

Saúde no fim da vida: entre o amor, o saber e o direito

I – Circunstâncias e conceitos

*João Carlos Loureiro**

RESUMO: Nesta primeira parte do estudo, procura-se caracterizar o “espírito do tempo”, analisando algumas palavras-chave que marcam a circunstância e que servem de quadro à discussão em torno da saúde no fim da vida. Além disso, ensaia-se uma aproximação aos conceitos de saúde, fim da vida e boas práticas.

Palavras-chave: Saúde, fim da vida, boas práticas, globalização, tecnociência, pós-secular.

ABSTRACT: Drawing upon some keywords, the first part of the article tries to catch the “spirit of time”, analysing the circumstance and presenting a framework useful to discuss health at the end of life. Furthermore, the author essays an approach to the concepts of health, end of life and good practices.

Keywords: Health, end of life, good practices, globalisation, risk society, technoscience, post-secular.

* Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. O texto corresponde à primeira parte da comunicação apresentada no âmbito do XX Encontro Nacional da Pastoral da Saúde (Fátima, Novembro de 2007).

0. Introdução

Desafiado a falar sobre a saúde no fim da vida, aportando o enquadramento jurídico, especialmente jurídico-constitucional, começo por confessar as dificuldades perante a vastidão do tema, a diferença de contributos, mesmo jurídicos, em que a emergência de um direito integrativo¹, e não apenas sectorial (v.g., direito constitucional ou direito civil ou direito penal) da medicina, ou, talvez melhor, da saúde², não esconde, antes reconhece, a multiplicidade de perspectivas que o foram e vão tecendo. Da mesma forma, sem prejuízo da separação, de corte inglês e na esteira do clássico relatório Beveridge, entre Segurança Social e Serviço Nacional de Saúde³, um cuidado integral da pessoa exige a articulação destas dimensões, como, aliás, reconhece expressamente o diploma fundamental sobre cuidados continuados⁴.

Modesto cultor do direito constitucional, com necessárias incursões no campo da bioética, procurarei uma clarificação conceitual, centrada na saúde e na polissémica expressão fim da vida, mas considerando também o fio de Ariadne proposto, ou seja, as boas práticas no serviço à pessoa. Antes não poderei deixar de proceder a uma localização das questões, recorrendo a alguns descritores que captam o *Zeitgeist* – o espírito do tempo⁵.

Ordenando e avançando com os outros passos, diria que são as seguintes etapas que proponho traçar:

¹ Albin ESER, “Perspectivas do direito (penal) da medicina”, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal* 14 (2004), p. 11-63. Para mostrar a necessidade de ultrapassar as limitações de uma abordagem puramente sectorial, Albin Eser ilustra, *inter alia*, com a situação dos doentes em estado vegetativo persistente. Assim, escreve que “(...) se se enveredar por uma abordagem puramente jurídico-penal em relação aos princípios gerais da eutanásia, pode facilmente acontecer que sejam omitidos os efeitos em termos de direito social e de custos das consequências de uma manutenção ilimitada da vida; assim como, ao contrário, um pensamento primordialmente virado para a redução de custos no âmbito do direito da saúde pode perder de vista o lado humano das pessoas individualmente envolvidas”(p. 24).

² Sobre a diferença entre direito da medicina e direito da saúde, permitimo-nos remeter para o nosso “*Aegrotationis medicinam ab iure peto?* Notas sobre a saúde, a doença e o direito”, *Cadernos de Bioética* 11 (2001/25), p. 19-53, p. 31-32.

³ Para este ponto, cf., por todos, Ilídio das NEVES, *Direito da segurança social*, Coimbra, 1996, p. 149-157.

⁴ Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho.

⁵ Para uma densificação deste conceito, cf. Thomas WÜRTEMBERGER, *Zeitgeist und Recht*, Tübingen, ²1991, e, de uma forma mais sintética, João Carlos LOUREIRO, “Jovens e família”, *Estudos N.S.* 3 (2004), p. 489-537, esp. p. 490-500.

- 1) retrato da(s) *circunstância(s)*;
- 2) clarificação dos *conceitos*;
- 3) análise do *cuidado(s)*;
- 4) conclusão⁶.

1. Circunstância(s)

Esta discussão sobre saúde no fim da vida surge num tempo que, *inter alia*, é captado por um conjunto de descritores que não deixam de ter influência na discussão. Assim, globalização, alteração das estruturas demográficas, tecnociência, sociedade de vivências, confronto entre modelos seculares e pós-seculares são alguns⁷ dos aspectos que importa considerar na discussão.

1.1. Globalização

A globalização influencia o problema que tratamos, quer ao nível de ameaça, quer – o que normalmente é menos referido – como oportunidade. No primeiro caso, a globalização, muitas vezes reduzida à sua dimensão económica, isto é, ao globalismo⁸, reduz a margem de manobra dos Estados nacionais, atingindo dimensões que, exprimindo-se gramaticalmente como adjectivos (Estado *social*)⁹, passaram a ser compreen-

⁶ Estes pontos serão tratados na segunda parte do estudo.

⁷ Limitamo-nos a sublinhar alguns dos aspectos que ajudam a caracterizar o tempo. Mesmo em abordagens mais desenvolvidas, com outros descritores, importa não esquecer o que Ortega (“Dios a la vista”, *Obras Completas* II, Madrid, 1962, p. 493-494 *apud* André TORRES QUEIRUGA, “Depois do fim do cristianismo pré-moderno, o quê?”, in: Anselmo BORGES (Coord.), *Deus no século XXI e o futuro do cristianismo*, Porto, 2007, p. 41-64, p. 48) designou “regimes atencionais”, isto é, a tendência para sublinhar certas características da época em detrimento de outras, nem sempre fáceis de captar, ou em relação às quais se revela, em geral, cegueira.

⁸ Colhemos esta distinção em Ulrich BECK, *Was ist Globalisierung? Irrtümer des Globalismus – Antworten auf Globalisierung*, Frankfurt a. Main, 1997 (trad.: *Qué es globalización?: falacias del globalismo, respuestas a la globalización*, Barcelona/Buenos Aires/ México, 1998).

