

DAIANE MARTINS ROCHA

**BENEFICÊNCIA E AUTONOMIA:
QUESTÕES BIOÉTICAS DA SOCIEDADE SECULAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito final para a obtenção do título de Doutora em Filosofia, sob orientação do Professor Dr. Darlei Dall’Agnol.

**FLORIANÓPOLIS
2013**

DAIANE MARTINS ROCHA

BENEFICÊNCIA E AUTONOMIA:
QUESTÕES BIOÉTICAS DA SOCIEDADE SECULAR

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Darlei Dall’Agnol - UFSC – Orientador

Prof. Dr. Leocir Pessini – Centro Universitário São Camilo - SP –
Examinador

Prof. Dr. Marco Antônio Oliveira de Azevedo – UNISINOS –
Examinador

Prof^a. Dr^a. Flávia Regina Souza Ramos – UFSC – Examinadora

Prof^a. Dr^a. Milene Consenso Tonetto – UFSC – Examinadora

Prof^a. Dr^a. Maria de Lourdes Borges – UFSC – Examinadora

Prof. Dr. Alessandro Pinzani – UFSC – Suplente

Prof. Dr. Delamar José Volpato Dutra – UFSC – Suplente

FLORIANÓPOLIS

2013

RESUMO

Tendo em vista a tarefa clarificatória da Filosofia apontada por Wittgenstein no “*Tractatus*”, essa tese assume a tarefa de elucidar os conceitos envolvidos na discussão entre beneficência e autonomia na sociedade secular, bem como a implicação bioética que cada uma dessas abordagens aponta. Dessas elucidações surge a noção de bem-estar do paciente, que efetivamente abrange a concepção de bem que deve ser o fim (*telos*) da Medicina. Essa concepção de bem-estar é plenamente compatível com o modelo de beneficência-na-confiança, sustentado por Pellegrino & Thomasma, e parcialmente compatível com a concepção autonomista, representada pelo princípio do consentimento, enunciado por Engelhardt. Como consequência da identificação do modelo de beneficência-na-confiança como o que melhor contribui para o bem-estar do paciente, tem-se como desdobramentos práticos a defesa do cuidado paliativo integral e intensivo, assim como de práticas médicas mais humanizadas, e, conseqüentemente, uma crítica à imoralidade de práticas que tenham como objetivo antecipar a morte de pacientes, como o suicídio assistido, por ser contra o *telos* da medicina e a concepção de bem-estar aqui defendida.

Palavras-chave: Bioética. Beneficência. Autonomia. Bem-estar. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Having seen the clarificatory task of philosophy pointed out by Wittgenstein in his book "*Tractatus*", this thesis assumes the goal of clarifying the concepts involved in the discussion between beneficence and autonomy in secular society, as well as the implications of each one of these bioethical approaches. These elucidations arises the notion of the patient's welfare, which includes effectively what should be the end (*telos*) of Medicine. This conception of welfare is fully compatible with the model of beneficence-in-trust, supported by Pellegrino & Thomasma and partially compatible with the autonomist approach represented by the principle of permission, enunciated by Engelhardt. As beneficence-in-trust is identified as the model that better contributes to the patient's welfare, it has practical consequences, as the defense of comprehensive and intensive palliative care, as well as more humanized medical practices, and also a criticism concerning to the practices that aim to anticipate the patients' death, such as medical assisted suicide, since this practice is not supported by the *telos* of medicine approach and by the concept of welfare defended here.

Keywords: Bioethics. Beneficence. Autonomy. Welfare. Palliative Care.

AGRADECIMENTOS

Ao Rei dos Reis, soberano Criador e mantenedor sem as bênçãos do qual toda sabedoria é vã; aos meus pais Edir e Madalena Rocha, que me mostraram que a melhor base para qualquer trabalho bem feito é o amor e a dedicação; ao meu orientador, Darlei Dall’Agnol, por ter me instigado nas pesquisas bioéticas durante todos esses anos, dosando a orientação com o seu bom humor e amizade, o que torna o exercício filosófico algo ainda mais digno de ser buscado.

À querida amiga Ketlen Stueber, pelas leituras e discussões filosóficas na beira da nossa bela Lagoa da Conceição; ao eterno amigo e irmão Wesley Felipe de Oliveira, pela amizade mais sincera, por ler e me ajudar com as correções de textos e mais textos, também por incentivar meus estudos e por ser companheiro na busca de uma sabedoria que a Filosofia não pode exprimir; à Grasieli Fachini, pela amizade e pelo apoio desde a prova do TOEFL para que a pesquisa no exterior fosse possível, até as versões mais finais da tese: amigas pra sempre, na alegria e na dificuldade! A Ibrahim Abdullah Altuwajri pela amizade e pelas minhas primeiras discussões bioéticas em inglês em Washington, DC.

Aos queridos amigos da MUNIL (Missão Universitária Luterana), que com amizade e fé me ajudaram muito a manter a serenidade durante esse processo, em especial à Stephanie Jungklaus, amiga querida, e pastor Rui Petry, que além da amizade e carinho dispôs de tempo e paciência para conversar sobre questões acerca do fim da vida.

Agradecimento especial ao Dr. Edmund Pellegrino, não apenas pelas conversas e disponibilidade em me receber em suas aulas e seminários, mas por seu exemplo de integridade que me ensinou ainda mais do que os seus livros. Também à Marti Patchell, assistente do Dr. Pellegrino, pela sua competência e cordialidade que tanto me auxiliaram nesse processo. À Martina, Richard e todos os colaboradores da *Bioethics Reference Library*, da *Georgetown University*: sem vocês minha pesquisa seria impossível! Obrigada pelo carinho, pela acolhida e pelo apoio da busca de todos os materiais que eu precisava. Ao Dr. Veatch, por me permitir assistir suas aulas e por proporcionar instigantes discussões sobre questões de fim da vida. Ao Dr. Beuchamp, pelas conversas sobre autonomia e beneficência.

