

**REFLEXÕES SOBRE A
NOÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA^(*)**
REFLECTIONS ON THE CONCEPT OF LIFE QUALITY

*Anne Fagot-Largeault^(**)*

RESUMO

A discussão sobre a “qualidade da vida” é um dos temas marcantes do nosso tempo, provocando reflexões de natureza teórica e também influenciando sobre decisões de ordem prática. A própria noção de “qualidade da vida” tem sido objeto de muitas polêmicas, que ganham complexidade quando no tocante à vida se procura estabelecer a melhor relação quantidade-qualidade. É preferível proporcionar maior quantidade de vida, ou seja, vida mais longa, independentemente da qualidade, ou será melhor abreviar a duração da vida se a qualidade for inferior? Essas questões, já suscitadas sob a perspectiva do “dilema médico”, ganharam enorme importância pela influência que exercem hoje sobre as decisões no âmbito da saúde pública e sobre a definição e implementação de políticas públicas. “A saúde é direito de todos e dever do Estado”, mas os recursos disponíveis para os cuidados de saúde são limitados e muitos deverão ser excluídos: qual o critério para escolher os beneficiários? Para os moralistas “utilitaristas” os critérios predominantes devem ser de ordem prática, ao passo que os deontologistas têm uma noção de “dever ético” que se sobrepõe a considerações de conveniência. Perante questões como a legalização do aborto e da eutanásia, como também na definição das políticas de saúde, será possível a conciliação dessas correntes? É possível falar-se numa “convergência” dessas moralidades? Sem qualquer dúvida, a discussão do tema é necessária.

Palavras-chave

Expectativa de vida — qualidade de vida — dilemas morais — deontologia — ética utilitarista.

(**) Artigo originalmente publicado na revista *Archives de philosophie du droit*. Paris, Sirey, t. 36, 1991 e agora traduzido e publicado com autorização da autora.

(*) Professora da Universidade de Paris X, Nanterre.

ABSTRACT

Discussion around “quality of life” is one of the most remarkable themes nowadays, occasioning theoretical reflections and also influencing practical decisions. The very notion of “quality of life” has been figuring as a polemical subject, the most complex arguments arising whenever the best relationship quantity-quality is sought as concerned to life. Is it preferable to provide more quantity of life, *i.e.*, longer life, regardless of quality, or is it better to abbreviate life span if its quality is worse? These questions, already raised under the perspective of “medical dilemma”, became relevant to a very great extent for their influence on decisions involving public health and public policies definition and implementation. “Health is a right of all and a duty of the State”, but healthcare available resources are limited and many shall be excluded: which is the criterion to choose the ones to benefit? For “utilitarian” moralists, practical criteria must prevail, while deontologists support a concept of “ethical duty” over convenience consideration. Is it possible for these trends to conciliate when faced with such questions as legalizing (or not) abortion and euthanasia, or in the health policy decision-making process? Is it possible to conceive a convergence of these moralities? Undoubtedly, the theme requires further discussion.

Key words

Life expectancy - quality of life - measure - moral dilemmas - deontological ethics - utilitarian ethics.

A noção de “qualidade da vida” está no ar. As reflexões que seguem abordam a questão sob o enfoque médico (“health-related quality of life”: H.Q.L.) “saúde relacionada com a qualidade de vida: H.Q.L.”. Um exemplo, no tratamento de doenças crônicas, não é mais suficiente provar que uma terapêutica nova é eficaz e desprovida de toxicidade. É preciso comprovar que comparando a eficácia e toxicidade àquelas do tratamento padrão, o novo tratamento propicia aos doentes uma melhor qualidade de vida. Assim a hipertensão (H.T.A.) é facilmente controlada por toda espécie de medicamentos pouco tóxicos nas doses eficazes, mas seus efeitos colaterais (pesadelos, diminuição de desempenho sexual, estado depressivo) são frequentemente mal suportados, provocando abandono do tratamento. Grandes esforços foram despendidos há dez anos (ex. 11), com a ajuda da indústria farmacêutica, para descobrir quais são os esquemas terapêuticos que tratam da hipertensão de forma tecnicamente satisfatória, sem deteriorar a qualidade de vida.

Observaremos, para começar, que fazer intervir as considerações de quantidade-qualidade de vida para ajudar a resolver um “dilema” médico não é uma novidade. O que é relativamente novo nas nossas sociedades democráticas é o esforço feito para tornar essas considerações explícitas,

invocá-las publicamente, justificar as escolhas que somos obrigados a fazer, raciocinando sobre o número e o valor dos anos de vida “ganhos” de acordo com as estratégias terapêuticas. Nem todos gostam desse tipo de cálculo. Esquemáticamente, a aversão por argumentos do tipo quantidade-qualidade da vida demonstram uma preferência pelas teorias morais de inspiração deontológica (moral do dever), enquanto o recurso a esse tipo de argumento denota uma preferência pelas teorias de inspiração utilitarista (moral teleológica: moral do bem e da felicidade). Seguiremos, para começar, as utilitaristas, definindo a ação boa, ou a decisão ética, como aquela que maximiza uma quantidade ponderada por uma qualidade. Demonstraremos que, lançando-se diretamente na via da racionalidade calculadora, os teóricos da linha utilitarista puseram em evidência os paradoxos e as aporias aos quais ela leva, no domínio da saúde como em outros. Seus ardores racionais tendo sido temperados de ceticismo. Alcançaremos, então, os detentores da posição deontológica, colocando um princípio do caráter “sagrado” da vida humana, que exclui absolutamente o cálculo de que uma vida tem mais ou menos valor que outra. Veremos que, de fato, por compaixão ou realismo, os partidários do respeito “absoluto” têm sempre sub-repticiamente reintroduzido na prática as nuances relativas, que eles recusam teoricamente. Se, de fato, cada um acaba por se aproximar da solução do outro, é verdade que se tem duas maneiras diferentes, em espírito, de enfrentar as escolhas difíceis. Isso é importante considerar. Com efeito, as soluções processuais, que permitem não assumir uma posição quanto à essência e, mesmo assim, chegar a decisões por meio da negociação, são desconfortáveis se as partes presentes não compreendem suas discordâncias.

Jay Katz conta [31, p. 5] a história de um médico hospitalar francês, que (no início dos anos 60) tendo diagnosticado num paciente originário da zona rural uma insuficiência renal crônica, explica-lhe o caráter inexoravelmente progressivo da doença, deixando-o voltar para casa. Katz assistia à consulta e ficou contrariado. Após a saída do doente, ele perguntou ao médico porque ele não havia mencionado a possibilidade de uma hemodiálise crônica interativa. Esse respondeu que teria sido cruel falar nisso. Para beneficiar-se da hemodiálise, era preciso que o paciente estivesse próximo de um grande centro hospitalar. “Um lavrador dessa idade transplantado para uma grande cidade não se adapta”. O médico julgou que para esse homem uma sobrevida menos longa no seu quadro de família era preferível a uma sobrevida prolongada num meio deteriorado. Katz não contesta que é preciso preferir a qualidade da sobrevida à duração. Ele só lamenta que o paciente não tenha podido expressar ele mesmo essa preferência. (Hoje, na França, o paciente e sua família participariam da decisão).

A prática médica sempre abrangeu dilemas, escolhas trágicas ou dolorosas às quais não se pode escapar. Os médicos e parteiras, no segredo de sua consciência ou nos colóquios singulares com as famílias, sempre usaram tacitamente uma noção de valor ou de qualidade da vida para resol-

ver essas questões. Assim, durante um parto difícil, entre a vida da mãe e a da criança, qual é a mais preciosa? Ou então, quando um recém-nascido apresenta malformações múltiplas: vale a pena reanimá-lo? Quando a maioria dos partos era feita em casa, por técnicas manuais, permitindo ao parteiro dar um empurrão à natureza, mas não supri-la, as decisões eram tomadas pontualmente, aqueles que as tomaram não gostavam de comentá-las, a deontologia profissional era transmitida pelo exemplo, e muitas opções eram tácitas. Desde que os nascimentos tornaram-se de responsabilidade coletiva, em hospitais que dispunham de ampla e rica equipe técnica, onde se consegue manter em vida prematuros graves que antigamente não teriam sobrevivido, suprir artificialmente as deficiências naturais do recém-nascido, corrigir cirurgicamente mal formações graves, os dilemas que dizem respeito, por exemplo, às paradas respiratórias ou à reanimação dos recém-nascidos de pouco peso são mencionados pelas equipes de profissionais, pelas famílias e, por causa dos custos de reanimação, pelas administrações hospitalares [34, 58]. As situações codificaram-se, os critérios de previsão foram determinados, as regras deontológicas surgiram [12, 21]. Esta evolução não é reversível. Podemos ter saudades das coisas como eram, quando as dificuldades eram ignoradas pela maioria e em que, aparentemente, as escolhas eram feitas naturalmente. Mas não retornamos à inconsciência. Falar das “condutas a manter” [14] é tentar racionalizá-las e mesmo que se chegue a justificar as instituições da normatividade espontânea, não se pode poupar trabalho para pô-las em forma.