⁹ Sobre a ideia de Estado com adjectivos, cf., entre nós, José Joaquim Gomes CANOTILHO, “Estado pós-moderno e constituição sem sujeito”, in: idem, *“Brançosos” e interconstitucionalidade: itinerários dos discursos sobre a historicidade constitucional*, Coimbra, 2006, p. 131-162, p. 131-133.

didadas em termos nucleares como substantivas. Não se trata de uma terapêutica para um Estado obeso que confundiu protecção social com providência, solidariedade com estatismo, colonizando o “mundo-da-vida”¹⁰ e limitando, ao fechar os olhos ao princípio da subsidiariedade¹¹, a capacidade da sociedade civil e o dinamismo das pessoas. A consciência da escassez de recursos, se exige boas práticas de gestão e de eficiência – uma “nova gestão pública”, ainda que esta seja, não raro, idolatrada –, em resumo, racionalização, tem aberto as portas a um racionamento¹², que julgamos inevitável, cujos critérios estão longe de ser, muitas vezes, claros. Assim, não se estranha que os custos¹³ vão sendo, em regra de uma forma encapotada, apresentados como justificação de cessação, por exemplo, de cuidados a pacientes em estado vegetativo persistente.

A globalização exprime-se também na difusão rápida não apenas das ideias, mas da comunicação.

Além disso, assiste-se a uma crescente liberdade de circulação de pacientes, não apenas no quadro comunitário, mas também a nível mundial. Embora tenha havido sempre uma mobilidade em busca da cura

¹⁰ Para esta ideia de “colonização do mundo-da-vida”, cf. Jürgen HABERMAS, *Theorie des kommunikativen Handelns*, Frankfurt a. M., 1981 (trad.: *Théorie de l’agir communicationnel*, Paris, 1987); idem, *Faktizität und Geltung: Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*, Frankfurt a. M., 1992 (trad.: *Droit et démocratie: entre faits et normes*, Paris, 1997).

¹¹ Sobre o princípio da subsidiariedade, cf., com outras indicações bibliográficas, João Carlos LOUREIRO, “O político e o social em *Deus caritas est*: entre a justiça e a caridade”, *Estudos – Revista do Centro Académico de Democracia Cristã* (2006/7), p. 53-122, p. 116-119.

¹² Não é possível aqui desenvolver o tópico do racionamento, que nos remete para o problema mais geral da relação entre escassez e direitos fundamentais. Para uma aproximação à questão do racionamento, cf. agora Christopher NEWDICK, *Who should we treat? Rights, rationing, and resources in the NHS*, Oxford, 2005; na literatura alemã, com outras indicações, cf. Wilhelm UHLENBRUCK, “Rechtliche Grenzen einer Rationierung in der Medizin”, *Medizinrecht* 13 (1995), p. 427-437.

¹³ Sobre a questão dos custos e o morrer, numa perspectiva jurídica, cf. Jochen TAUPITZ, “Sterbemedizin unter Kostendruck: Herausforderung für die Rechtsordnung”, in: Arbeitsgemeinschaft Rechtsanwälte im Medizinrecht e.V. (Hrsg.), *Ärztliche Behandlung an der Grenze des Lebens: Heilauftrag zwischen Patientenautonomie und Kostenverantwortung*, Berlin/Heidelberg, 2004, p. 119-136. Taupitz critica a perspectiva da “análise económica do direito, enquanto aponta para um processo de formação e interpretação de normas tendo em vista a maximização dos recursos (p. 120), mobilizando também os direitos fundamentais enquanto limite às preferências externas.

– basta recordar-nos do general Naamã, sírio, que foi a Israel à procura da cura para a lepra¹⁴ –, não há dúvidas que a segunda¹⁵ globalização generalizou práticas médicas.

1.2. Demografia

A alteração das estruturas demográficas – redução drástica, especialmente num conjunto de sociedades ocidentais¹⁶, do número de nascimentos, fruto de um cruzamento entre práticas sociais inimigas da família (v.g., precarização) e de uma mentalidade antivida, e aumento significativo da esperança de vida, resultando num envelhecimento das sociedades, processo global¹⁷ se exceptuarmos alguns buracos-negros no continente africano – não pode deixar de se reflectir na nossa discussão¹⁸. Esta mutação traduz-se, no caso, numa redução dos cuidadores informais¹⁹, no desenvolvimento da chamada “geração-sanduíche”, apertada entre os

¹⁴ Cf. 2 Rs 5.

¹⁵ Sobre as duas globalizações, cf., para mais desenvolvimentos e outras referências bibliográficas, João Carlos LOUREIRO, *Jovens e família*, cit., p. 493-496. Para quem utilize um modelo assente em três ondas de globalização, como é o caso de António Avelãs NUNES (*Neoliberalismo e direitos humanos*, Lisboa, 2003, p. 77-78), trata-se da terceira.

¹⁶ No caso português, houve uma grande aproximação à média europeia em termos demográficos. Na síntese de António BARRETO (*Portugal, um retrato social: 1. Gente diferente – Quem somos, quantos somos e como vivemos*, Lisboa, 2007, p. 48-57) Portugal deixou de ter a população mais jovem da Europa, como acontecia há trinta anos (p. 56) para, a partir de 2001, se verificar que a percentagem de idosos é superior à de crianças e jovens com menos de 15 anos. A fecundidade situa-se agora em 1,5 por mulher em idade fértil (p. 52).

¹⁷ Sem prejuízo de algumas variações, nomeadamente na Europa. As questões demográficas têm claras implicações políticas, em termos que não poderemos desenvolver aqui.

¹⁸ Trata-se de uma tendência geral, que também tem tradução específica no caso das pessoas com deficiência mental, que, numa perspectiva histórica, eram conhecidos por, em regra, terem uma esperança de vida curta, aliás inferior à média da população. A alteração de uma série de aspectos, desde a assistência médica a um acompanhamento precoce, passando pela melhoria das condições de vida, é o motor dessa mudança (cf., para este ponto, Frederico ALONSO TRUJILLO, “Final de la vida de la persona com retraso mental en el modelo promocional de PROMI”, in: Javier GAFO/ JOSÉ RAMÓN AMOR (Eds.), *Deficiencia mental y final de la vida*, Madrid, 1999, p. 21-46, p. 21).