Aos queridos amigos e irmãos da IASD Lagoa da Conceição, que me ajudaram a entender mais sobre a beneficência, pois me motivaram a ficar ainda mais próxima Daquela que é fonte de todo bem; em especial

ao amigo e pastor William Oliveira, pelas discussões filosófico-teológicas e por acompanhar importantes momentos de minha vida.

A Daniel França Syrozinski, por me motivar nos últimos momentos desse trabalho através de seu carinho, companheirismo e compreensão.

À Suelen Bonete e Lênio Machado Jr., pelo apoio e pelas risadas em um momento decisivo: seria muito mais difícil sem vocês!

A Capes, que tornou essa tese possível através do fomento das pesquisas tanto no Brasil quanto no exterior, através do programa PDEE.

À Milene Consenso Tonetto, pelas atentas e pontuais correções de texto e argumentação, apontando pontos que o cansaço não me permitia mais ver.

E a todos e todas que me incentivaram de alguma forma, pela amizade, pelas palavras, pelos sorrisos, enfim, foram tantos anos de pesquisa e estudo, que é possível que muitas pessoas queridas não estejam mencionadas aqui, mas certamente todas elas tem minha mais profunda estima.

A Medicina é a mais humana das ciências e a mais científica das humanidades.
(PELLEGRINO, 1979)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 PRESSUPOSTOS DE UMA INVESTIGAÇÃO WITTGENSTEINIANA DA BIOÉTICA	21
1.1 A tarefa crítica da filosofia	22
1.1.1 A noção de ‘semelhanças de família’, ‘seguir regras’ e os ‘jogos-de-linguagem’: uma resposta ao particularismo moral.	26
1.1.2 A noção wittgensteiniana de forma-de-vida, a <i>práxis</i> linguística e a questão da justificação última das nossas ações.....	31
1.2 Qual o papel da filosofia nas discussões bioéticas?	46
1.3 Ética, bioética e o pluralismo.	50
1.4 O papel da ética normativa em bioética	57
1.5 As virtudes na bioética	62
Considerações finais.....	71
2 O MODELO DE BENEFICÊNCIA-NA-CONFIANÇA	73
2.1 A beneficência e algumas objeções apresentadas a esse modelo	74
2.1.1 Beneficência e Paternalismo	79
2.2 As principais características do modelo de beneficência	82
2.3 Os elementos do bem do paciente e a concepção de bem-estar	87
2.4 A filosofia da medicina	96
2.4.1 O <i>telos</i> da Medicina.....	103
2.4.2 O <i>telos</i> hipocrático	105
2.4.3 O questionamento do código hipocrático.....	108
2.5 A experiência da doença	116
2.6 O papel da confiança na relação médico-paciente	120
2.7 Beneficência e o conceito de futilidade médica	123
2.8 A beneficência na pesquisa	128
2.9 O papel da beneficência no racionamento de recursos.....	132
2.9.1 Medicina e Sociedade no modelo de beneficência.....	136
Considerações finais.....	139
3 A AUTONOMIA NO MODELO DA BENEFICÊNCIA	140
3.1 As origens da sociedade pluralista secular e o modelo do consentimento	140
3.1.1 O modelo do consentimento.....	147
3.2 Críticas à autonomia.....	151
3.2.1 Limitação contextual, existencial e conceitual da autonomia	155
3.2.2 As limitações do modelo de consentimento	162

3.2.3 “Conhecidos Morais”	168
3.3 O interesse objetivado e cuidado racional na perspectiva do bem-estar	172
3.4 A integridade do médico e a autonomia do paciente	181
3.5 Diferenciações entre a autonomia para recusar tratamento e para demandar suicídio assistido	183
Considerações finais	186
4 O CUIDADO PALIATIVO NO MODELO DE BENEFICÊNCIA: BUSCANDO O BEM-ESTAR DO PACIENTE	189
4.1 O cuidado paliativo integral e intensivo (CPII)	191
4.1.1 Fatores humanos e tecnológicos do cuidado	207
4.2 O princípio do duplo efeito: cuidar ou abreviar a vida?	213
4.2.1 Os mitos do duplo efeito	216
4.3 O conceito de dignidade humana	220
4.4 O suicídio assistido	227
4.4.1 Matar e deixar morrer	236
4.5 A imoralidade do suicídio assistido a partir do modelo de beneficência	242
Considerações finais	252
CONCLUSÃO	254
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	261

INTRODUÇÃO

Fruto de discussões prévias sobre bioética, onde se buscava examinar as contribuições de Wittgenstein para este tema, tanto em um sentido amplo, como no sentido estrito, esta tese dá continuidade a um trabalho a respeito do panorama da bioética contemporânea e da elucidação de seus conceitos. Dessa discussão em particular formou-se a ideia de que a abordagem principialista se mostrava a mais adequada dentro da bioética atual, visto que as pessoas têm diferentes crenças sobre suas vidas e a validade *prima facie* dos quatro princípios (justiça, autonomia, beneficência e não-maleficência) garantiria o respeito a essas concepções particulares que cada pessoa traz consigo. Observamos, porém, a existência de críticas à abordagem principialista como a crítica de que o principialismo não parte de uma base filosófica das práticas médicas, uma Filosofia da Medicina, por exemplo, não tendo outros fundamentos senão os princípios gerais que Beauchamp e Childress pressupõem da moralidade comum tais quais: não matar, não causar dor e sofrimento aos outros, prevenir o mal ou o dano etc.