Esse processo de racionalização é manifestado numa segunda série de exemplos, que dizem respeito aos tratamentos dispensados, não só no início da vida mas em direção ao seu fim [35]. A proporção crescente de pessoas que morrem no hospital, nas instituições de internamento (serviços de “longa permanência”), ou em asilos de aposentados, faz com que a gestão da morte seja cada vez menos uma questão privada [52, 22]. As instituições onde ocorrem mortes devem ter uma política de cuidados dos quais devem prestar contas e esclarecimentos às famílias e aos administradores do seguro-doença. Tecnologias potentes permitem hoje retardar a morte: diálise peritoneal, ressuscitação cardio-respiratória (desfibrilação-entubação-ventilação assistida), transplante de órgão. Tudo isso pode ser aplicado mesmo em pessoas muito idosas e/ou muito doentes (atingidas de câncer com metástase, de demência de Alzheimer). Podemos recusar-lhes essas possibilidades [50]? As pessoas em fim de vida têm às vezes bastante lucidez para expressar uma preferência, mas isso não resolve todos os problemas: como a instituição deve responder a um pedido de suspensão dos tratamentos, ou mesmo de eutanásia? Quando não há lucidez ou quando as perguntas não foram feitas, que atitude a instituição deve tomar em caso de problema médico sério? Por exemplo, deve-se sistematicamente reanimar toda pessoa que tem uma primeira parada cardíaca? É preciso anotar no prontuário de alguns aposentados, da forma como é feito nos Estados Unidos, uma “or-

dem de não reanimar”? Um dos objetivos da medicina sempre foi “salvar vidas”. Porém, atingimos limites (que se tornam mais espetaculares pelas possibilidades tecnológicas) nos quais esse objetivo perde seu sentido, seja porque parece “desproporcional” investir em meios médicos sofisticados para o prolongamento de vidas de qualidade medíocre, seja porque a escassez dos recursos tecnológicos obriga a escolher os beneficiados: duas paradas cardíacas ocorrem ao mesmo tempo, só há um desfibrilador...

Essa situação de escassez é ilustrada por um dilema que *Bernard Shaw* [57] colocou em cena. Uma equipe de pesquisa experimenta um tratamento salvador da tuberculose. Ela pode tratar “n” indivíduos, ela recrutou “n. 1”, há ainda uma vaga na experiência. Dois candidatos apresentam-se: um crápula genial e um homem honesto sem talento. Qual dos dois pegar? O melhor. Qual é o melhor?

Desde que haja um “direito à saúde”, correlativo a um “dever do Estado” de garantir a todos o acesso aos cuidados e de dividir com equidade os recursos da saúde, o caráter limitado destes recursos (mesmo se eles absorvem uma boa parte do P.N.B: 10% nos Estados Unidos, 7 a 8% na Europa do leste e 5,6% na Grã-Bretanha) obriga a pensar globalmente nas questões de justiça, a tentar otimizar o uso dos recursos disponíveis, a evitar o esbanjamento dos recursos raros. Na Grã-Bretanha, onde a economia imposta pelo governo conservador ao Serviço Nacional de Saúde — SNS forçou uma tomada de consciência, a diálise renal foi submetida a um limite de idade (= 65 anos) na maioria dos centros de serviço público, e esse limite foi discutido. Submeter à diálise às custas da coletividade uma pessoa mais idosa foi considerado um esbanjamento. Na França, a conscientização é mais lenta. Os “Estados gerais da saúde” não levantaram a esperada reflexão pública. Lembramos do escândalo criado na opinião pela publicação de uma circular “secreta” do Ministro da saúde, limitando a proporção dos submetidos à diálise podendo beneficiar de um novo medicamento custoso (eritropoietina). Nem o escândalo nem o segredo eram provas de maturidade política. É evidente que nenhum sistema de saúde pode oferecer cuidados ilimitados.

Resumindo: há sempre dilemas médicos, ligados ao que a medicina sabe e pode fazer alguma coisa, mas não tudo. Esses dilemas foram por muito tempo resolvidos de forma discreta e intuitiva. Hoje, as maiores possibilidades técnicas, o caráter mais freqüentemente coletivo da tomada de decisões, a necessidade de controlar os custos da saúde, forcem a tornar esses dilemas públicos e a não mais se contentar com soluções intuitivas.

Os albores da racionalidade médica moderna coincidiram (nos séculos XVIII e XIX) com um esforço para justificar as decisões médicas em termos de quantidade de vida ganha [18, Ch. 6]. Do ponto de vista individual, a quantidade de vida é a sua duração, que é medida pelo número de anos.

Do ponto de vista coletivo, a quantidade de vida é a duração média de vida de uma geração, ou esperança de vida. Quando *Daniel Benoulli* (1760) discute as vantagens e os inconvenientes da inoculação de pus da varíola para evitar a varicela, ele calcula que se todo mundo fosse inoculado por vacinação, a duração média de vida passaria de 26 anos e 7 meses a 29 anos e 9 meses, um ganho de mais de três anos. Ele concluiu que, individual e coletivamente, a boa escolha é a inoculação, apesar do risco e levando em conta o risco (que não é para ser negligenciado) inerente à inoculação. Alguns anos mais tarde, graças aos trabalhos de *Jenner*, a técnica melhorou: é inoculado pus em vacina (varíola da vaca) em vez de pus de varíola humana. O risco é menor. *Duvillard* (1806) calcula que se todo mundo fosse vacinado, a esperança de vida passaria de menos de 29 anos a mais de 32 anos. Ele conclui que é preciso vacinar.

Desta forma é possível medir a vantagem de uma estratégia médica pelas suas conseqüências calculadas, e admitindo que “mais é melhor”, a melhor estratégia é aquela que faz ganhar mais anos de vida. Foi seguindo um raciocínio desse tipo que médicos e sanitaristas no século XIX atacaram primeiro as doenças infecciosas, principalmente as das crianças, que quando vencidas fornecem um grande ganho de esperança de vida. Aí havia uma ordem racional das prioridades. Depois que ganhamos quase tudo que podíamos nesse fronte (a mortalidade européia global diminuiu pela metade nos vinte últimos anos do século XIX, enquanto que a dos que têm mais de 50 anos ficou estável) lutamos no século XX contra as afecções da idade madura (acidentes, alcoolismo, cânceres bronco-pulmonares), que dão, quando contidas, melhorias menos espetaculares, porém, ainda consideráveis quanto à esperança de vida (essa última, na Europa, foi multiplicada por três entre 1780 e 1980). No presente, esperamos ainda agregar alguns anos (dois ou três) atacando as doenças da velhice, mas o problema da qualidade torna-se então crucial. Nos países desenvolvidos, não é mais suficiente ganhar anos de vida, é preciso ganhar em qualidade.

Que a qualidade de vida seja medida é, em princípio, uma idéia suspeita. *Henri Bergson* [4, Ch. 1] desenvolveu argumentos célebres contra a redução do qualitativo ao quantitativo, recriminando os psicólogos de ter, com a finalidade de tornar a psicologia “científica”, feito passar contra toda evidência percepções de grandeza por grandezas de percepção. É por exemplo ilegítimo aos olhos de *Bergson* tentar dizer quanto uma dor é mais intensa que outra, duas sensações de dor sendo qualitativamente diferentes. Mas a semiologia médica é contra o radicalismo bergsoniano, distinguindo qualidades de dores (dor pulsativa, fulgurante, contundente, esquisita, etc.) e as intensidades da dor (uma cefaléia pulsativa pode ser mais ou menos forte). Os pacientes a quem pedimos para apreciar a eficácia de um analgésico não julgam ridículo achar que tal analgésico atenua a sua dor mais que tal outro. Admitiremos a seguir que o bem estar pode ter vários componentes

(“dimensões”), mas que no interior de cada componente é admitido o mais e o menos.