¹⁹ Para a distinção entre cuidado formal e informal, cf. a Parte II deste artigo. Registe-se que esta actividade de cuidado comporta um conjunto acrescido de riscos para a saúde e, no limite, para a própria vida: para uma síntese, com referência a vários estudos, cf. Carla H. A. SCHWANKE, “Cuidando de cuidadores de idosos”, *Bioética e ética médica* 14 (2006/1), p. 83-92.

cuidados dos filhos e dos pais, e também tem refracções em termos de justiça intergeracional²⁰. E importa não esquecer “que quem menospreza a demografia, ameaça o contrato geracional”²¹. Há toda uma série de desafios em termos de cuidados de saúde²², não esquecendo o problema mais geral da sustentabilidade das políticas sociais e a sua tradução política, falando-se de uma “guerra de gerações”²³, já para não referir as propostas de reformas eleitorais amigas das famílias numerosas ou, traduzindo literalmente o alemão, “ricas em filhos” (*Kinderreiche Familien*).

1.3. Tecnociência

A tecnociência²⁴ é a expressão do triunfo de uma razão instrumental. Assistimos a uma “divinização de uma capacidade operacional”²⁵, a uma mutilação da razão²⁶ e da leitura do real, que feriu a pessoa, a

²⁰ Neste ponto, não consideramos outras dimensões, como as intervenções do poder local: na doutrina alemã, especificamente a partir das alterações do quadro demográfico, v. Franke BROSIUS-GERSDORF “Demografischer Wandel und Daseinsvorsorge – Aufgabenwahrnehmung und Verwaltungsorganisation der Kommunen in Zeiten des Rückgangs und der Alterung der Bevölkerung”, *Verwaltungsarchiv* 98 (2007), p. 317-355.

²¹ Tilman MAYER, *Die demographische Krise: eine integrative Theorie der Bevölkerungsentwicklung*, Frankfurt/ New York, 1997, p. 307.

²² Daniel CALLAHAN/ Ruud H. J. Ten MEULEN/ Eva TOPINKOVÁ (ed.), *A world growing old: the coming health care challenges*, Washington, 1995.

²³ Trata-se de um argumento recorrente: veja-se, por exemplo, a análise de Frank SCHIRRMACHER (*Das Methusalem-komplott*, München, 2004). Este seu livro ocupou, na Alemanha, a tabela dos mais vendidos durante um período considerável, tendo gerado também um conjunto de críticas (cf., por exemplo, Franz-Xavier KAUFMANN, *Schrumpfende Gesellschaft: vom Bevölkerungsrückgang und seinen Folgen*, Frankfurt am Main, 2005, p. 239-243). Mais recentemente, Schirrmacher publicou *Minimum: vom Vergehen und Neuentstehen unsere Gemeinschaft*, München, 2006, onde se consideram os riscos resultantes do retrocesso em matéria de nascimentos, na perspectiva das relações familiares e do capital social, o que não pode deixar de ter impacto, como referimos no corpo do artigo, em matéria de cuidadores.

²⁴ Cf. aqui Gilbert HOTTOIS, *Le paradigme bioéthique: une éthique pour la technoscience*, Bruxelles, 1990 (trad.: *O paradigma bioético: uma ética para a tecnociência*, Lisboa, 1992). Trata-se de um híbrido que mistura grego e latim, termo que, além desta crítica, não deixou de receber o ferrete de “inestético” (João Lobo ANTUNES, “Vida, morte, tecnologia”, in: *Que valores para este tempo?*, Lisboa, 2007, p. 311-324, p. 312).

²⁵ Joaquim Cerqueira GONÇALVES, *Em louvor da vida e da morte: ambiente – a cultura ocidental em questão*, Lisboa, 1998, p. 22.

²⁶ Para uma teoria da razão, tomamos a liberdade de remeter para o nosso *O político e o social em Deus caritas est*, cit., p. 69-75, onde se poderão encontrar as pertinentes referências bibliográficas.

sociedade e a natureza. No domínio da biomedicina, a tecnociência dotou o homem de um conjunto de possibilidades avassaladoras que, não raro, trouxeram novos desafios (bio)éticos, tocando na própria natureza humana²⁷. Nesta análise sobre a saúde nas fronteiras da vida e da morte, recordam-se as vozes que tocam as trombetas da imortalidade, a conseguir por via de intervenções genéticas e outras²⁸. A medicina regenerativa é a nova promessa, compreendendo também intervenções no cérebro. Mesmo sem o fim da morte ou a sua interrupção – como, em termos espacialmente limitados, imaginou Saramago em *As intermitências da morte*²⁹, uma “greve da morte”³⁰ e não a sua abolição –, a hipótese de um aumento significativo da esperança de vida tem levantado, desde já, a polémica em torno de um eventual dever ético³¹ ou, no limite, até jurídico, de morrer³².

Recordemo-nos que, em relação às *técnicas disponíveis*, o aumento das capacidades do “poder médico” – a entrada na “era do poder médico-técnico”³³ – permitiu a sobrevivência, pendurados no limbo – categoria que sobrevive na condição terrena –, de um conjunto de pessoas que teriam morrido: pense-se, no limite, na multiplicação de casos de pacientes em estado vegetativo persistente³⁴. Acresce que, confundindo

²⁷ Não é aqui o lugar para uma reflexão sobre o conceito de natureza humana, utilizada quer para significar o problema da “natureza no homem”, quer para significar a questão da “natureza do homem” [cf., por todos, Isabel RENAUD, “Natureza e liberdade”, *Arquipélago/Filosofia* (1995/4), p. 187-202]. A partir de uma perspectiva que se afirma pós-metafísica, cf. agora a análise de Jürgen HABERMAS, *Die Zukunft der menschlichen Natur: auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt a. Main, 2002 (trad.: *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?*, Coimbra, 2006).

²⁸ Sobre este ponto, cf., por exemplo, Pierre BALDI, *The shattered self: the end of natural evolution*, Cambridge (Mass.)/ London, 2001, p. 120-122.

²⁹ Lisboa, 2005.

³⁰ José SARAMAGO, *As intermitências da morte*, cit., p. 16.

³¹ Para esta discussão, v. James M. HUBER/ Robert F. ALMEDER, *Is there a duty to die?*, Totowa (New Jersey), 2000.

³² Defendendo que, ao menos durante um certo período, provavelmente seria necessário limitar o tempo de vida e manter a morte, Pierre BALDI, *The shattered self*, cit., p. 122.