Como tentativas de resposta às limitações do principialismo serão examinadas, nesse trabalho, as propostas de Engelhardt e Pellegrino que, embora bastante distintas, permitem-nos abordar a bioética sem conflito de princípios de modo que, partindo de fundamentos filosóficos ao invés do senso comum, pode-se chegar à clarificação de conceitos e esclarecimentos acerca de como fundamentar a ética em sociedades pluralistas e seculares.

Esse pano de fundo da sociedade pluralista e secular refere-se a sociedades onde há uma grande diversidade de valores e crenças, por vezes antagônicos, pois tais pessoas ou grupos não compartilham dos mesmos pressupostos éticos e defendem diferentes modos de agir, o que passou a ser cada vez mais visível por conta de fatores históricos, políticos e culturais. Assim, a sociedade é **pluralista** porque engloba pessoas com diferentes concepções de bem e **secular** porque essas concepções de bem não estão mais unificadas pelas influências, muitas vezes opressoras, do ambiente canônico. Sem as pressões da autoridade da igreja ou do Estado as sociedades liberais são caracterizadas por uma grande diversidade de concepções de bem e esse é o contexto da sociedade pluralista secular.

Um dos objetivos dessa tese é entender os motivos que levaram à expansão e supervalorização do modelo autonomista de bioética na sociedade secular, mostrando que esse resolve em parte dos problemas éticos enfrentados na relação médico-paciente deixando, entretanto,

muitas lacunas por partir de uma visão limitada do que seja o bem do paciente. Defende-se que apesar de vivermos em sociedades pluralistas e seculares, podemos falar de um bem do paciente para além da simples autonomia ou não-maleficência, visto que quando o paciente vai ao médico ele busca um bem que é objetivo. Esse bem pode ser a cura de uma doença, a amenização de sintomas, a busca por um diagnóstico, o cuidado paliativo, a suspensão de um tratamento considerado fútil, enfim, são vários os rumos de ações que podem configurar-se como sendo o bem de um paciente em particular.

Para desenvolver essa ideia de bem do paciente nos apropriaremos do modelo de beneficência-na-confiança sustentado por Pellegrino & Thomasma e, sobretudo, dos elementos do bem do paciente conforme apresentados por esses autores. Porém, ainda que aceitemos o modelo de beneficência e sua concepção hierárquica do bem do paciente, não necessariamente aceitamos as implicações que os autores dão a ele, ao que propomos uma reformulação que parte de uma concepção não-essencialista de ética a partir da noção de bem-estar do paciente, considerado em termos de cuidado racional e do interesse objetivado.

A ética, a nosso ver, trata de nossos valores morais que são, em parte, devidos à cultura e sociedade em que vivemos e, em parte, devido ao fato de pertencermos à forma-de-vida humana, o que nos provê de linguagem através da qual podemos distinguir certas ações como sendo certas ou erradas dentro das práticas em que estão inseridas.

A partir dessas ideias e tendo em conta as alterações indiscutíveis no panorama moral ocorridas por conta da secularização da sociedade e consequente pluralismo moral (que definiremos no capítulo I), buscamos esclarecer que papel os princípios da autonomia e da beneficência desempenham nas discussões bioéticas hodiernas. Tendo sido cada vez mais exaltado, o princípio da autonomia é visto muitas vezes como um empecilho a todos aqueles que tentam defender algum valor universal ou princípios básicos de conduta ética que possam ser adotados em discussões acerca do início e fim da vida. Mostraremos nesse trabalho que da existência de diferentes culturas não se segue a impossibilidade da existência de certos princípios morais que possam perpassar a todas essas diferentes visões de mundo, conforme a perspectiva defendida por Engelhardt. Para esse autor, vivemos em um contexto de pluralidade moral, onde “estranhos morais” convivem no mesmo espaço e não compartilham de autoridade moral que permita um acordo em torno de questões de valor. Segue-se desse contexto a impossibilidade de qualquer princípio ético além da autonomia de modo

que, para ele, apenas o consentimento das pessoas é o que determina se uma ação é moralmente correta ou não.

A primazia da ideia de autonomia em relação a qualquer outro princípio é, a nosso ver, fruto não apenas de algumas abordagens acerca do papel da moral nas sociedades pluralistas, mas também da indignação acerca de algo que foi por muito tempo ignorado na história das práticas médicas: a vontade do paciente. Dessa absolutização do princípio da autonomia seguem-se as mais diversas defesas, sobretudo de postura liberal, como as que favorecem o suicídio assistido e outras práticas que consideramos discutíveis do ponto de vista ético.

Dado esse contexto, o presente trabalho mostrará que a defesa do suicídio assistido não é moralmente permissível dentro do modelo de beneficência. Esta defesa só é possível devido a leituras que pensam a autonomia de uma forma absoluta, as quais podem ser fruto de uma abordagem descaracterizada da relação médico-paciente, o que buscamos contrapor com o modelo centrado no princípio da beneficência e na confiança que deve existir nessa relação. Independentemente da diversidade cultural de uma sociedade, a relação médico-paciente é basicamente uma relação entre alguém que sofre de alguma doença ou incapacidade, e outra pessoa que tem conhecimento e habilidade necessários para ajudar. Com base na necessidade e fragilidade de quem busca os cuidados médicos, certos pressupostos éticos devem guiar as práticas nessa relação, pressupostos estes que não se dissolvem por conta de vivermos em sociedades pluralistas e seculares, conforme mostraremos nesse trabalho.