A qualidade de vida, do ponto de vista individual, é o que desejamos no ano novo: não apenas a simples sobrevivência, mas o que torna a vida boa – saúde, amor, sucesso, conforto, alegrias – enfim, a felicidade. Do ponto de vista coletivo, a qualidade de vida não é reduzida à prosperidade econômica (nível de vida e de desenvolvimento), ela comporta bens políticos (liberdade, igualdade, segurança), bens culturais (educação, informação, liberdade de criação), recursos demográficos (taxas de natalidade convenientes, população globalmente com boa saúde, pouca mortalidade). A noção de qualidade de vida é certamente pluridimensional [8, 42]. Mesmo limitando-se àquilo que, na qualidade de vida, tange à saúde (H.Q.L.), tem-se ainda um conceito pluridimensional. Lembremos a definição da OMS (1974): “a saúde é um estado de completo bem estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença ou enfermidade” [32]. Os trabalhos recentes sobre os “perfis” de H.Q.L. destacam com algumas variantes essas três dimensões: funcionamento físico, funcionamento psíquico, funcionamento social [19, 40, 64, 65, 20]. Que dentro de uma dimensão há graus de qualidade do funcionamento é facilmente aceitável: cada um compreende que uma doença ou uma enfermidade pode alterar mais ou menos gravemente suas capacidades físicas, por exemplo, ou suas capacidades mentais. Se devem ser considerados índices de alteração as limitações “objetivas” de desempenho ou os graus “subjetivos” de insatisfação é mais discutível. Os médicos tenderiam a querer apreciar “objetivamente” a perda de capacidade que uma patologia definida traz para seus pacientes. Hoje concordamos em pensar que vale mais pedir a opinião (“subjetiva”) dos próprios pacientes [7, 5, 13]. Se é legítimo reduzir um perfil “estrutural” (pluridimensional) a um só índice (de números) de alteração da H.Q.L., e se esse índice pode “rebaixar” a qualidade sobre a quantidade de vida, é ainda mais discutível. Um método elegante para medir a “perda” de qualidade de vida desencadeada por diversos acidentes de saúde realiza justamente isso. Esse método, proposto por uma equipe da Universidade McMaster (Ontario) nos anos 1970 [61], consiste em pedir ao sujeito que compare, em pensamento, a possibilidade de viver até o fim dos seus dias com uma dada doença, e a possibilidade de viver menos tempo, porém, poupado dessa doença. Mais a doença é temida, mais longo é o tempo que o sujeito está disposto a fazer uma troca com a possibilidade de ser poupado. Esse método do “time trade-off” situa-se no quadro conceitual da teoria da decisão com incerteza [28, 27]. Ela fornece uma medida da utilidade, ou desejo, dos diferentes estados de saúde. Avaliações experimentais feitas com uma amostra da população dão, a título indicativo, os seguintes resultados. Se, por convenção, viver gozando de plena saúde vale 1 e, ter morrido vale 0, então viver sob tratamento (com efeitos colaterais) de uma hipertensão arterial vale 0,95 – viver com um rim implantado vale 0,84 – viver sob diálise interativa no hospital vale 0,57 – viver com uma angina pectoris forte vale

0,50 – viver paralisado e num leito de hospital (sem dor) vale 0,33 – sobreviver e permanecer num estado de coma vegetativo e crônico vale menos que zero [62]. Outras avaliações foram feitas com outros métodos, os méritos respectivos dos diversos métodos foram discutidos, pesquisava-se qual grau de consenso as escalas obtidas são susceptíveis de obter [48, 54, 33, 26, 38]. Enfim, um enorme trabalho foi feito há uns vinte anos para construir instrumentos de medida simples e confiáveis da H.Q.L.

Que um indivíduo possa preferir abreviar seus dias a sobreviver em condições que ele julga incompatíveis com sua dignidade, é uma idéia antiga e atestada na tradição filosófica. Sócrates dizia aos seus julgadores que preferia morrer a se rebaixar suplicando a eles [49, 178e]. O sábio estóico reivindicava a liberdade de evadir-se pela morte se ele fosse mantido cativo [16, IV, 1 (29), p. 1042]. Que se transponha essa atitude para o plano coletivo, para elaborar uma política de saúde, é uma noção menos familiar, mas que não pode deixar de vir à mente em face de certos desempenhos da medicina contemporânea. Assim, quando um coração *Jarvik* foi implantado no dentista *Barney Clarke*, que se ofereceu como voluntário para a experiência, e como por causa da mediatização do evento, todo mundo pode se dar conta que esse homem ligado à sua máquina tinha uma sobrevida miserável, ficou publicamente evidente que há “serviços” que a medicina não deveria oferecer. Manter os doentes em vida é bom: mas é preciso ainda que sua sobrevida seja tolerável. Se, além disso, essa sobrevida de má qualidade é obtida a um custo exorbitante, se pensa que o dinheiro da saúde seria melhor aproveitado em outra área. Há investimentos ruins que se deve saber evitar. Uma sábia gestão dos orçamentos de saúde, que não são extensíveis indefinidamente, precisa de reflexão quanto à relação custo/benefício dos investimentos consentidos [66]. E a eficácia de uma ação de saúde pode ser medida pela quantidade de vida que ela faz ganhar, ponderada pela sua qualidade.

A noção de “quality-adjusted life years” — QALYs foi proposta por alguns médicos e/ou economistas da saúde para racionalizar as decisões médicas [39]. Se o QALY de um ano de vida de boa saúde é de 1, o QALY de um ano de vida com má saúde é inferior a 1. Se algumas sobrevidas são piores que a morte, seu QALY é negativo. O resultado descontado de uma ação de saúde é calculado em QALYs, ou em esperança de vida corrigida (“quality adjusted life expectancy”). É um refinamento sobre os cálculos de *Bernoulli* e *Duvillard*. Uma atividade médica é eficaz e frutífera na proporção dos QALYs que ela desencadeia. Ela é rentável na medida em que o custo desses QALYs é baixa. Uma vez mais, a ponderação de uma quantidade de vida ganha (ou de uma probabilidade de sobrevida) pela sua qualidade pressupõe que a qualidade pode ser traduzida em termos quantitativos. Os partidários desse estilo de raciocínio dizem que os doentes compreendem muito bem às perguntas formuladas dessa forma (e que eles preferem que lhes

seja feita a pergunta em vez de escolher em lugar deles). Suponhamos uma mulher atingida por um câncer no seio. Os médicos lhe dizem: temos a escolha entre duas estratégias terapêuticas. Uma com a mastectomia, com uma taxa de 80% de sobrevivência aos cinco anos depois, mas você aceita uma mutilação. A outra, abrangendo apenas uma tumorectomia, com uma taxa de sobrevivência um pouco menor, mas você fica com seu seio. Pessoas diferentes escolherão diferentemente, mas de qualquer forma essa escolha para elas terá um sentido. Tratando-se de escolhas globais e não mais individuais, se calcula, por exemplo, pelo método dos QALYs, que é preferível criar unidades de transplantes renais que unidades de diálise, ou então, que é melhor receitar estrógenos às mulheres em menopausa (para combater a osteoporose) que ter que lhes colocar próteses de quadril quando a osteoporose leva a fraturas [67]. A regra é que um sistema de saúde deve, para bem servir seus beneficiados, produzir o máximo de QALYs com o custo mínimo.

Entretanto, se o raciocínio dos QALYs parece impregnado de bom senso nos casos comuns, não é certo ele otimizar a solução dos dilemas médicos. *Michael Lockwood*, que não esconde suas reservas, lembra a história do Comitê de Seleção do Centro de Hemodiálise de Seattle (familiarmente chamado "God Committee"). Entre 1961 e 1967, as possibilidades sendo inferiores às necessidades, esse Comitê foi encarregado de escolher pessoas admitidas a beneficiar-se do rim artificial. Ele publicou imediatamente seus critérios, dizendo que para designar os melhores candidatos ao tratamento, ele levou em conta: "a idade, o sexo, a situação da família e o número de dependentes, a renda, a qualificação, a estabilidade psicológica, a história pregressa e o potencial futuro" [6, n.p. 233; cit. *In* 39, p. 318]. O que vale dizer que quando uma pessoa idosa, solteira, de baixo nível sócio-profissional, não tinha chance alguma, era deixada morrer de sua insuficiência renal. Há hoje em alguns centros da América do Norte listas de critérios (publicadas) que servem para estabelecer a ordem de prioridade dos candidatos na lista de espera de transplantes de órgãos. *Lockwood* argumenta que, quanto mais os critérios qualitativos são explícitos e detalhados, mais correm o risco de alimentar os preconceitos daqueles que aplicam os critérios. Ele nota que na Grã-Bretanha muito poucas pessoas de raça negra são submetidas à diálise. Se os médicos cirurgiões têm um só rim (ou coração ou fígado...) a transplantar, e dois candidatos cuja vida depende disso e, se um dos candidatos é jovem, branco, formado, enquanto o outro é idoso, preto, sem qualificação, um cálculo em termos de QALYs lhes dirá sempre que é preciso tratar o primeiro. *Lockwood* [39, p. 313] lembra que em 1986, por ocasião da Assembléia anual da Associação dos médicos britânicos (B.M.A.), um dilema deste tipo desencadeou uma tempestade. Ao economista *Alan Maynard* que defendia as QALYs, explicando que seria irracional submeter à diálise um velho caquético, deixando morrer ao seu lado um jovem de quem depende uma família, o filósofo *John Harris* respondeu que o cálculo dos QALYs

era talvez racional mas injusto, que ele desencadeava uma discriminação sistemática contra os idosos e os mais fracos e, que, se fosse preciso escolher um dos dois candidatos, era melhor fazê-lo por sorteio.

Neste caso, duas racionalidades se opõem. Elas vão ao encontro de duas grandes tradições da filosofia moral: de um lado a tradição “teleológica” (*J. S. Mill* [41]), retomando a problemática aristotélica do Bem Soberano; de outro lado a tradição “deontológica” (*I. Kant* [29, II, pp. 310-314], que se recusa a fundamentar a lei moral numa noção do Bem).