³³ Jan Hendrik Van den BERG, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk, 1969, *apud* Stuart F. SPICKER, “Invulnerability and medicine’s «promise» of immortality: changing images of the human body during the growth of medical knowledge”, in: Henk Ten HAVE/ Gerrit K. KIMSMA/ Stuart F. SPICKER, *The growth of medical knowledge*, Dordrecht/ Boston/London, 1990, p. 163-175, p. 164.

³⁴ Mas não é correcto qualificar estes pacientes como terminais pelo simples facto de estarem nessa condição. Aliás, discutem-se agora inclusivamente os casos em que, após

possibilidade(s) com dever de utilização, a medicina não escapou ao chamado, aliás impropriamente, “encarniçamento terapêutico”, que, a seu modo, contribuiu para a reivindicação de um direito a morrer, sob cuja capa se colocou também a defesa da eutanásia e da ajuda ao suicídio.

1.4. Sociedade de vivências

A sociedade de vivências, organizada em torno de um novo imperativo – “Vive a tua vida!” (*Erlebe dein Leben!*³⁵) – marca um horizonte em que o novo é agora uma exigência permanente: o sujeito não tem, antes existe nas vivências³⁶. Parte-se de “concepções de vida intra-orientadas, que colocam o próprio sujeito no centro do pensamento e da acção”³⁷. As coisas passam-se diferentemente em relação às concepções de vida orientadas para fora, que remetem para uma realidade externa ao sujeito, sendo o “sucesso definido independentemente do sujeito”³⁸. Verdadeiramente, o que importa é se os sentimentos são belos, se me dão prazer³⁹. Mas, como já recordámos noutra altura⁴⁰, esta “orientação para dentro” não se confunde com a atitude dos místicos que palmilham o seu “castelo interior” e as “moradas da alma”.

Esta matriz da “sociedade de vivências” situa-se no quadro mais vasto de uma “autocolocação em perigo” do Ocidente, por via da cultura⁴¹. No caso, o culto do corpo, a hipervalorização da autonomia⁴²⁻⁴³, o temor

muito tempo, os pacientes saíram do estado vegetativo persistente: cf. Peter McCULLAGH, *Conscious in a vegetative state? A critique of the PVS concept*, New York/ Boston/ Dordrecht/ London/ Moscow, 2004.

³⁵ Gerhard SCHULZE, *Die Erlebnisgesellschaft: Kultursociologie der Gegenwart*, Frankfurt/ New York, 82000, p. 59.

³⁶ Gerhard SCHULZE, *Die Erlebnisgesellschaft*, cit., p. 735.

³⁷ Gerhard SCHULZE, *Die Erlebnisgesellschaft*, cit., p. 35.

³⁸ Gerhard SCHULZE, *Die Erlebnisgesellschaft*, cit., p. 37.

³⁹ Gerhard SCHULZE, *Die Erlebnisgesellschaft*, cit., p. 37.

⁴⁰ Cf. João Carlos LOUREIRO, *Jovens e família*, cit., p. 489-537, esp. p. 492-493.

⁴¹ Socorremo-nos aqui da análise de Udo DI FABIO, *Die Kultur der Freiheit*, München, 2005, p. 12 ss (II. *Die kulturelle Selbstgefährdung des Westens*).

⁴² Numa clara ruptura com a noção kantiana de autonomia, afirma-se um conceito hiperindividualista de autonomia, assistindo-se mesmo ao que já foi designado uma “autonomia amoral” (cf., sobre este conceito, criticamente, Anton LEIST, *Ethik der Beziehung: Versuche über eine postkantianische Moralphilosophie*, Berlin, 2005, p. 41-42).

⁴³ Além da refração em matéria do morrer, sublinha-se que esta hipervalorização da autonomia espelha-se no desenvolvimento de uma “cirurgia da alma”, em que,

e o tremor perante a dor e o sofrimento⁴⁴, um apelo a uma pouco clara qualidade de vida⁴⁵, exprimem-se também em aspectos de “cultura de morte”⁴⁶ e num programa que se traduz numa verdadeira revolução, por exemplo, em sede de direitos fundamentais, com o direito à vida à cabeça. Agora, este aparece reinterpretado em termos de compreender um direito sobre a vida. É a própria “imagem do homem”, paulatina e pacientemente tecida, que está agora em risco, o que, em última análise, se traduz numa ameaça ao ser humano.

1.5. Pós-secular e pluriformidade

Entre nós, ainda é dominante o discurso da secularização, não raro degenerando em secularismo, e ganham novo ânimo no espaço público e nas cadeiras do poder as vozes que confundem, unidimensional e miopeamente, república e laicismo, legítimo e salutar anticlericalismo – o clericalismo é a doença infantil da Igreja, se quiséssemos adaptar Lenine – e anti-religiosidade, assistindo-se a um “delírio de homens” em relação a Deus⁴⁷, expresso num naturalismo grosseiro. Contudo, se soubermos ver além do nosso torrão nacional e da Europa Ocidental⁴⁸, o discurso é agora de “des-secularização do mundo”⁴⁹. Mesmo na Europa fala-se de

como veremos, se requer ao médico, por exemplo, a amputação de um membro são. Sobre esta questão, numa perspectiva jurídico-criminal, cf. Kathrin NITSCHMANN, “Chirurgie für die Seele? Eine Fallstudie zur Gegenstand und Grenzen der Sittenwidrigkeitsklausel”, *Zeitschrift für die gesamte Strafrechtswissenschaft* 119 (2007), p. 547-592.

⁴⁴ João Paulo II referia-se a uma cultura que frequentemente revela “an inability to see life’s meaning in the situations of suffering and debilitation” [“Discourse of Holy Father John Paul II”, in: Juan de Dios VIAL CORREA/ Elio SGRECCIA (ed.), *The dignity of the dying person: proceedings of Fifth Assembly of the Pontifical Academy for Life*, Città del Vaticano, 2000, p. 7-10, p. 7].

⁴⁵ Para este cuidado cf. as indicações na Parte II deste artigo.

⁴⁶ Para o correcto alcance desta fórmula, permitimo-nos remeter para João Carlos LOUREIRO, “Sobre o aborto: algumas questões em tempo de referendo”, *Estudos N. S.* (2006), p. 61-140, p. 70-71, n. 29, onde nos socorremos de um texto de John Finnis.

