resurrection is neither a semantic nonsense, nor it is an absolute empirical impossibility. So, death statement is a statement made by a physician (the authority legally recognized to establish that a person is dead) in order to establish the irreversibility of the process (an empirical matter) but ultimately for legal purposes. So all death statements, even those made following the cardiovascular criterion, are and always were just a piece of a conventional practice. Human death is and always was a continuum process that culminates in an irreversible state, death (and the state that immediately follows death, that is, bodily decomposition), even though that state is irreversible only given or actual technological means and knowledge.

What occurs in brain death is only a slightly phenomenological change due to the circumstances of the injury that caused the dying process and due also to the circumstances of the use of ICU measures, including artificial ventilation and all other medications and procedures used not only for the sake of treatment, but, after a treatment is considered futile, in order to maintain the organic integrity of organs for the sake of transplant. Brain dead patients are those victimized by a serious and fatal brain damage; so, in these cases, usually followed by a sudden incident, due to the intensive use of artificial ventilation and other emergency care procedures, what is actually temporarily postponed is not the process of dying neither the passing (that in fact occurred just before the emergency procedures were started), but the transition from death to the entire bodily decomposition, for the only organ that initiated this “post-mortem” process is the brain.

## **BRAIN DEATH DIAGNOSIS TODAY: RELIABILITY AND RESPECTFULNESS**

It is worth to remind that the diagnosis of death by neurological criteria is the result of a team work of health professionals, during a couple of hours caring patients in an intensive care scenario, and following a strict set of guidelines. Because of that, among other things, this is the most accurate and meticulous, medically explicit and best documented, physiologically based, and sophisticated means of recognition of human death ever done. It is guided by technical, ethical and legal regulations that ensure its safety. The diagnosis of brain death is, hence, a diagnostic procedure that fully respects the patients' right to participate and consent medical decisions.

Even though it is likely that we, bioethicists, will not attain any ultimate consensus about the metaphysical and phenomenological issues around the concept of human death, changing the conversation, even again and again among bioethicists and health professionals, is an important stance in strengthening the confidence with the public about what it means to be deemed dead in accordance with neurological criteria and why it is appropriate to procure organs from individuals who are legally dead, even though their bodies are biologically functioning due to artificial means. Anyway, our personal observation is that families are perfectly aware about the very short period of time we have at the bedside to complete a donation with good perfusion conditions, and the families that accept donation always want the best possible result for the recipient.

## REFERENCES

- A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. 1968. *JAMA* 205 (6): 337-340.
- Arp, R. & Smith, B. 2008. Function, role, and disposition in Basic Formal Ontology. *Nature Precedings*. At: <http://hdl.handle.net/10101/npre.2008.1941.1>
- Baetu, T. Emergence, therefore antireductionism? A critique of emergent antireductionism. *Biology & Philosophy* 27: 433-448.
- Bernat, J. L., Culver C. M. & Gert B. 1981. On the Definition and Criterion of Death. *Annals of Internal Medicine* 94 (3): 389- 394.
- Bernat, J. L. 2006. The whole-brain concept of **death** remains optimum public policy. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 34 (1): 35-38.
- Blois, M.S. 1983. Conceptual Issues in Computer-Aided Diagnosis and the Hierarchical Nature of Medical Knowledge, *Journal of Medicine and Philosophy* 8: 20-50.
- Clark, J & Dudzinski, D. M. 2013. The Culture of Dysthanasia: Attempting CPR in Terminally Ill Children. *Pediatrics* 131 (3): 572-580.
- Cranford, R.1998. Even the dead are not terminally ill anymore. *Neurology* 51 (6): 1530-1531.
- Defining Death. A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death. 1981. *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*. Library of Congress.
- Feldman, F. 1992. *Confrontations with the Reaper: a Philosophical Study of the Nature and Value of Death*. New York: Oxford University Press.
- Forbes, S.L. 2008. Decomposition Chemistry in a Burial Environment. In Tibbett, M. & Carter, D.O. *Soil Analysis in Forensic Taphonomy*. CRC Press, p. 203–223.
- Freidson, E. 1970. *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Harper & Row.
- \_\_\_\_\_. 2001. *Professionalism: The Third Logic*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gilmore, C. 2015. When do Things Die? In Bradley, B. & Feldman, F. *The Oxford Handbook of the Philosophy of Death*. Oxford University Press.
- Hoffenberg, R. 2001. Christiaan Barnard: his first transplants and their impact on concepts of death. *British Medical Journal* 323: 1478-1480.
- Horgan, T.E. & Woodward, J.F. 1985. Folk Psychology is here to Stay. *Philosophical Review*, 94: 197-225.