Sendo assim, defenderemos que a consideração do princípio da autonomia como o parâmetro moral nas sociedades seculares, bem como a leitura paternalista do princípio da beneficência, são problemas a serem examinados e dissolvidos por meio da análise crítica da origem de cada um desses conceitos e de como eles têm sido aplicados, visto que a defesa do direito ao suicídio assistido feita a partir do princípio da autonomia é muitas vezes problemática, assim como a identificação da beneficência médica com o paternalismo.

Por meio da clarificação dos conceitos de autonomia e de beneficência, conforme apresentados por Engelhardt (sob a forma de princípio do consentimento) e Pellegrino (sob a forma do princípio da beneficência-na-confiança), analisaremos quais nuances de cada um desses modelos contribuí para práticas mais adequadas em bioética, contexto no qual será inserida a discussão acerca do cuidado paliativo. O cuidado paliativo será introduzido como sendo uma resposta mais

humana e ética aos dilemas no fim da vida e que corrobora com o modelo de bem-estar do paciente que será defendido nessa tese.

Para tal defesa, trabalharemos com a elucidação de conceitos importantes na bioética contemporânea já que consideramos que o papel da Filosofia é o de clarificação da linguagem. Dada essa tarefa terapêutica da Filosofia, de afastar os mal-entendidos acerca dos conceitos e expressões, aplicaremos esse método elucidativo às questões bioéticas atuais, sobretudo no que se refere às discussões sobre autonomia e beneficência.

No primeiro capítulo serão analisadas as contribuições que a Filosofia tem a fazer para a bioética e nesse contexto será sustentada a tarefa elucidativa. Para isso, trataremos da Filosofia como crítica da linguagem, conforme sustentado por Wittgenstein, e analisaremos os argumentos utilizados por diferentes posições éticas, como no caso da defesa da autonomia (princípio do consentimento) por Engelhardt e da beneficência (o bem do paciente) por Pellegrino. Cada uma dessas posições leva a diferentes posturas frente às questões de fim da vida, como examinaremos mais a frente. Caberá ainda resgatar o papel normativo da ética, visto que o pluralismo moral é marcado muitas vezes pelo relativismo onde há a substituição de normas e princípios éticos por valores particulares.

No segundo capítulo será apresentado de forma crítica o modelo da beneficência-na-confiança, e de que forma ele traz esclarecimentos importantes e indispensáveis no que se refere à ética na relação médico-paciente, assegurando que os melhores interesses do paciente sejam almejados garantindo, também, que a consciência moral dos profissionais da saúde também seja respeitada, pois a autonomia, dentro desse modelo, aplica-se a ambas as partes. Para tais esclarecimentos analisaremos, a partir da Filosofia da Medicina de Pellegrino, o que seria o *telos* da Medicina e o papel das virtudes na prática médica e, após o estabelecimento dessas bases, passaremos a examinar a importância da confiança na relação médico-paciente, mesmo quando se tratar de um sujeito de pesquisa e não propriamente de um paciente. Por fim, serão apresentados esclarecimentos acerca da futilidade médica visto que, com as bases apresentadas nesse capítulo para as práticas médicas, o conceito de futilidade pode ser mais bem compreendido e usado em favor de pacientes que negam tratamentos que eles próprios consideram fúteis, pois não trazem benefícios reais à situação clínica ou psicológica do paciente.

No terceiro capítulo será localizado claramente o papel da autonomia nesse modelo e de que forma este princípio configura-se

como sendo um dos componentes essenciais do bem do paciente, porém não o único, defesa a partir da qual será sustentado que a supervalorização da autonomia não é adequada para a relação médico-paciente, bem como para a relação pesquisador-sujeito de pesquisa. Investigaremos as limitações dos modelos autonomistas, sobretudo pelo fato de que as decisões dos pacientes nem sempre corroboram o bem-estar deles, o que analisaremos a partir da concepção de cuidado racional, sustentada por Darwall, e do interesse objetivado de Railton. Mostraremos, além disso, a importância de se falar da integridade do médico, bem como da diferença que há entre a autonomia do paciente para recusar tratamento e o direito de demandar tratamentos fúteis ou mesmo o suicídio assistido.

No quarto capítulo, faremos uma análise da discussão acerca dos cuidados paliativos e de que forma essa abordagem contribui para a aplicação do modelo de beneficência e para o bem-estar do paciente, de acordo com o conceito de dignidade que será apresentado: dignidade não é algo que se perca em algum momento da vida por contingências quaisquer, ela é intrínseca a todo ser humano enquanto tal, conforme defende Pellegrino. Nesse contexto, a problemática acerca do suicídio assistido considerado como “morte com dignidade” será analisada.

Serão apontados, além disso, alguns dos aspectos sociais e econômicos que podem influenciar a decisão de pacientes pelo suicídio assistido, como o isolamento das pessoas doentes nos hospitais ao invés de perto de suas famílias e o sentimento de culpa por estarem doentes, por se sentirem como um fardo para outros, em termos físicos, financeiros e emocionais, o que sugere que um grande motivador das decisões de suicídio assistido é o fator humano e não o tecnológico. Não é apenas a falta de recursos médicos que acarreta sofrimento ao paciente, mas muitas vezes a falta de vínculos sociais, como se o paciente não fizesse mais parte da sociedade. Esse isolamento é um dos fatores influenciadores da decisão dos pacientes de morrer.