⁴⁷ Mobilizamos, com liberdade, o título da recente obra de Richard DAWKINS (*The God delusion*, London/ Toronto/ Sydney/Auckland/ Johannesburg, 2006), traduzido, entre nós, como *A desilusão de Deus*, mas, na versão brasileira, como *Deus, um delírio*. Não podemos deixar de registar e lamentar também o delírio de crentes de diferentes confissões, que procuram legitimar a destruição do outro invocando Deus.

⁴⁸ Cf., sobre a situação neste ponto, Joseph RATZINGER, “A Europa na crise das culturas”, *Communio* 22 (2005), p. 227-238.

⁴⁹ Peter BERGER (ed.), *The desecularization of the world: resurgent religion and world politics*, Grand Rapids, 1999, p. 1-18; idem, “O recuo do secularismo”, *NC* 2 (2000/6),

uma “nova laicidade” – para nos socorrermos do título do livro do Cardeal Angelo Scola⁵⁰ – e de um tempo pós-secular, a exigir uma nova articulação da religião no espaço público que aqui só podemos aflorar. *Grosso modo*, o pós-secular reconhece quer os contributos do religioso na esfera pública, quer as fraquezas de uma leitura que reconduzia o religioso ao domínio do irracional e do puramente privado⁵¹.

Sociedades que surgem marcadas pela pluriformidade, conceito corrente nos Países Baixos⁵² para dar conta, face aos défices da expressão multiculturalismo, de que a diversidade de culturas é apenas um dos aspectos da diversidade societária. Na análise do mundo, haverá que ter presente a importância da interculturalidade⁵³, numa rejeição de modelos que, a partir de uma radicalização das identidades, acabam, como sublinha Michael Walzer, por desembocar numa “política monocultural e separatista”⁵⁴.

Em relação ao tema que ora nos ocupa, a questão tem claras implicações jurídicas, quando se sabe que a dimensão espiritual é fundamental numa prática de cuidados integrais, paliativos ou não, e se conhece toda a polémica, alicerçada numa leitura redutora do princípio constitucional da separação entre Estado e igrejas (art. 41.º CRP), que não deixa de ter expressão em sede de direitos fundamentais. Num tempo marcado pela diversidade⁵⁵, constitucionalmente inadmissível seria um monopólio

p. 32-43 [orig.: *The National Interest* (1996-7/46)]. Analisando, neste contexto, a questão do Estado neutral e revisitando a categoria no quadro da cultura ocidental, cf. Karl-Heinz LADEUR/ Ino AUGSBERG, “Der Mythos vom neutralen Staat”, *Juristenzeitung* 62 (2007), p. 12-18, sublinhando a necessidade de se repensar o conceito de neutralidade e considerando indefensável a sua compreensão em termos de “simples indiferença” (p. 18), nomeadamente a cegueira face ao peso das confissões religiosas (p. 17).

⁵⁰ *Una nuova laicità: temi per una società plurale*, Venezia, 2007.

⁵¹ Mais desenvolvidamente, com outras indicações bibliográficas, a começar por Habermas, cf. o que escrevemos em “Desafios (de) cardeais: de novo a questão das origens”, *Estudos* 4 (2005), p. 159-182, p. 166-169.

⁵² Cf. *Nota Grondrechten in een pluriforme samenleving*, 2004 (<http://www.minbzk.nl/contents/pages/8765/grondrechten.pdf>). Na doutrina, cf. também Marga GROOTHUIS/ Femke VAN DER LEEUW/ Peter MENDELTS, *Grondrechten in de pluriforme samenleving*, Leiden, 2004.

⁵³ V., com as necessárias indicações bibliográficas, cf. v. João Carlos LOUREIRO, “«É bom morar no azul», cit.

⁵⁴ “Qué democracia para el futuro?”, num debate com Elikia M'BOKOLO e Alain Touraine, in: Jérôme BINDÉ (Coord.), *Claves para el siglo XXI*, Barcelona, 2002, p. 320; tradução do original francês: *Les clés du XXI^e siècle*, Paris, 2000.

⁵⁵ Sobre a diversidade como elemento de uma nova *trias*, a par da solidariedade e da segurança, cf. “Sicherheit/ Vielfalt/ Solidarität: Ethisierung der Verfassung?”, in: Ulrich K. PREUSS, *Zum Begriff der Verfassung: die Ordnung des Politischen*, Frankfurt

confessional, uma confusão entre poder político e ministério religioso, mas não o acompanhamento pastoral⁵⁶ plural e respeitador da liberdade religiosa⁵⁷ – que inclui, não o esqueçamos, a liberdade de não aderir a nenhuma confissão.

2. Conceitos

Procedamos agora a uma (de)limitação do objecto da nossa comunicação, clarificando os conceitos propostos. Com efeito, ao nível do programa, associa-se saúde e fim da vida.

Registe-se ainda que o motivo-director que tece a unidade que percorre os textos “Boas práticas, no serviço à pessoa”. Boas práticas é uma expressão que está na moda, transportando um ingente poder de apelo, mas que tem, necessariamente, de ser densificada área a área. Recordemos, inclusivamente, que não raro surge bamboeante no discurso político e que, até a propósito da feitura de alguma legislação, se falou das boas ou mesmo das melhores práticas europeias.

a. M., 1994; sobre o tema, cf. Johannes BIZER/ Hans-Joachim KOCH (Hrsg.), *Sicherheit, Vielfalt, Solidarität: ein neues Paradigma des Verfassungsrechts? Symposium zum 65. Geburtstag Erhard Denningers am 20. Juni 1997*, Baden-Baden, 1998; para outras indicações e para a sua recepção, permitimo-nos reenviar para João Carlos LOUREIRO, “«É bem morar no azul»: a constituição mundial revisitada”, in: Luciano Nascimento SILVA (Coord.), *Estudos jurídicos de Coimbra*, Curitiba, 2007, p. 200-224, esp. p. 207-211 [há agora uma versão com pequenas revisões e correcções: cf. *Boletim da Faculdade de Direito* 82 (2006, mas publicado em 2007), p. 181-212, esp. p. 190-196].