Para o moralista “teleológico”, o objetivo da vida moral é tornar o mundo tão bom quanto ele possa ser para o conjunto dos seres sensíveis (expostos ao sofrimento). A questão moral fundamental é: qual é o melhor estado de coisas? O valor de um ato é medido pelas suas conseqüências. É eticamente correta a conduta de onde resulta o máximo de bem (felicidade) e/ou o mínimo de mal (infelicidade). O utilitarismo clássico (*J. Bentham* [3]) postula que a vantagem global é a soma das vantagens individuais, e prescreve maximizar a vantagem ou “utilidade”. Se admitirmos que os interesses individuais podem entrar em conflito, e se prescrevemos maximizar o interesse global, temos uma forma de utilitarismo que *Amartya Sen* [56] tem proposto chamar de *welfarism*, em que o bem da comunidade dos seres que sentem pode implicar um mínimo de sacrifícios individuais. Um *welfarista* reconhece que há dilemas morais e assume a responsabilidade de enfrentá-los, no sentido do que for globalmente melhor, ou menos ruim. Assim, o filósofo britânico *Richard Hare* [24] argumenta que a interrupção terapêutica de uma gravidez pode ser moralmente boa. Um casal que só pode criar um filho escolhe eliminar um feto malformado para tentar uma criança normal. Ele substitui uma vida deficiente por uma vida de boa qualidade. Isso é conforme ao princípio do melhor.

O moralista “deontológico” é responsável por sua própria atitude, não pelas conseqüências que ela tem sobre o estado do mundo. A questão fundamental para ele é: onde está meu dever? Porque há coisas às quais um ser que se respeita se obriga (como se diz, “nobreza exige”). E há coisas que um ser que se respeita se recusa a fazer. O deontólogo não julga que o cálculo das vantagens seja imoral. Abrir unidades de transplante renal em vez de unidades de diálise é uma escolha técnica; pode ser uma boa escolha, que torna a qualidade de vida satisfatória ao maior número de pessoas com insuficiência renal. Mas, justamente o deontólogo recusa-se a subordinar a lei moral a uma noção empírica do bem [30, I, 1, 2, p. 686]. Há um imperativo (“categórico”) que transcende qualquer cálculo do bem e da felicidade. A dignidade da existência de um assunto moral não é um bem negociável [29, II, p. 293]. O deontólogo julga, por exemplo, que nenhum ser razoável pode sacrificar um doente em detrimento do outro. Certo, no plano emocional, podemos preferir salvar o jovem graduado que sofre de insuficiência renal e que tem uma família que depende dele, antes do idoso solteiro, sem

qualificação, que sofre do mesmo mal. Porém, querer não é poder. Nenhum ser razoável pode querer dispor da vida de um para salvar o outro (nenhum fim, por melhor que seja, justifica tal meio). Nenhum ser razoável pode sequer pedir a alguém para se sacrificar por outro, pois um ser autônomo não pode querer sua própria supressão. O deontólogo se recusa a fazer a escolha. Ele deixa a “natureza” fazer a escolha por ele (ele preconiza o sorteio).

A moral médica está presa entre as duas atitudes. A vida profissional obriga os médicos a fazer escolhas “trágicas” [59], e cálculos custo-eficácia para esclarecer essas escolhas. Mas sua deontologia proclama o princípio igualitário e humanista do “caráter sagrado da vida humana”, que *Helga Kuhse* [37] afirma estar em contradição com o que eles fazem. Esta situação conflituosa não é, entretanto, um privilégio dos médicos. Os teóricos do utilitarismo, de tanto procurar a racionalidade dos QALYs, exploraram limites nos quais fica evidente que nem tudo é mensurável. E aqueles que rejeitam o consequencialismo em teoria, à exceção de “lavar-se as mãos” do que acontece, arrumam-se para que na prática as consequências de suas ações não sejam muito ruins.

M. Lockwood pensa ser legítimo recorrer geralmente a um cálculo da espécie dos QALYs para guiar as escolhas no domínio da saúde. “Na minha opinião, toda teoria moral pressuposta comporta, necessariamente, um elemento de welfarismo: por outro lado, em todas as coisas similares, temos que é moralmente preferível produzir uma vantagem global maior” [39, p. 316]. Diz ele que é preciso ser extraordinariamente céptico para não reconhecer que o esforço utilitarista para analisar racionalmente as decisões é lúcido e corajoso no seu princípio e sólido nas suas realizações. Ele distingue os dois níveis de escolha, o global e o individual. Um diretor de hospital, uma direção regional da saúde, o Parlamento quando vota o orçamento da saúde, decidem quais recursos (scanner, bloco cirúrgico, unidade de transplante) serão disponíveis para que população (macro-repartição). A parteira, o médico e a enfermeira decidem quem receberá, quais tratamentos e em que momento (micro-repartição). A cada nível, uma repartição eficaz e inteligente, ordenada segundo o princípio do melhor, sustentada por uma reflexão prospectiva e por índices de qualidade precisos, é geralmente preferível a uma repartição aleatória ou arbitrária, principalmente se ela comporta um elemento de capricho ou favoritismo. Se for preciso escolher entre desenvolver unidades de diálise ou unidades de transplante, parece desejável que a repartição das unidades seja prevista em função das preferências e dos interesses da população beneficiária, com a preocupação não só de servir os doentes presentes mas de preparar uma situação melhor para os doentes de amanhã. E, se tiver menos corações a transplantar que pessoas a serem transplantadas, parece desejável que a ordem na lista de espera seja determinada por critérios públicos que privilegiem aqueles mais susceptíveis de

se beneficiar do transplante (para evitar o desperdício de recurso raro), que pelo apadrinhamento, pela propina, ou mesmo pelo sorteio.

No entanto, a sabedoria welfarista termina, diz *Lockwood* [39, IV], numa reivindicação de justiça. Há um ponto ao qual uma repartição racional, qualquer que seja, é sentida como iníqua.

Os limites do utilitarismo foram objeto de notáveis análises, freqüentemente por parte dos próprios utilitaristas. A primeira objeção vem, entretanto, do outro lado. *John Rawls* defendeu uma teoria da justiça que em princípio diz que o justo tem prioridade perante o bem [53, I, 6], e que devemos escolher uma organização social que tende a corrigir permanentemente as desigualdades naturais, restabelecendo uma igualdade de oportunidades e de liberdades [53, II, 13]. Ora, os acidentes de saúde são tipicamente injustiças naturais que afrontam nossas oportunidades e nossa liberdade. Espera-se, então, que o sistema de saúde seja organizado de forma a curar as doenças, compensar as deficiências, recolocar de pé o acidentado e que ele consagre ainda recursos aos mais doentes que aos mais saudáveis. Na perspectiva de *Rawls*, toda diferença que aproveite aos mais desfavorecidos, restituindo-lhes oportunidades, é admissível. Não se deve, portanto, esconder que o tratamento de um canceroso custa uma fortuna aos que têm a sorte de não ser cancerosos. A injustiça seria recusar ajuda àquele que foi atingido pela falta de sorte. Nesse sentido, foi argumentado que a repartição ótima, segundo o cálculo dos QALYs, não é automaticamente justa: ela tende a agravar algumas desigualdades, favorecendo aqueles que já têm uma oportunidade relativa (uma qualidade de vida mínima), penalizando aqueles que têm oportunidades menores (particularmente os velhos). *Lockwood* não está completamente de acordo com esta objeção, pois se ela fosse levada até o final, chegaria-se ao absurdo de consumir a maior parte dos recursos de saúde para tratar de gente cujo estado é desesperador, negligenciando doentes menos graves que podem ser tratados com mais eficácia. Ele não acha injusto que em situação de penúria recusemos a uma pessoa idosa uma diálise ou um transplante de órgão, para beneficiar uma pessoa mais jovem. Ele diz que a pessoa idosa já teve sua chance, já teve a sua vida. Mas, fora dessas situações extremas, ele acha que o princípio de igualdade deve suplantar o princípio da eficácia. Isso iria ao encontro da ética profissional que prescreve ao médico dedicar seu tempo e sua atenção igualmente aos doentes que ele pode tratar e àqueles por quem ele nada pode fazer.

A regra segundo a qual é preciso “maximizar” a qualidade-quantidade de vida ganha, levanta um outro problema, aparentemente técnico: será que devemos maximizar a soma ou a média dos ganhos? Esta questão com jeito anódino é levantada por *Robert Nozick* [43, Ch. 3] num texto célebre em que, perguntando-se se há limites aos que podemos fazer aos animais, ele introduz a regra “o utilitarismo para os animais, o kantismo para as pessoas”. Essa regra, à primeira vista, implica que possamos sacrificar um animal e

não um ser humano, para melhorar a situação global do mundo. Por exemplo, não podemos retirar um coração de um ser humano para salvar um outro, mas podemos sacrificar um animal, retirar seu coração, implantá-lo num ser humano (talvez com a condição de que seja um animal de criação, criado de propósito, pois de outra forma não existiria). Agora, reflitamos quanto às vantagens criadas por um sistema de saúde em estrita ortodoxia utilitária, quando a moral utilitarista se aplica também às pessoas. Se se trata de maximizar a soma das vantagens, como podemos sempre aumentar esta soma aumentando o número de beneficiários, bastará fornecer prestações apenas acima do medíocre aumentando a população beneficiária, para satisfazer o princípio do melhor. Isso é “inepto”. Mas se se trata de fazer subir a média, basta que um só ser humano se beneficie imensamente do sistema de saúde, deixando-se matar todos os outros, para que o benefício médio bata todos os recordes (imaginemos um sistema de saúde que consagre todos os seus recursos a tornar um só ser humano imortal e em bom estado de funcionamento, usando os outros como fonte de órgãos ou de tecidos de troca). Isso é “monstruoso”. Reconsiderando o paradoxo duplo, *Derek Parfit* [45, Ch. 17; 46] chamou “conclusão repugnante” o resultado da aplicação aritmética do princípio do melhor. Dada uma situação na qual a humanidade tem um certo nível de bem estar, uma situação “melhor” se seguirá, seja (pelo aumento da soma de bem estar) quando a demografia anda mais rápido que a diminuição do bem estar individual, seja (por aumento da média) quando o bem estar de uma minoria (desenvolvida) cresce muito mais rápido do que decresce aquele da maioria (subdesenvolvida). Ora, nos repugna admitir que o número de vidas compensa sua pouca qualidade ou então que a extrema qualidade de algumas vidas compensa a pouca qualidade das outras. Nem a distribuição de tratamentos rudimentares para o conjunto de uma população com demografia explosiva (“médicos com os pés descalços”), nem um sistema de saúde com duas velocidades que trata magnificamente um pequeno número de privilegiados (“hospitais reservados”), representam a “melhor” organização da saúde.