A alternativa que apresentaremos a essas situações é o **cuidado paliativo integral e intensivo** que, ao invés da morte, provê compaixão e cuidado ao paciente terminal. Será analisada ainda a diferença entre uma decisão autônoma de recusar ou parar um tratamento e o pedido de suicídio assistido. Quando um tratamento é fútil e doloroso, e não corrobora os melhores interesses do paciente, esse pode e deve ser descontinuado se assim for da vontade do paciente. Contudo, auxiliar no processo de morte é uma situação distinta. Por isso será analisado o conceito de futilidade médica e a decisão de receber ou não um tratamento, que deve ser feita conjuntamente entre o médico e o paciente

a fim avaliar se, naquele caso particular, o tratamento medicamente indicado realmente atende aos interesses do paciente contribuindo para o seu bem-estar.

Analisaremos, ainda nesse último capítulo, de que modo o esclarecimento acerca do *telos* da Medicina e dos principais conceitos envolvidos em bioética nos levam a perceber a necessidade de práticas mais humanizadas e que tenham como base a beneficência e a confiança na relação médico-paciente, que salvaguardam a autonomia de ambos sem que o encontro médico fique limitado a esse âmbito. Propomos, além disso, que dada à consideração das necessidades físicas, psicológicas, emocionais e espirituais do paciente, o cuidado paliativo integral e intensivo é uma proposta que complementa e colocar em prática as ideias apresentadas nesse trabalho, possibilitando ao paciente ter toda atenção e cuidados na preparação para o processo de morte, por ser esse um dos momentos mais difíceis da vida do ser humano. Visto que as pessoas não costumam estar completamente preparadas para a morte, essa é uma situação que nos constrange e assusta, merecendo o paciente cuidados especiais nesse momento tão delicado.

Neste sentido investigaremos especificamente o cuidado paliativo, definindo-o e mostrando mais uma vez a importância do fator humano e não apenas da aplicação de recursos tecnológicos. Além disso, analisaremos a aplicação do modelo de beneficência-na-confiança, bem como o cuidado paliativo integral e intensivo, sobretudo nas questões de fim da vida, mostrando como a defesa do suicídio assistido como prática moralmente e legalmente aceitável deixa de dar atenção suficiente ao fornecimento de conforto no fim da vida, como se abreviar a vida do paciente fosse a melhor abordagem no que se refere à ideia de morte com dignidade.

Analisaremos, por fim, os elementos do que consideramos ser um tratamento humanizado dos pacientes e que fazem parte do cuidado paliativo, culminando no que seria, a nosso ver, uma abordagem plena da otimização do bem-estar do paciente que, juntamente com os pressupostos do modelo de beneficência-na-confiança, promoveriam condutas mais humanizadas e abrangentes, o que se contrapõe ao discurso de direitos, bem como às abordagens autonomistas e procedimentais em bioética.

1 PRESSUPOSTOS DE UMA INVESTIGAÇÃO WITTGENSTEINIANA DA BIOÉTICA

O fim da Filosofia é o esclarecimento lógico dos pensamentos. A Filosofia não é uma teoria, mas uma atividade. Uma obra filosófica consiste essencialmente em elucidações. O resultado da Filosofia não são “proposições filosóficas”, mas é tornar as proposições claras (WITTGENSTEIN, TLP, 4.112)¹.

Serão investigados, nesse primeiro momento, os pressupostos da aplicação da ética wittgensteiniana às questões de beneficência e autonomia, e como a posição não-teórica de Wittgenstein em relação à ética pode auxiliar-nos a entender o caráter e as possibilidades dessa². A partir de tais premissas, analisaremos se tais condições da ética são alteradas por conta do contexto das sociedades pluralistas e seculares, ou se o seu caráter perpassa as diferenças culturais de cada grupo ou época. Por conseguinte, analisaremos que defesas são sustentáveis acerca da bioética contemporânea, dadas as diferentes abordagens fornecidas pelos modelos de autonomia e beneficência. Assim, ao iniciar essa investigação da bioética na sociedade pluralista e secular, temos como pressupostos algumas concepções wittgensteinianas tais como: a tarefa crítica da Filosofia; o caráter não-teórico da ética; o papel da noção de jogos-de-linguagem e semelhanças de família para clarificação dos usos que fazemos das palavras e expressões; e, por fim, a concepção de forma-de-vida.

Este capítulo visa estabelecer as bases de um modelo bioético onde os melhores interesses do paciente são entendidos não apenas enquanto manifestação de seu querer, mas também de seu bem enquanto ser humano e o bem biomédico que, juntamente com a visão que o paciente tem de seu próprio bem e o seu fim último, constituem o seu

¹Nesse trabalho utilizaremos as abreviações PI para *Philosophical Investigations* (Investigações Filosóficas) e TLP para *Tractatus Logico-Philosophicus*.

²Sobre as implicações do pensamento de Wittgenstein à Bioética, ver também: ROCHA, Daiane M. Bioética e o Princípioalismo: um estudo a partir de Wittgenstein, 2008, disponível em <http://www.tede.ufsc.br/teses/PFIL0088-D.pdf>.

bem. O intuito desta investigação é argumentar que, apesar do panorama das sociedades pluralistas e seculares, é possível definir o bem do paciente através das práticas, pois, como analisaremos a partir do pensamento de Wittgenstein, apesar de não podermos criar teorias éticas, existe uma moralidade comum que se **mostra** ainda que de forma não-proposicional.