⁵⁶ Para a importância da pastoral da saúde, cf., entre nós, Vítor Feytor PINTO, “Pastoral da saúde: presença da Igreja no desenvolvimento integral da pessoa”, *Communio* 5 (1988/6), p. 533-548; também Ângelo de OLIVEIRA, “Pastoral da saúde”, *Communio* 14 (1998), p. 74-84.

⁵⁷ Para uma densificação desta entre nós, cf. Jónatas MACHADO, *Liberdade religiosa numa comunidade constitucional inclusiva: dos direitos da verdade aos direitos dos cidadãos*, Coimbra, 1996; agora, com uma análise da jurisprudência constitucional, cf. idem, “A jurisprudência constitucional portuguesa diante das ameaças à liberdade religiosa”, *Boletim da Faculdade de Direito* 82 (2006), p. 65-134; Paulo ADRAGÃO, *A liberdade religiosa e o Estado*, Coimbra, 2002; em termos mais sintéticos, e com outras indicações, Jorge Miranda, in: Jorge MIRANDA/ Rui MEDEIROS, *Constituição portuguesa anotada*, t. I, Coimbra, 2005, p. 445-451; José Joaquim Gomes CANOTILHO/ Vital MOREIRA, *Constituição da República Portuguesa anotada*, vol. I, Coimbra, 2007, p. 607-617.

2.1. Fim da vida

Fim que não é aqui pensado como finalidade, mas como tempo ou etapa, como revela o *no*. A expressão, objecto de vários documentos de conselhos nacionais de ética, mereceu, inclusivamente, um volume da prestigiada colecção *10 palabras clave*⁵⁸, nem por isso deixa de transportar alguma ambiguidade. Analisando as entradas deste pequeno léxico temático, deparamos com “morrer, hoje”, “cuidados paliativos”, “qualidade de vida”, “morte digna”, “dar más notícias”, “limitação do esforço terapêutico”, “alimentação artificial”, “eutanásia”, “vontades antecipadas” e “morte clínica”. Mergulhando na apresentação da obra, verificamos que o morrer é motivo-director, precisando-se que este se refere “não só ao instante último da vida, mas, sobretudo, à sua fase última, mais ou menos longa”⁵⁹. Fala-se já de um “direito do fim da vida”⁶⁰, surgindo legislação, em termos comparados, que dá guarida à fórmula – pense-se, no caso francês, na Lei n.º 2005-370, de 22 de Abril⁶¹.

Um excursão pela literatura⁶² e pelos usos, permite-nos recortar ao menos três sentidos:

- a) sentido latíssimo, equivalendo às grandes etapas da vida e tendendo a coincidir com a velhice, que se revela desadequado, e que só pode ser tomado em consideração para enquadrar uma intervenção a montante susceptível de condicionar o fim da vida, quer diferindo-o, através de comportamentos adequados para a

⁵⁸ FRANCISCO ELIZARI BASTERRA (dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Estella, 2007.

⁵⁹ FRANCISCO ELIZARI BASTERRA, “Presentación”, in: *10 palabras clave ante el final de la vida*, cit., p. 11-17, p. 11.

⁶⁰ VÉRONIQUE DAVID-SOUCHOT, “Le droit de la fin de vie et le droit infirmier: jusqu’à son achèvement, prendre soin de la vie », *Revue générale de droit médicale* (2007/24), p. 93-119.

⁶¹ Loi n.º 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : na doutrina, cf. ISABELLE CORPART, «Nouvelle loi sur la fin de vie : début d’un changement: Commentaire de la loi n.º 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie», *Droit de la Famille* (2005/6), p. 7-11.

⁶² JONATHAN HERRING, em *Medical law and ethics*, Oxford/ New York, 2006, p. 413, sob a epígrafe “the law and the end of life”, refere expressamente os casos da eutanásia, da ajuda ao suicídio e da recusa de tratamento médico. Na doutrina neerlandesa, a leitura de uma conhecida obra de H. J. J. LEENEN (*Handboek Gezondheidsrecht*, Deel 1, *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn, 31994) confirma que as discussões giram em torno da morte, sendo parte significativa dedicada à eutanásia.

saúde (medicina preventiva), quer por meio de uma preparação para o morrer. Com efeito, trata-se de um conceito muito amplo, pouco rigoroso e que, mesmo historicamente, não se revela o mais adequado. Basta ler um texto⁶³, publicado entre nós há quase 200 anos e destinado à assistência pastoral aos enfermos para deparar com um uso mais estrito do conceito. Com efeito, logo no Prólogo, lê-se: “Sendo o ultimo periodo da vida humana aquelle fatal, e critico momento de que pende para sempre huma feliz ou desgraçada sorte; o importante negocio da Salvação de huma Alma, que se acha inquieta com os horrores da morte; angustiada pela união de hum corpo , já prostrado pelos violentos choques da enfermidade, e que em toda a parte só encontra objectos de dor, e de amargura”⁶⁴.

b) conceito estrito, proposto pela Sociedade Suíça de Ciências Médicas (SMWG)⁶⁵, que se refere a pacientes moribundos⁶⁶. Na definição proposta, estão em causa “pacientes para os quais o médico, fundando-se nos sinais clínicos, se convenceu de que se instalou um processo de que se sabe por experiência que provoca a morte no espaço de alguns dias ou de algumas semanas”⁶⁷.

⁶³ C. de S. Camilo, *Novo ministro dos enfermos*, Disponível em <http://www.historiamedicinapaliativa.ubi.pt/lpdfs/livro2.pdf>.

⁶⁴ C. de S. Camilo, *Novo ministro dos enfermos*, cit., p. 10.

⁶⁵ *Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Betreuung von Patienten und Patientinnen am Lebensende* (a versão francesa – *Directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales sur la prise en charge des patients et patients en fin de vie* – pode ver-se em http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebensende_2004.pdf).

⁶⁶ Expressamente sublinhado no preâmbulo: “Contrairement à la dernière version des directives de 1995, les dispositions qui suivent portent uniquement sur la situation des patients mourants. Les directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée ont fait pour la première fois l'objet de directives distinctes. Cependant, comme il existe toute une série de questions et problèmes communs à ces deux types de situations, il convient de souligner l'importance de ces autres directives pour les questions abordées ci-après. C'est le cas également pour les Directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs et des nouvelles Directives sur le traitement et la prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance”.