R. Hare [25] diz que haverá uma correção natural, pois os que atuam num sistema utilitarista terão espontaneamente tendência a modificar aquilo que, na evolução do sistema, choca o seu senso de justiça. Isso não implica sair do sistema. Inicialmente, um abuso de racionalidade que choca os sentimentos das pessoas não é ótimo no sentido utilitarista. A seguir, soluções técnicas podem ser desenvolvidas a fim de evitar desvios paradoxais. Se calculamos que colocar próteses de quadril produz mais QALYs que transplantar fígados [39, p. 320], e que estamos chocados, pois o implante de fígado é mais “vital” para o beneficiário que a prótese de quadril, podemos recusar a comparação, ou trocar a ponderação. De maneira geral, basta renunciar a rebaixar a qualidade em favor da quantidade, e manter o caráter pluridimensional da qualidade de vida, para escapar aos paradoxos da compensação. Já se observou que chegamos cientificamente a resultados me-

nos contrários à intuição quando matizamos e diversificamos os indicadores de bem-estar e temos a cautela de respeitar a estrutura de cada percepção individual da qualidade de vida [20]. Afinal, o bem estar do jardineiro não é aquele do engenheiro e a artrose de quadril que acaba com a qualidade de vida de um pode quase não atrapalhar o outro. Mas, levando ao extremo essa lógica, chegamos à evidência de que cada existência individual é qualitativamente única, incomparável e irreduzível às demais, de forma que, no limite, a noção de “melhor” escolha é desprovida de sentido. O que faz o sabor, ou o valor, da minha vida me pertence. Não há vidas melhores ou menos boas que outras, há vidas diferentes, e todas enriquecem a gama da humanidade e não há como standardizá-las ou otimizá-las, mesmo por generalizações sanitárias.

Bernard Williams [68], com um cepticismo mordaz, analisou as progressões do tipo “declive deslizante”. As morais teleológicas sempre tiveram dificuldades com as situações-limite, em que seus princípios de otimização, que dão resultados felizes nos casos médios, podem levá-las para bem longe do “justo equilíbrio”. Vimos mais acima o declive para extremidades “repugnantes”. Eis que para evitar escorregar para um “resultado arbitrário”, ou para um “resultado horrível”, o welfarista escorrega agora em direção daquilo que justamente queria evitar: manter a qualidade de vida, como um absoluto que desafia qualquer comparação.

Os representantes da oposição triunfam momentaneamente: a inutilidade de um cálculo tipo QALYs é reconhecida pelos seus adeptos! Esse cálculo repugna os deontologistas que têm horror em pensar que a vida de um idoso de 95 anos que sofre de insuficiência renal é menos preciosa que a de um homem de 40 anos que sofre da mesma doença, que o aborto de um feto atingido por anomalia cromossômica levanta menos objeções morais que o de um feto normal da mesma idade, enfim, que todas as vidas não têm o mesmo valor. Eles ressaltam o perigo que existe, sob a capa de uma ciência médica, ao nos transformarmos em árbitros daquilo que merece viver. Eles afirmam que toda vida, em si mesma, tem um valor absoluto e que é imoral da parte de uma coletividade humana dar a entender a seus membros que os gastos com a saúde são um investimento que, no caso deles, pode não valer a pena. Todos valem a pena, toda vida tanto quanto outra é “sagrada” ou “inviolável”, toda forma de vida merece respeito.

Vamos dirimir aqui uma ambigüidade. O adágio: “a vida nada vale, mas nada vale a vida”, assinala que a vida (minha vida) é a condição *sine qua non* para que qualquer coisa valha (para mim). Sem a vida (consciente), nada vale. A vida não tem valor, ela é a condição dos valores. Ou então seu valor é incomensurável perante os outros valores. Mas, por outro lado, admitimos comumente que há bens (políticos, econômicos, estéticos) que valem que sacrifiquemos nossa vida ou algum tempo de vida por eles. As comunidades humanas modernas sabem muito bem calcular qual é o custo das

vidas humanas para extração do petróleo *off-shore*, para a utilidade da circulação automotiva ou para uma guerra enfrentada para recuperar um território. O preço da vida humana é, então, perfeitamente comensurável com o de outros bens.

Os partidários de uma moral deontológica não ignoram essa realidade. Eles só podem concluir presumindo que ninguém é obrigado a ter um carro nem a trabalhar numa plataforma de petróleo, e que o serviço militar é de livre escolha dos cidadãos no âmbito do contrato social. É essa liberdade (transcendental) do indivíduo que não é negociável, não é sua vida no sentido empírico. Esta separação dos planos é crucial.

Há duas tradições filosóficas do respeito à vida, ambas têm raízes religiosas. Na tradição oriental (budismo, jainismo), se seguirmos a exegese delas dada por *Arthur Schopenhauer*, a vida fenomenológica (empírica, individual) é ao mesmo tempo sofrimento e ilusão, produção efêmera e sem consistência, que a natureza esbanja, que o sábio poupa com sabedoria. O ser em si que lhe é imanente (a vontade de viver, universal) é “indestrutível” e “imperecível” [55, Suppl. Livre IV, Ch. 41], é tolice dizer que não se deve matá-lo: não se pode (metempsicose). Na tradição judaico-cristã, o mandamento “não matarás” é absoluto, não quanto ao valor intrínseco da vida humana (que vale bem pouco: “nada mais que um sopro, apenas uma sombra”, diz o salmo 39), mas com relação ao caráter transcendental e sagrado da vontade divina. Eliminar uma vida é insultar seu criador que a julgou merecedora de existir. Se seguirmos a versão laica e filosófica de *Kant* quanto ao judaico-cristianismo, o que é absolutamente respeitável no universo é a existência de seres razoáveis e livres, capazes de definir o que deve ser (universalmente), e de se obrigarem a fazer o que devem fazer (independentemente de suas inclinações) [29, II, 290-294]. O que eles devem? Respeitar neles e nos outros essa liberdade que faz a sua dignidade. Isso quer dizer, na prática médica, que todo doente será, antes de mais nada, presumido autônomo e que teremos o cuidado de não tomar, no seu lugar, as decisões que lhe dizem respeito e que ele é capaz de tomar [15, Ch. 7]. Isso quer dizer, em política de saúde, que não se fará o “bem” das pessoas, apesar delas, e que as grandes decisões serão submetidas ao controle democrático.

Isso não elimina os dilemas. Dissemos que os deontólogos detestavam resolvê-los, quando isso significava submeter a vontade ou a liberdade de outrem (ou a de Deus, para os crentes) a uma idéia de bem. Mas, eles têm, tanto quanto outros, aversão ao sorteio. E, nada fazer, ou deixar a “natureza” agir, equivale freqüentemente na prática a decidir onde está o “bem”. Ademais, o princípio de não ingerência nas decisões dos seres presumidos autônomos não exclui uma atitude paternalista ou diretora para com os seres presumidos desprovidos de autonomia. E, quando decidimos pelo outro, não agimos “no seu interesse” [36] ou então “para o melhor”?

A escorregada dos moralistas de linha deontológica rumo a uma ética da beneficência, ou para uma síntese de estilo tomista entre a moral da boa intenção e a moral conseqüencialista, pode ter pelo menos três direções: redefinição dos limites nos quais o princípio deontológico se aplica, indulgência para o pecador, tratamento dos casos de consciência (ou dilemas) por uma casuística dirigida pelo princípio do melhor.