Sustentar que se pode saber o que é o bem do paciente porque este se **mostra** através de nossas práticas coloca-nos em oposição ao modelo autonomista de Engelhardt (1996), pois esse defende que em sociedades pluralistas não temos autoridade moral para afirmar uma concepção de bem, nos restando caracterizar o bem do paciente como aquilo que a pessoa consente ou escolhe autonomamente.

A partir de algumas ideias wittgensteinianas, será defendido que o bem do paciente não é algo meramente subjetivo, mas, ao invés disso, que esse é composto de alguns elementos que, como sustentam Pellegrino & Thomasma (1988)³, podem ser identificados nas práticas médicas.

1.1 A tarefa crítica da filosofia

Por considerarmos que a tarefa da Filosofia é elucidar proposições, e não de construir teorias, realizaremos ao longo desse trabalho uma investigação acerca de dois princípios que têm sido utilizados na bioética: o princípio da autonomia e o princípio da beneficência. Tal investigação não possui o intuito de difundir uma nova teoria bioética que resolva os dilemas éticos, mas sim possibilitar um novo olhar aos antigos conceitos, lançando luz aos dilemas e, se possível, desfazendo-os.

A Filosofia é compreendida nesse trabalho como uma atividade clarificatória, isto é, de crítica da linguagem, como propõe Wittgenstein na obra "*Tractatus Logico-Philosophicus*". Por **atividade clarificatória** entendemos a tarefa da Filosofia de rever conceitos que possam estar se utilizando de forma ambígua ou distante de seu uso mais comum, esclarecendo ao que eles se referem de acordo com as práticas em que estão inseridos. Portanto, o papel da Filosofia, conforme sustentado por Wittgenstein e corroborado por nós, é de crítica da linguagem e de

³Todos os textos citados de Pellegrino e Thomasma ao longo desse trabalho são de tradução nossa, bem como os demais livros e artigos citados cuja língua original é o inglês.

análise de como entendemos os conceitos e regras dentro de práticas específicas como, no caso, a prática médica no contexto da bioética.

Ao conceber a Filosofia como crítica da linguagem, Wittgenstein parte de uma análise das possibilidades de toda e qualquer linguagem de forma que, para compreender o âmbito da ética e seus limites, faz-se necessário o esclarecimento do que o autor define como **os limites do dizível**. Estes limites seriam fornecidos pela distinção entre **fatos** (o que pode ser **dito**) e **valores** (o que só se podem **mostrar**), sendo essa uma das principais contribuições do “*Tractatus*” para que se possa analisar a especificidade da ética em relação às ciências e seu método. Tais aspectos referentes ao **dizer** e ao **mostrar** são imprescindíveis para nossa análise da bioética contemporânea ao longo desse trabalho.

‘**Dizer**’, segundo a distinção tractatiana, é expressar tudo aquilo que pode ser representado na linguagem, isto é, o que pode ser **figurado**. A figuração, por sua vez, é uma representação, através da linguagem, dos objetos existentes no mundo e até dos objetos não existentes, mas, nesse último caso, a figuração seria falsa, pois não concordaria com a realidade (TLP, 2.21). O que pode ser **dito** é, portanto, o que tem valor de verdade e pode ser expresso através de proposições elementares, isto é, que descrevem fatos do mundo.

Em sua “teoria” da figuração, Wittgenstein propõe uma relação biunívoca entre linguagem e mundo ao escrever que “figuramos os fatos” (TLP, 2.1). Esse “figurar os fatos” significa que descrevemos o mundo através de proposições que são articuladas, tendo os sinais que substituem os objetos. Se uma proposição elementar é verdadeira, então o estado de coisas existe, se é falsa, o estado de coisas nomeado pela proposição não existe (TLP, 4.25). De acordo com essa perspectiva, percebemos que defender **valores absolutos** é sem sentido, pois não podemos achar objetos que lhes correspondam no mundo, e que, portanto, indiquem a veracidade de tais valores. Assim, os valores que tentamos expressar pela ética são contrassensos, na medida em que não acrescentam nada ao nosso conhecimento, pois são tentativas de “dizer algo sobre o sentido último da vida, sobre o absolutamente bom, o absolutamente valioso”(WITTGENSTEIN, 2005, p. 224). A partir dessas ideias podemos perceber porque no “*Tractatus*” vê-se a defesa de que o caráter da ética se distingue do caráter da ciência, o que leva Wittgenstein a concluir que “é por isso que tampouco existem proposições na ética” (TLP, 6.42).

Wittgenstein retoma esse assunto na “Conferência sobre Ética”, proferida em 1929, em Cambridge, discorrendo acerca da impossibilidade de dizermos algo acerca dos valores absolutos sem