⁶⁷ Explicita-se no documento que “[d]’après cette définition, les patients en fin de vie doivent être distingués des patients souffrant de maladies incurables et évolutives dans la mesure où cette évolution peut s’étendre sur des mois voire des années. Par «signes cliniques» on entend l’ensemble des observations, comme par exemple la dégradation des fonctions vitales, des résultats objectivement défavorables et l’évaluation de l’état général,

c) conceito intermédio⁶⁸, que compreende as pessoas afectadas por “uma doença progressiva, tornando provável um falecimento precoce”.

Sem prejuízo de uma ou outra referência aplicável ao sentido mais amplo, no texto operaremos com conceitos mais estritos.

2.2. Saúde

Saúde que nos coloca como S. Agostinho perante o tempo⁶⁹ e que, na correspondente adaptação, se exprimiria assim: “Eu sei o que é a saúde; mas agora que pergunta, não sei”.

Vejamos pois, de uma forma necessariamente sucinta, o que entenderemos por saúde. Para além da relacionalidade e independência que caracteriza este bem, regista-se a *historicidade* da saúde e da doença⁷⁰, isto é, têm uma história. Estamos perante conceitos que, ao longo dos tempos, assumiram um diferente alcance, sendo captados pelos pares:

- 1) graça/desgraça, na cultura hebraica, importando não esquecer que o livro de Job, a história do “justo sofredor”, questionou este modelo;
- 2) ordem/desordem, marca da cultura grega, em que a doença é desordem e desequilíbrio;
- 3) felicidade/infelicidade, na cultura moderna, que veio a culminar na noção de saúde da OMS. É entendida como um “estado de

qui caractérisent le début du processus de la mort. Il convient toutefois de souligner qu’il n’est pas rare que les décisions médicales d’interruption ou de renoncement à un traitement coïncident avec le début du processus de la mort, de telle façon qu’il existe toujours une certaine zone d’ombre”.

⁶⁸ Heidi Albisser SCHLEGER/ Stella REITER-THEIL, “«Alter» und «Kosten» – Faktoren bei Therapieentscheidungen am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden”, *Ethik in der Medizin* (2007/2), p. 103-119, p. 104., que utilizam como termo de comparação o conceito de fim de vida da Academia Suíça de Ciências Médicas.

⁶⁹ S. AGOSTINHO, *Confissões*, Livro XI: “O que é, pois, o tempo? Se ninguém mo pergunta, sei o que é; mas se quiser explicá-lo a quem mo pergunta, não sei” (utilizamos a edição bilingue publicada pela Imprensa Nacional – Casa da Moeda, Lisboa, 2004, p. 567).

⁷⁰ Neste ponto, louvamo-nos em Diego GRACIA, *Bioética clínica*, Santa Fé de Bogotá, 1998, p. 19-31.

completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”. A existência de clara inter-relação entre o bem saúde e um conjunto de dimensões sociais não nos faz esquecer a inoperacionalidade e insustentabilidade desta noção, se pretendermos uma aproximação rigorosa⁷¹. Como dissemos noutra ocasião, “tão secular visão do céu aponta para uma ideia de “doença permanente”⁷² e a literatura revela-se crítica: “falsidade” e “utopia”⁷³ e “fonte de problemas”⁷⁴ são apenas alguns exemplos.

A construção de um conceito de saúde⁷⁵ compreende também um conjunto de critérios (morfológico, etiológico, funcional, utilitário, comportamental) que permitem recortar uma noção de saúde e, consequentemente, uma aproximação à doença. Recorde-se que esta é definida por Pedro Laín Entralgo⁷⁶ como “um modo doloroso e anómalo da vida da pessoa, reactivo a uma alteração do corpo psico-organicamente determinada; alteração por obra da qual as funções e as acções do indivíduo afectado sujeitam-se a um sofrimento e reacção graças à qual o doente torna ao estado de saúde (doença curável), morre (doença mortal) ou ganha uma deficiência vital permanente (doença cicatrizada)”.

Neste quadro, não podemos aprofundar este ponto.

⁷¹ Mesmo traçando uma diferença entre saúde e cuidados de saúde (trata-se de um *topos* recorrente: cf., por exemplo, Christopher NEWDICK, *Who should we treat?*, cit.), em que se sublinha que uma série de dimensões relevantes para a saúde vão muito para lá do domínio de actuação dos profissionais de saúde. Aliás, do ponto de vista da história, sabe-se que muitos dos avanços em matéria de saúde resultaram de políticas de higiene e de urbanismo, por exemplo.

⁷² Cf. João Carlos LOUREIRO, *Aegrotationis medicinam ab iure peto?*, cit., p. 25.

⁷³ Pedro LAÍN ENTRALGO, *Antropología médica*, Barcelona, 1984 (trad.: *Antropologia medica*, Milano, 1988, p. 118).

⁷⁴ Daniel CALLAHAN, “The WHO definition of health”, *Hastings Center Studies* (1973), p. 77-87, agora recolhido em Stephen E. LAMMERS/ Allen VERHEY, (ed.), *On moral medicine: theological perspectives in medical ethics*, Grand Rapids, Michigan, 1989, p. 165-172.

⁷⁵ Para uma abordagem não apenas etimológica, mas também semântica como forma de densificar o par saúde/doença (neste último caso, desde logo a distinção, em inglês, entre *illness*, *disease* e *sickness*), v. João Carlos LOUREIRO, *Aegrotationis medicinam ab iure peto?*, cit., p. 23.

⁷⁶ *Antropologia médica*, cit., p. 159.

2.3. Boas práticas

Boas práticas é hoje expressão em voga, falando-se também de melhores práticas. Uma vista de olhos pela legislação permite-nos, por exemplo, divisar boas práticas laboratoriais, de fabrico, clínicas ou mesmo de distribuição.

Na esfera da medicina, o singular teve tradicionalmente, presença, na contraposição entre boa e má prática médica. Aliás, nos países anglo-saxónicos, *medical malpractice* é, tradicionalmente o nome para a disciplina que trata das questões de responsabilidade médica. Assim, a ideia de boas práticas aponta para *standards* de exercício da profissão que permitem o cuidado devido, podendo encontrar-se uma zona em que se vai além do cuidado juridicamente exigido. Se quisermos, utilizando linguagem de Lon Fuller⁷⁷, não se trata de uma mera moralidade/ juridicidade do dever, mas de excelência ou de aspiração. Só no sentido de um ideal regulativo se pode pensar na ideia de melhores práticas (*bestpractices*), que vão sendo caldeadas pela história. Assim, as boas práticas são aquelas acções ou omissões que permitem a realização do bem interno de um certo sector ou subsector de actividade. Em termos de iniciativas de boas práticas, refira-se a expressão alemã projectos-farol (*Leuchtturm-Projekte*)⁷⁸.