Há quarenta anos, falava-se muito, principalmente na América do Norte, da necessidade de “redefinir a morte” [18, A01, 17-31]. As discussões começaram em torno das primeiras tentativas de transplante de órgãos vitais (transplante renal: 1952, transplante cardíaco: 1967). As retiradas de órgãos de “cadáver” supunham, para que o órgão estivesse vivo, que o cadáver estivesse num estado hemo-dinâmico correto. Nos Estados Unidos, os primeiros transplantes cardíacos provocaram mal entendidos jurídicos: o órgão fôra retirado, depois o doador declarado morto, de acordo com o único critério de morte admitido na época pelo direito americano, a parada das funções cardio-respiratórias. Os trabalhos de várias comissões de peritos, entre os quais a de *Harvard* [2] permitiram especificar e fazer admitir pelo direito, que a parada de funções cerebrais era um critério de morte tão válido quanto o anterior. O procedimento correto era, portanto, declarar o doador morto de acordo com o critério de parada das funções cerebrais, mantendo artificialmente suas funções cardio-respiratórias, depois proceder à retirada. Ainda que algumas vezes tenhamos acreditado, não se tratava de uma nova “definição”, pois a parada de todas as funções cerebrais, diagnosticada segundo os critérios de *Harvard*, leva à parada cardio-respiratória e vice-versa. A morte permanece o que ela sempre foi: a parada irreversível do funcionamento do organismo como totalidade individual. Mas, o caso de pessoas que sobrevivem anos em estado de coma vegetativo crônico, com as funções cerebrais sub-corticais mais ou menos intactas, mas com as funções corticais abolidas, levou alguns a se perguntar se não seria o caso de declarar essas pessoas como mortas, bem como de suspender os tratamentos médicos quando não há mais qualquer esperança de recuperação. A Comissão presidencial americana [51] foi tentada a definir a morte humana como a cessação ou a ausência definitiva de qualquer vida relacional (“morte cortical”) mas ela recuou. Tratava-se de uma verdadeira “redefinição” que teria permitido pronunciar a morte de organismos aptos a sobreviver durante um tempo no plano biológico, mas inaptos a uma vida propriamente humana, como os recém-nascidos anencéfalos, ou os “legumes” em estado de coma vegetativo. A comissão canadense de reforma do direito foi mais longe: ela julgou a redefinição justificada, porém, prematura “no estado atual da sociedade e da medicina” [10, p. 17]. Críticas foram feitas à Comissão americana, achou-se que ela foi temerária. Estas repreensões vieram principalmente dos moralistas neokantianos [69]. Para um utilitarista, o desafio da definição não é importante: a vida humana nada tem de sagrado e não há vergonha alguma em se formular abertamente a questão da eutanásia, quando essa

vida perde sua qualidade a ponto de a morte parecer melhor. Um moralista deontológico, ao contrário, recua diante da questão da eutanásia. A pessoa do outro é para ele inviolável. Uma pessoa em estado de coma pode sempre se recuperar, mesmo que esta probabilidade seja ínfima. Entretanto, há casos em que esta probabilidade é nula. Para que seja possível ao mesmo tempo cuidar desses casos e conservar o princípio absoluto “você não disporá da vida do seu semelhante”, é muito importante poder dizer: aqui não há mais semelhante, não há verdadeiramente pessoa humana, há uma vida sem “qualidade” humana, não há mais do que um legume. Da mesma forma, o utilitarista discute sem problema as boas e más indicações para interromper uma gravidez, enquanto o deontólogo tende a afirmar em princípio que ela é inadmissível, e que nos casos em que não admiti-la é pior, ele escapa colocando um limite [17], aquém do qual é tão óbvio que o embrião humano não é um ser autônomo, que o princípio não se aplica.

Uma segunda maneira de manter firme um imperativo moral absoluto, fazendo concessão ao cálculo utilitarista, é fechar os olhos com indulgência para a fraqueza humana. Uma mulher grávida aprende que a criança que ela espera é atingida de talassemia maior. Se “por dever” ela opta por colocar essa criança no mundo e acompanhá-la nos poucos anos de vida doentia que ela tem perante si, teremos admiração por ela. O moralista deontólogo não pode obrigá-la. Ele presume que ela é razoável e autônoma, é ela que deve escolher. Porém, presumida razoável, ela não pode nem querer universalizar a regra que o aborto é permitido, pois nenhum outro ser humano racional pode querer a possibilidade de uma autodestruição da espécie humana, nem querer universalizar a regra que o aborto seletivo por talassemia é permitido, pois isso seria o mesmo que decidir quem merece viver. A escolha de interromper o desenvolvimento de um feto talassêmico não é a escolha de cumprir sua obrigação, é uma escolha de evitar um sofrimento inútil. Esta escolha é humanamente compreensível, pois o ser humano é fraco. Podemos, sem aprovar essa escolha nem lhe dar um valor moral, fechar os olhos e abstermo-nos de qualquer condenação. Podemos até condenar oficialmente a interrupção de gravidez em geral e favorecer silenciosamente a interrupção eugênica da gravidez no caso da talassemia, como faz a igreja católica na bacia do mediterrâneo. Jogo duplo? Forma de acomodar o problema da regra e da exceção. Lá onde o moralista teleológico teria tendência a querer tornar a exceção compatível com a regra, matizando a regra, o moralista deontológico prefere guardar a regra estrita e tolerar a exceção sem nada dizer. Achar que certas exceções são mais toleráveis que outras, ressalta então, as nuances do sentimento humanitário, mais que a racionalidade ética. Assim, nos países de forte tradição deontológica, há uma resistência à idéia de que uma lei possa dizer claramente, mesmo que de modo restritivo, em quais casos um médico pode recorrer à eutanásia em benefício de um doente. Preferimos manter o princípio de que a eutanásia é sempre proibida, sabendo que ela é praticada com base na compaixão. Essa

atitude caminha junto com um certo elitismo moral: para a maioria, a regra com todo seu rigor, para uma minoria esclarecida, o privilégio de discernir quando a regra não pode ser aplicada.

Ocorre, entretanto, ao moralista deontológico apegar-se à casuística, ou seja, argumentar sobre casos particulares para precisar as condições nas quais as exceções à regra geral são admissíveis. Assim, o magistério católico editou, várias vezes, sábias diretivas com respeito ao tratamento aos moribundos [63]. Essas diretivas incorporam as considerações de qualidade de duas formas: aceitando a sedação da dor, mesmo quando isso implica um risco para a vida, permitindo julgar do momento em que não se age mais para o bem do doente, importando-lhe meios de reanimação pesados para mantê-lo em vida. Trata-se de precisar os casos nos quais a eutanásia é moralmente lícita. Dois tipos de argumentos são usados: uns se apóiam na distinção entre a natureza e o artifício, outros sobre o princípio do efeito duplo. *Pio XII* (1957), distinguindo meios “ordinários” e meios “extraordinários” de reanimação, depois a Congregação para a doutrina da fé (1980) distinguindo os meios “proporcionais” e “desproporcionais”, dizem que é preciso saber deixar morrer, quando nos damos conta que um doente está de qualquer forma perto de sua morte, ao invés de lutar contra essa morte por meios artificiais. Discutiu-se muito para saber se a nutrição e a hidratação por sonda de um doente em estado de coma vegetativo persistente caem na categoria dos cuidados ordinários ou na dos procedimentos médicos “artificiais”. A Academia americana de neurologia declarou em 1988 que é um procedimento artificial [1]. Abreviar a vida suspendendo esse procedimento seria lícito. Pelo mesmo argumento, é lícito não submeter à diálise pessoas idosas, enfermas e dementes que entram em insuficiência renal. Esse argumento não pode ser generalizado se não incluirmos um julgamento quanto à qualidade de vida prorrogada ou abreviada dessa forma. Ao contrário, ele permitiria recusar o antibiótico salvador a uma criança que está morrendo de uma doença infecciosa. Os argumentos fundados sobre a distinção entre o efeito visado e o efeito produzido permitem, sem ter uma ética consequencialista, calcular obliquamente a aceitação das consequências do que fazemos. *Thomas de Aquino* dizia [60, II, 1, Q20, A5] que a consequência de um ato, se for diferente do fim visado pela vontade do agente, pode modificar o valor moral do ato. Mas, ele acrescentou que se a consequência não for prevista com certeza, nem realmente previsível, o valor do ato não será afetado. Assim se argumentará que a sedação da dor num doente (primeiro efeito, visado) é lícita, mesmo se ela comporta um risco de precipitar a morte (segundo efeito, consequência), com a condição de que a dose de sedativo seja tal que a morte não seja certa. Sarcástico, *Blaise Pascal* afirmava que “esse método dá o poder de matar... dirigindo bem sua intenção” [47, p. 733]. *Kuhse*, que pesquisou as aplicações e usos do princípio do duplo efeito no meio médico [37, Ch. 3], constata que ele serve para ilidir a responsabilidade do médico. O médico que trata uma mulher gestante gravemente

doente, com um medicamento que pode desencadear um aborto, não se julga diretamente responsável por esse aborto, mesmo que o tratamento seja a causa. O médico que deixa de vacinar contra a gripe uma pessoa idosa, impotente e demente, com o pretexto de evitar o cansaço, não julga que ele provocou sua morte por gripe, mesmo que tenha passado por sua cabeça que seria uma benção para a pessoa idosa morrer por causa de uma gripe. A bem da verdade, *Kuhse* não entende essas sutilezas casuísticas. Na qualidade de utilitarista convicto, ele acredita que se o médico concluiu que a morte é um bem num determinado caso, deve poder assumir a responsabilidade de dá-la e que ele não será menos responsável se nada fizer para preveni-la do que se a provocar diretamente. Do ponto de vista de uma moral de intenção, há, ao contrário, toda a diferença do mundo entre consentir na morte de outrem e querer matá-lo. Não é certamente um acaso se nos países onde a tradição deontológica é dominante, e o utilitarismo desprezado, que se evite o debate franco sobre política de saúde. Temos, de fato, problemas em assumir conscientemente a responsabilidade das consequências humanas das economias indispensáveis para que o sistema de saúde permaneça globalmente eficaz. Temos a impressão de desejar a morte das pessoas se tomarmos parte ativa na decisão de limitar o acesso a certos tratamentos caros e custosos.