Jonsen, A. R.; Siegler, Mark & Winslade, W. J. 2006. *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. Sixth Edition. McGraw-Hill Companies.

Kim, J. 1999. Making Sense of Emergence. *Philosophical Studies* 95 (1/2), Supplement: Reduction and Emergence "The Thirty-Third Oberlin Colloquium in Philosophy": 3-36.

Kim, J. 2006. Being Realistic About Emergence. In Clayton, P. & Davies, P. *The reemergence of emergence. The Emergentist Hypothesis from Science to Religion*. 2006, p. 189-202.

Clayton, P. 2006. Conceptual Foundations of Emergence Theory. In Clayton, P. & Davies, P. *The reemergence of emergence. The Emergentist Hypothesis from Science to Religion*. 2006, p. 1-31.

Loux, M. 2006. *The Ontology of Mind*. Oxford University Press, 1997.

Marquis, D. 2014. Death as a Legal Fiction. *The American Journal of Bioethics* 14 (8): 28-29.

Mount, B. M. 1996. Care of dying patients and their families. In: Bennett J.C. & Plum, F. *Cecil Textbook of Medicine*. 20th ed. Philadelphia, Pa: WB Saunders Company, p. 6-9.

Russell, B. 1905. On Denoting. *Mind, New Series*, 14 (56): 479-493.

Shewmon, D. A. 1998. Chronic "brain death": Meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology* 51 (6): 1538-1545.

Shewmon, D. A. 2009. Brain death: Can it be resuscitated? *Hastings Center Report* 39(2): 18-24.

Smith, B. 2012. Classifying processes: An essay in applied ontology. *Ratio*, 25: 463-488. doi:10.1111/j.1467-9329.2012.00557.x

Sorta-Bilajac; Pessini, L.; Dobrila-Dintinjana, R; Hozo, I. 2005. Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. *Medical Archives*, 59 (3): 199-202.

Stempsey, W. E. 2002. *Disease and Diagnosis: Value-Dependent Realism*. New York: Kluwer Academic Publishers.

Steward, H. 1997. *The Ontology of Mind. Events, Processes, and States*. Oxford, Clarendon Press.

Strawson. P. F. 1959. *Individuals. An Essay in Descriptive Metaphysics*. London & New York, Routledge.

Truog, R. D. & Miller, F. G. 2014. Changing the conversation about Brain Death, *The American Journal of Bioethics* 14 (8): 9-14. DOI: 10.1080/15265161.2014.925154

Truog, R. D.; Miller, F.G. & Halpern, S. D. 2013. The Dead-Donor Rule and the

Future of Organ Donation. *The New England Journal of Medicine* 369 (14): 1287-1289.

Van Gulick, R. 2001. Reduction, Emergence and Other Recent Options on the Mind–Body Problem: A Philosophic Overview. *Journal of Consciousness Studies* 8 (9–10): 1–34.

Veatch, R. M. 1993. The impending collapse of the whole-brain definition of death. *Hastings Centers Report* 23 (4): 18-24.

Zemach, E. M. 1970. Four Ontologies. *Journal of Philosophy* 67 (8): 231-247.