2.4. A articulação dos conceitos

Os três conceitos que acabámos de apresentar podem ser articulados de diferentes modos. No caso, nesta análise da saúde no fim da vida, vamos privilegiar os cuidados, com particular relevância para os cuidados médicos, *rectius*, da medicina.

2.4.1. O fio biomédico

O campo da biomedicina em sentido amplo compreende uma pluralidade de actores, de diferentes especialidades e formações, sendo que se assistiu também a uma recompreensão dos seus fins e metas. Estamos

⁷⁷ *The morality of law*, New Haven and London, 1969.

⁷⁸ Cf. OECD, *Germany*, 2005, p. 127.

em tempos que, como sublinha Edmund Pellegrino⁷⁹, a medicina vive “num estado de confusão sem precedentes sobre a sua identidade, sobre o seu papel e o papel dos médicos na sociedade contemporânea”. O problema que não podemos desenvolver aqui prende-se com a questão de saber se não há um conjunto de fins próprios da medicina, que a distinguem de outras actividades humanas (como o direito, a ética⁸⁰, a economia), um bem interno deste campo de actividade ou se esta visão das coisas é apenas uma forma “essencialista” e empoeirada de ver as coisas, incapaz de compreender que os fins intrínsecos deram hoje lugar a simples metas (*goals*) decididas externamente.

E não se espere da lei a resolução deste conflito de visões: noções como acto médico devem ser pensadas como actos reservados a médico, com impacto na delimitação das fronteiras, nomeadamente ao nível das várias profissões da saúde. Ora, actos reservados a médico não significam, por si, actos de medicina.

Uma abordagem dos fins remete-nos para a teleologia da medicina, para o território da sua autonomia, que não deve ser colonizado – o que não significa indiferença ou cegueira – pelos fins de outros campos de actividade⁸¹. Pellegrino recorda-nos que o núcleo diferenciador da medicina enquanto *praxis* parte da universalidade da experiência da doença – diríamos que este é o seu *porquê* – correspondendo a uma resposta com fins próprios, o seu *para-quê*. Com efeito, se a filosofia se confronta com a medicina – a história é longa, como nos recordam textos como os de Platão, e a própria raiz de *mederi*, termo matriz de medicina, aponta-nos a ideia de medida⁸² – a sua resposta é distinta da medicina. O *corpus* hipocrático transporta-nos um conjunto de respostas sobre os fins da medicina, que Pellegrino resume deste modo: tratamento da pessoa como

⁷⁹ “The goals and ends of medicine: how are they to be defined?”, in: Mark J. HANSON/ Daniel CALLAHAN (ed), *The forgotten issues in health care reform*, Washington, 1999, p. 55-68, p. 55.

⁸⁰ A distinção não significa que não haja pontos de convergência. A medicina é, com efeito, uma *ars* que influenciou a própria ética. Sem grandes desenvolvimentos, não deixamos de registar o impacto na metodologia da ética, paradigmaticamente espelhado em Aristóteles (cf. *Ética a Nicómaco*; trad. francesa: *Éthique a Nicomaque*, Paris, 1990); para uma síntese desta influência, cf. Diego GRACIA, “Ethical case deliberation and decision making”, *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (2003/3), p. 227-233, p. 227.

⁸¹ Edmund D. PELLEGRINO, *The goals and ends of medicine*, cit., p. 59.

⁸² Cf. Miguel Baptista PEREIRA, “Meditação filosófica e medicina”, *Revista filosófica de Coimbra* 11 (2002/21), p. 3-80, p. 3-4.

um todo (*healing*)⁸³, ajuda (*helping*), cura (*curing*), cuidado (*caring*), e cultivar a saúde (*cultivating health*)⁸⁴.

Fins da medicina que, como nos recorda, estabelecem os próprios limites⁸⁵ da *ars medica*, tornando má prática médica a continuação de certas intervenções, como teremos oportunidade de ver noutro ponto da nossa exposição.

2.4.2. Fim da vida e cuidados de saúde: traços de associação

Neste processo de associação de conceitos, importa ver em que medida o “no fim da vida” se reflecte nos cuidados de saúde. Em grandes pinceladas, sublinham-se:

- a) a *quantidade* dos cuidados de saúde requeridos e os custos (sabe-se que, em média, estes disparam nos últimos meses de vida);
- b) o *tipo de cuidados*: confrontamo-nos agora também com os chamados cuidados continuados, registando-se a importância dos cuidados paliativos, discutindo-se a questão da sedação total⁸⁶;
- c) a *desadequação*, em muitos casos, de outros cuidados (futilidade, desproporcionalidade⁸⁷);
- d) o *crescimento das situações de dependência* (novo risco social/nova ou novas prestações), com necessidade acrescida de curadores, sendo que a falta de saúde tem reflexos em matéria de segurança social.

(continua)

⁸³ Edmund D. PELLEGRINO/David C. THOMASMA, *The Christian virtues in medical practice*, Washington, D.C., 1996: “Healing is a more comprehensive term than curing. It implies making the patient whole again. Even if a disease is cured, the patient may not be entirely healed” (p. 92).

⁸⁴ Edmund D. PELLEGRINO, *The goals and ends of medicine*, cit., p. 65.

⁸⁵ Edmund D. PELLEGRINO, *The goals and ends of medicine*, cit., p. 61.

⁸⁶ Para uma avaliação desta a partir do quadro moral católico, cf. Luke GORMALLY, “Palliative treatment and ordinary care”, in: Juan de DIOS VIAL CORREA/ Elio SGRECCIA (ed.), *The dignity of the dying person*, cit., p. 252-266, p. 257-259. Repare-se que a expressão sedação profunda ou total está a ser usada para enquadrar práticas eutanásicas (p. 260-262).

⁸⁷ Para uma aproximação a estes conceitos, v. *infra*, Parte II [Do cuidado aos cuidado(s)].