Quando coexistem, numa sociedade democrática, pessoas que têm filosofias e sensibilidades morais diferentes, as soluções procedimentais são aquelas que prevalecem se for necessário definir uma regra que se imponha a todos. Tratando-se, por exemplo, da eutanásia: se alguns exigem que se inscreva na lei as condições exatas em que se permite, enquanto outros querem que a lei continue a penalizá-la em princípio, prontos a que se fechem os olhos sobre para algumas infrações, o único ponto sobre o qual eles podem estar de acordo é a necessidade de um debate público. O *a priori* da comunicação [23] é o menor denominador ético comum para aqueles que aceitam viver em conjunto. “Discutamos”: expliquem-me porque vocês querem que as coisas sejam dessa forma, eu explico porque quero que as coisas sejam daquela forma, na melhor das hipóteses nossas opiniões se aproximarão até coincidir, se nossa discordância persistir nós resolveremos pelo voto.

Mas, o que resulta do intercâmbio discursivo entre os partidários da moral teleológica e os partidários da moral deontológica? (Qual é o grau de fatalidade de confrontos como aquele de Wichita?).

Bem poucas pessoas têm uma teoria moral articulada e coerente, poucos têm clareza quanto às razões pelas quais julgam que as coisas devam ser preferentemente assim e não de modo diferente. Nossa moral comum é uma mistura de conformismo, de bons sentimentos e de migalhas de tradição heterogênea: estóica, cínica, cristã, etc. A própria moral médica é uma mistura dos preceitos evidentemente teleológicos (primeiro não prejudicar,

depois fazer de tudo para que a saúde do doente melhore, enfim contribuir para a melhoria da saúde pública) e, de preceitos deontológicos (respeito da vida privada, não discriminação). Seria por causa dessa maleabilidade teórica, ou apesar dela, ou por uma espécie de evidência das situações, ou por um efeito regulador da comunicação infradiscursiva em si, que em geral é bastante fácil reunir um consenso em torno de um caso concreto? Sobre uma decisão de suspensão ou abstenção terapêutica de reanimação, frequentemente há pouco a “discutir”. Se a comunicação é boa entre a equipe médica, a família e (quando ele tiver competência) o doente em si, a conduta a ser aplicada se delinea por si só progressivamente, sem que as convicções éticas (ou religiosas) subjacentes tenham que ser especialmente explicitadas. Se uma incerteza ética real e/ou divergências sérias aparecerem, como aconteceu na América do Norte em vários casos de comas vegetativos persistentes, existem procedimentos aos quais se pode recorrer: discutir o caso em comitê de ética hospitalar ou a arbitragem de um tribunal [44]. Por ocasião desses procedimentos os argumentos devem ser aguçados, mas (mesmo na América do Norte) esses casos individuais em que a argumentação se torna necessária são uma pequena minoria.

As coisas são diferentes quando é preciso fixar uma regra de conduta coletiva, ou uma política de saúde. Os consensos flexíveis são coordenados a se esfacelar, pois eles presumem a adesão unânime a princípios que não contam com a unanimidade, ou misturam imperativos contraditórios entre os quais não se quis escolher. A sabedoria comunicacional (se houver uma) consiste, não em procurar o consenso, mas em não ter receio de entender a validade da posição oposta (“escutem primeiro vossos adversários, e o resto, talvez o consenso, vos será dado por acréscimo”).

Não é uma sabedoria fácil nem espontânea. Na boca de um deontólogo, o qualificativo “utilitarista” é frequentemente pejorativo, quando ele não significa simplesmente “imoral”. *Kant* mesmo considerava que, subordinar o livre arbítrio a um princípio do bem, quer dizer fundar um sistema de moral quanto à idéia da felicidade ou da perfeição (mesmo se se tratar de perfeição divina), é “absolutamente oposto à moralidade” [29, II, p. 312]. Ao contrário, o moralista de inspiração teleológica está chocado pela rigidez das teorias do dever, pelo afastamento que elas toleram entre a regra e a prática e, pela sua indiferença aparente às considerações do bem estar ou de viver melhor. Essas reticências podem ser ultrapassadas, o que não implica que uma síntese esteja no fim do caminho discursivo. É certo que vimos que cada teoria tem a tendência de escorregar em direção à outra. É preciso reconhecer também que cada uma é suscetível de incorporar elementos da outra. Desde *Mill* [“mais vale ser um homem descontente que um porco satisfeito”: 41, Ch. 2], todos os utilitaristas dizem que, para um ser humano competente, o elemento mais importante da qualidade da vida é o exercício de sua autonomia; não sofrer vem depois. E para os moralistas deontológicos que aceitam

a idéia de que o homem tem uma responsabilidade na história do mundo [9, Ch. II, 3], um princípio como o do caráter “sagrado” da vida torna-se acessível à contestação pela comprovação de situações reais e coexiste com o princípio do melhor. Enquanto o utilitarista procura universais empíricos, ao mesmo tempo o deontólogo permanece ligado à universalidade formal. E a convergência das duas abordagens não está minimamente garantida, nem tampouco a superioridade de uma sobre a outra. Seria o respeito do livre arbítrio individual, ou a preocupação do bem estar comum, a última palavra da moral? Uma política de saúde saudavelmente welfarista seria compatível com uma moral médica impregnada de humanismo personalista? A aposta do que chamamos de ética da comunicação é deixar cada um dar sua opinião a respeito e argumentar tão fortemente quanto puderem, sem resvalar para o cepticismo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Academy of Neurology. “Position of the AAN on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient; and Commentary”. *Neurology*, 89 (39), 1989, pp. 123-126.
2. BEECHER H. K.. “A DEFINITION OF IRREVERSIBLE COMA. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death”. *JAMA*, 205, 1968, pp. 337-340.
3. BENTHAM J. “The Principles of Morals and Legislation”. tr. Fr. E. Dumont. *In Oeuvres de J. Bentham*, Bruxelles: Hauman, tome III, 1840.
4. BERGSON H. “Essai sur les données immédiates de la conscience”, Paris: Alcan, 1889.
5. BERNHEIM J.L. & BUYSE M. “The anamnestic comparative self-assessment for measuring the subjective quality of life of cancer patients”. *In J. Psychological Society*, 14, 1983, pp. 25-38.
6. CALABRESI G. & BOBBIT P. “Tragic Choices”. New York: Norton, 1978.
7. CAMPBELL A. “Subjective measures of well-being”. *Am. Psychol.*, 31, 1976, pp. 117-124.
8. COHEN C. “On the quality of life: some philosophical reflections”. *In Circulation*, 65 (suppl 3), 1982, pp. 29-33.
9. Commission de Réforme du Droit du Canada. “Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie”, Rapport établi par E. W. Keyserlingk, Série: Protection de la vie. Document d’étude. Canada, Ministère des approvisionnements et services, 1979.

10. Commission de Réforme du Droit du Canada, Law Reform Commission of Canada (1981); Rapport 15, *Les critères de détermination de la mort*; Report 15, *Criteria for the Determination of Death*, Montréal, Ministre des Approvisionnements et Services; Ottawa, Minister of Supply and Services.
11. CROOG S. H.; LEVINE S.; e TESTA M. A. *et al* "The effects of antihypertensive therapy on the quality of life". *New Engl. J. Med.*, 314, 1986, pp. 1657-1664.
12. DEHAN M. "Réflexions sur les problèmes d'éthique en réanimation néonatalogique et pédiatrique". *Presse médicale*, 17 (11), 26 de março de 1988, p. 507.
13. DETSY A. S.; McLAUGHLIN J. R.; e ABRAMS H. B. *et al*. "Quality of life of patients on long-term total parenteral nutrition at home", *J. Gen. Intern. Med.*, 1, 1986, pp. 26-33.
14. EDDY D. M., "Practices policies: where do they come from?", *JAMA*, 263, 1990, pp. 1265-1275. Tr. Fr. "L'élaboration des 'conduites à tenir'", *JAMA-France*, 15 (204), pp. 680-687.
15. ENGELHARDT Jr. H. T. "The Foundations of Bioethics". Oxford, O.U.P., 1986.
16. EPICETTE. "Entretiens tr. Fr. E. Bréhier & P. Aubenque". In *Les stoïciens*. Paris: NRF, Bibl. De la Pléiade, pp. 807-1105.
17. FAGOT-LARGEAULT A. & DELAISI DE PARSEVAL G. "Les droits de l'embryon (foetus) humain, et la notion de personne humaine potentielle", *Revue de métaphysique et de morale*, 1987 (3), pp. 361-385. Repr. avec modif. In *Esprit*, juin 1989 (6), pp. 86-120, "Qu'est-ce qu'un embryon? Panorama des positions philosophiques actuelles".
18. FAGOT-LARGEAULT A. "Les causes de la mort. Histoire naturelle et facteurs de risque". Paris: Vrin, 1989.
19. FLANAGAN J. C. "Measurement of quality of life, current state of the art", *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 63.56-59, 1982.
20. GERIN P. DAZORD A.; BOISSEL J. P.; e HANAUER M.-Th. "Assessment of quality of life in therapeutic trials". In G. Strauch, J.-M. Husson, eds., *Recent Trends in Clinical Pharmacology, Colloque INSERM*, n. 186, 1990, pp. 143-163.
21. GOFFI J.-Y. "Argumentation éthique et justification démocratique à l'épreuve des avancées technologiques: le cas des enfants mal nés", texte d'une conférence, communication personnelle, 1989.