“correr contra os limites da linguagem”. Contudo, no período após o “*Tractatus*”, que os comentadores chamam de **segundo Wittgenstein**, o autor abandona a noção de figuração e enfatiza mais o papel do **uso** das expressões, pensamento que o filósofo passou a desenvolver nessa segunda fase e que culminou na publicação das “Investigações Filosóficas”⁴. Segundo a abordagem defendida na “Conferência”, os juízos éticos absolutos não podem ser descritos proposicionalmente, embora os juízos relativos sejam passíveis de serem descritos com sentido: “nenhum enunciado de fato pode ser nem implicar um juízo de valor absoluto”. Desta forma, mesmo que fizéssemos um livro com a descrição total do mundo este “não incluiria nada do que pudéssemos chamar juízo ético, nem nada que pudesse implicar logicamente tal juízo” (WITTGENSTEIN, 2005, p. 218). Os juízos relativos seriam, como exemplifica Wittgenstein, aqueles referentes à estrada **correta**, ao **bom** tenista e o **bom** corredor: a melhor estrada é a que leva de forma mais rápida e segura o viajante ao seu destino; o melhor tenista é aquele que cumpre os objetivos do jogo da melhor forma possível; assim como o bom corredor é aquele que corre certo número de quilômetros em um determinado tempo. Nesses exemplos vemos que há uma noção de *telos*, isto é, de finalidade, pois **os bens são relativos às atividades nas quais as práticas estão inseridas**. Por outro lado, falar de um **bem absoluto** é algo sem sentido nessa perspectiva, pois um bem absoluto deveria ser um bem fora de qualquer contexto de finalidade e, por isso mesmo, acaba sendo inconcebível, e ao tentar dizer algo sobre ele, criamos contrassensos. É esse tipo de uso metafísico das concepções de valor que Wittgenstein tem evitado através de sua distinção fatos e valores, no “*Tractatus*”, bem como da inserção da ideia de jogos-de-linguagem e

⁴O *Tractatus Logico-Philosophicus* foi publicado em 1921, enquanto que as “Investigações Filosóficas” é uma obra póstuma publicada em 1953. Vemos grandes mudanças de uma obra para a outra, e o amadurecimento do pensamento do autor, na medida em que abandona a “linguagem pictórica” proposta no “*Tractatus*”, em que cada palavra deveria corresponder a um objeto no mundo, e passa a analisar o uso da linguagem e suas práticas como sendo o que dá significado às expressões. No entanto, sua postura antiteórica em relação à ética permanece, e embora ele abandone a identificação do sentido com o valor de verdade, podemos inferir das “Investigações”, a distinção entre os jogos-de-linguagem éticos e científicos. Sobre o sentido ético das “Investigações” ver DALL’AGNOL, 2011, pp. 25-35. **A Conferência sobre Ética** foi proferida em 1929, e, portanto, em um período de transição entre o “*Tractatus*” e as “Investigações”, incorporando algumas das mudanças do pensamento do autor.

usos, nas “Investigações Filosóficas”. Tendo esses exemplos dos usos relativos e a inadequação do uso absoluto das expressões de valor defendermos, mais adiante, que a discussão tractatiana acerca do **mostrar**, que se aplica ao âmbito dos valores, se desenvolve no pensamento das “Investigações” na medida em que compreendemos que o que antes era atribuído ao “mostrar” agora é atribuído aos usos nos jogos-de-linguagem.

Como ressalta Dall’Agnol, no artigo “O sentido ético das Investigações Filosóficas”, em seu trabalho posterior ao “*Tractatus*” Wittgenstein reconhece o erro em identificar **sentido** com **valor de verdade** e passa a trabalhar com “uma concepção mais realista, isto é, menos idealizada e mais humana da natureza da linguagem”(DALL’AGNOL, 2011, p.30), onde entram as concepções de **jogos-de-linguagem**, **semelhanças de família** e o **papel das práticas** na apreensão do sentido de expressões como “bom”, “correto”, “melhor” etc., como veremos mais adiante (1.1.1, 1.1.2). Mantém-se, contudo, a defesa da atividade elucidativa da Filosofia na medida em que essa busca desfazer os mal-entendidos ocasionados pelo mau uso da linguagem e o entrecruzamento de diferentes jogos, tais como o jogo-de-linguagem científico e o ético.

Essa leitura clarificatória da Filosofia é reforçada por Jeremy Winewsky no livro “*Wittgenstein And Ethical Inquiry*” (2007) que, ao comentar o pensamento de Wittgenstein, propõe que princípios e regras sejam considerados como constitutivos (e não regulativos) e nos tragam elucidações sobre os aspectos éticos de nossas vidas ao invés de guias de ação que nos deem fórmulas de como agir corretamente. A defesa de tal posição implica em uma crítica à ética como aplicação algorítmica de princípios e regras e uma aproximação do pensamento de Wittgenstein à ética de virtudes. Assim, a função da ética destacada por Wisnewski, a partir de Wittgenstein, seria de nos mostrar algo a respeito de nosso modo de agir no mundo, pensando a ética sem a defesa de teorias e dando mais atenção às virtudes, o que será analisado no item 1.5 onde trataremos de aproximações entre a ética wittgensteiniana e a ética de virtudes.

A tarefa crítica da Filosofia é, portanto, reconduzir as palavras da sua utilização metafísica para seu uso cotidiano (PI, §116), mostrando que o uso filosófico de determinadas palavras, sobretudo ao tentar dizer algo acerca de essências das coisas, é sem sentido. Para reconduzir as palavras ao seu emprego não-metafísico é feita a pergunta: “essa palavra é de fato utilizada desse modo na língua em que ela existe?”(PI, §116). Examinaremos, assim, os significados das expressões utilizadas pela

ética através das noções de ‘**semelhanças de família**’, ‘**seguir regras**’ e ‘**jogos-de-linguagem**’, pois essas nos mostram algo sobre o papel das práticas na percepção do significado, inclusive de expressões como ‘o bem do paciente’ que, como sustentado a partir da função que as palavras adquirem nos jogos-de-linguagem, ou seja, de acordo com fim da prática médica, podemos definir o bem do paciente já que essa expressão desempenha uma função dentro desse jogo-de-linguagem.