22. *Guidelines on the Termination of Life-sustaining Treatment and the Care of the Dying*. Briarcliff Manor, N.Y. The Hastings Center, 1987.
23. HABERMAS J. "Notes programmatiques pour fonder en raison une éthique de la discussion". In *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, tr. Fr. C. Bouchindhomme, Paris: Cerf. 1986, pp. 63-130 (*Moralbewusstsein und Kommunikatives Handeln*, Frankfurt, Shrkamp, 1983).
24. HARE R. M. "Abortion and the golden rule". In *Philosophy and Public Affairs*, 4, 1975, pp. 201-222.
25. HARE R. M. "Moral Thinking". Oxford: O.U.P, 1981.
26. HEUSE A. "Naissance et évolution du concept d'évaluation de la qualité". In *L'Hôpital belge*, 162, 1983, pp. 10-25.
27. HOLLOWAY C. A. "Decision Making Under Uncertainty: Models and Choices". Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1979.
28. JONES M. B. "Health status indexes: the trade-off between quantity and quality of life". *Socio-econ. Plan Sci.*, 11, 1977, pp. 301-305.
29. KANT I. "Grundlegung zur Metaphysik der Sitten", tr. Fr. V. Delbos, "Fondements de la métaphysique des mœurs". In *Oeuvres philosophiques*. Paris: NRF, Bibl. De la Pléiade, II, 1785, pp. 243-337.
30. KANT I. "Kritik der praktischen Vernunft", tr. Fr. L. Ferry & Wismann, "Critique de la raison pratique". In *Oeuvres philosophiques*, Paris: NRF, Bibl. De la Pléiade, II, 1788, pp. 609-804.
31. KATZ, Jay. "The Silent World of Doctor and Patient". New York: Free Press & London, Collier Macmillan, 1984.
32. KATZ, Sidney. "The science of quality of life" (Editorial), *J. Chron. Dis.*, 40 (6), 1987, pp. 459-463.
33. KIND P.; ROSSER R.; e WILLIAMS A. "Valuation of quality of life: some psychological evidence". In M. W. Jones-Lee, ed, *The Value of Life and Safety*. Amsterdam: Elsevier/North Holland, 1982.
34. KUHSE H. & SINGER P. "Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants". Oxford: O.U.P, 1985.
35. KUHSE H. & SINGER P. "Age and the allocation of medical resources", *The Journal of Medicine and Philosophy*, 13, 1988, pp. 101-116.
36. KUHSE H. "Interests". *Journal of medical ethics*, 11, 1985, pp. 146-149.
37. KUHSE H. "The Sanctity of Life Doctrine in Medicine: A Critique". Oxford: Clarendon Press, 1987.

38. LEPLEGE A. "Epidémiologie et décision médicale. Aspects épistémologiques et éthiques", thèse de doctorat de philosophie, Nanterre: Université de Paris-X, 1991.
39. LOCKWOOD M. "Qualité de la vie et affectation des ressources". *Revue de métaphysique et de morale*, 3/87, 1987, pp. 307-328.
40. McCULLOUGH L. B. "Concept of the quality of life: a conceptual analysis", in Wenger N. K.; Mattson M. E.; Furberg C. D.; Elinson J., eds., *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*, London: M. T. P. Press, 1984.
41. MILL J. S. "Utilitarianism", tr. Fr. P.-L. Le Monnier, *L'utilitarisme*. Paris: Alcan, 1889.
42. MILLER L.; DALTON M.; VESTAL R.; PERKINS J. G.; e LYON G. "Quality of life, 1: Methodological and regulatory/scientific aspects", *Journal of Clinical Research and Drug Development*, 3, 1989, pp. 117-128.
43. NOZICK R. "Anarchy", *In State and Utopia*. Oxford: Blackwell, 1974.
44. ORENTLICHER D. "Cruzan V. Director of Missouri Department of Health, An ethical and legal perspective". *JAMA*, 1989 (20), pp. 2928-2930; tr.fr. "L'affaire Cruzan contre le directeur de la santé du Missouri: un problème éthique et légal", *JAMA – France*, 15 (199), pp. 283-287, 28 fév. 1990.
45. PARFIT D. "Reasons and Persons". Oxford: Clarendon Press. Repr. With corrections, 1989.
46. PARFIT D. "Overpopulation and the quality of life". In P. Singer, ed., *Applied Ethics*. Oxford: O.U.P., 1986, pp. 145-164.
47. PASCAL B. "Les Provinciales". Paris: NRF, Bibl. De la Pléiade, 1960.
48. PATRICK D. L.; BUSH J. W.; e CHEN MM. "Methods for measuring levels of well-being for a health status index", *Health Serv. Res.*, 8, 1973, pp. 228-245.
49. PLATON. "Apologie de Socrate", tr. Fr. L. Robin. *In Oeuvres complètes*. Paris: NRF, Bibl. De la Pléiade, I, pp. 147-183.
50. POLLINI J. & TEISSIER M. "Un dilemme difficile à résoudre: les malades âgés récusés pour le traitement par hémodialyse itérative. Problèmes éthiques ou choix médical?" *Néphrologie*, 11 (Suppl), 1990, pp. 67-73.
51. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical & Behavioral Research (1981), *Defining Death*, Washington, US Govt. Printing Office.

52. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical & Behavioral Research (1983), *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington D.C., US Govt. Printing Office.
53. RAWLS J. "A Theory of Justice". Cambridge: Mass., Harvard U.P.; tr.fr. *Théorie de la justice*. Paris: Seuil, 1971.
54. ROSSER R. M. e KIND P. "A scale of valuations of states of illness: is there a social consensus?", *Int. J. Epidemiol.*, 7, 1978, pp. 247-358.
55. SCHOPENHAUER A. *Die Welt als Wille und Vorstellung*, 3ème éd., Tr. Fr. A. Burdeau, *Le monde comme volonté et comme représentation*. Paris: PUF, 1966, Suppl. Au Livre IV, Ch. 41, "De la mort et de ses rapports avec l'indestructibilité de notre être-en-soi", 1859, pp. 1203-1259.
56. SEN A. "Utilitarianism and welfarism", *Journal of Philosophy*, 76, 1979, pp. 464-489.
57. SHAW Bernard. "The doctor's dilemma". Oxford: England, 1911.
58. SINGER P. "A report from Australia: Which babies are too expensive to treat?", *Bioethics*, 1 (3), 1987, pp. 275-283.
59. "The tragic choice: termination of care for patients in a permanent vegetative state". *New York University Law Review*, 1976, 51, pp. 285-310.
60. Thomas D'AQUIN (1265-1277). "Summa Theologiae", tr. Fr. Somme théologique. Paris: Seuil, 1984, tome 2.
61. TORRANCE G .W. "Health status index models: a unified mathematical view". *Management Sc.*, 22, 1976, pp. 990-1001.
62. TORRANCE G. W. "Utility approach to measuring health-related quality of life". *J. Chron. Dis.*, 40 (6), 1987, 1987, pp. 593-600.
63. VERSPIEREN P., ed. "Biologie, éthique et médecine; textes du magistère catholique". Paris: Le Centurion, 1987.
64. WALKER S. R. & ROSSER R. M., eds. "Quality of Life. Assessment and Application". London, etc., M.T.P. Press Ltd., 1987.
65. WARE J. E. "Standards for validating health measures: definition and content". *J. Chron. Dis.*, 40, 1987, pp. 473-480.
66. WEINSTEIN M. C. & STASON W. B. "Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices", *N. Engl. J. Med.*, 296, 1977, pp. 716-721.
67. WEINSTEIN M. C. "Estrogen use in postmenopausal women – costs, risks and benefits", *N. Engl. J. Med.*, 303, 1980, pp. 308-316.

68. WILLIAMS B. "Which slopes are slippey". In M. Lockwood, ed., *Moral Dilemmas in Modern Medicine*. Oxford: O.U.P, 1985.
69. ZANER R. M., ed. "Death: Beyond Whole-brain Criteria", Dordrecht: Kluwer, 1988.