Será analisado nesse trabalho que o “mostrar”, que no “*Tractatus*” se referia àquelas coisas que estão fora do mundo dos fatos, como os valores da ética e da estética, a partir das “Investigações”, se dá através da análise da linguagem e do uso dessas expressões. Wittgenstein abandona, portanto, a distinção entre **dizer** e **mostrar** sustentando uma abordagem compatível com a organicidade da linguagem humana, isto é, a língua é orgânica, pois, assim como um ser vivo que está sempre em transformação, a linguagem e seus significados também, de acordo com as regras do jogo-de-linguagem em questão. Como escreve Wittgenstein nas “Investigações”, novos jogos nascem e outros são esquecidos (PI, §23).

No entanto, ainda que a noção de “mostrar” não seja utilizada nas “Investigações”, o status tractatiano da ética como aquilo que se **mostra** continua, de certa forma, vinculado a essa forma de pensar, pois, ainda que Wittgenstein introduza a discussão acerca dos jogos-de-linguagem e da *práxis* linguística, a mera associação de uma ação com uma prática ou cultura não a garante como sendo moralmente aceitável, e cabe à ética questionar essas práticas (conforme examinaremos no item 1.3), de modo que a ética continua tendo esse sentido de **mostrar** algo sobre o bom.

Inferimos que o significado das expressões no segundo Wittgenstein, sobretudo nas “Investigações”, é obtido não mais a partir da possibilidade de existência no mundo, mas a partir do sentido dado a elas pelos usos dessas expressões em nossas práticas linguísticas, ou seja, o significado das expressões se mostra de acordo com a função que elas desempenham em um determinado jogo de linguagem.

1.1.1 A noção de ‘semelhanças de família’, ‘seguir regras’ e os ‘jogos-de-linguagem’: uma resposta ao particularismo moral.

[...] há um modo de compreender uma regra que **não** é uma **interpretação**, mas que é exibida no que nós chamamos “obedecer à regra” e “ir contra

a regra” em casos reais [...]. E, portanto, seguir uma regra é uma prática. E **pensar** seguir uma regra não é seguir uma regra. Assim, não é possível obedecer uma regra ‘privadamente’: caso contrário, pensar seguir uma regra seria o mesmo que segui-la. (PI, §201-202)

A ideia de bem do paciente, a ser examinada ao longo desse trabalho, parte da concepção de que é possível delinear alguns traços do que seja esse bem, embora não haja um significado correspondente à expressão ‘bem do paciente’, ou seja, não há um significado como que uma etiqueta colada a cada palavra que a define, como sugere o “*Tractatus*”, mas, ao invés disso, o significado nos é dado pelo **uso** que fazemos das palavras e expressões dentro de seus contextos. O que propomos é a leitura wittgensteiniana dessa ideia de bem, identificado de acordo com nossa leitura da *práxis* linguística e da identificação de nossos jogos-de-linguagem com o *telos* dessas práticas (a ser desenvolvida no item 1.1.2). O bem do paciente pode ser alcançado de diferentes maneiras: através da recusa de um tratamento; ou de se tratar utilizando toda a biotecnologia disponível; através de um tratamento menos efetivo, mas que seja menos invasivo, enfim, existem várias formas de se alcançar o bem do paciente, mas os traços comuns a todas elas, ou seja, as **semelhanças de família** serão perceptíveis através das práticas.

As semelhanças de família são caracterizadas por Wittgenstein como sendo aqueles traços que reconhecemos no uso de uma palavra em diferentes situações, como o exemplo dos jogos utilizado pelo autor nas “Investigações”. Dentro de cada jogo de linguagem podemos compreender o uso das expressões e, mesmo naqueles casos em que a mesma palavra trata de uma classe de objetos aos quais não conseguimos definir por uma característica comum, as práticas dentro dos jogos-de-linguagem nos darão esse significado (como o exemplo das ferramentas dado logo a seguir). Os jogos-de-linguagem seriam comparáveis àqueles jogos que as crianças brincam para aprender a língua materna, ou seja, jogos-de-linguagem como o processo de uso das palavras dentro de um contexto específico (jogo). O autor também chama de ‘jogo de linguagem’ a “totalidade, consistindo de linguagem e as ações na qual é tecida” (PI,§7). Os jogos-de-linguagem também são comparados por Wittgenstein com ferramentas em uma caixa, como o martelo, alicate, serra, chave de fenda, régua, um vidro de cola, pregos e parafusos, pois “as funções das palavras são tão diversas quanto às

funções desses objetos (e em ambos os casos há semelhanças)” (PI, §11).

No caso das ferramentas, apesar de classificarmos todas elas como tal, percebemos pelo exemplo de Wittgenstein que o significado da palavra “ferramenta” se dá pelo seu uso, e não por uma definição como, por exemplo, “ferramenta é tudo o que serve para modificar alguma coisa”, visto que o vidro de cola, a régua e os pregos, por exemplo, não modificam nada, mas entendemos que sejam ferramentas pela concepção de semelhanças de família.

As semelhanças de família são uma analogia utilizada por Wittgenstein para mostrar que, assim como podemos perceber traços dos pais e familiares nos filhos, tais como cor e formato dos olhos, cabelos, formato do rosto, etc., também podemos identificar que a cola, a régua etc. compartilham certas semelhanças que as fazem ser ferramentas. Do mesmo modo, na investigação que propomos nesse trabalho, vários procedimentos e formas de agir apresentam semelhanças que as definirão como o bem do paciente. Portanto, ainda que a ética apresente esse caráter não-teórico, da mesma forma que não conseguimos definir o que seja ‘ferramenta’, embora possamos saber que certos objetos são ferramentas devido a traços comuns partilhados, o bem do paciente, ainda que não possa ser definido em um único conceito, pode ser identificado nas práticas médicas e delineado quanto às suas principais características que podem ser observadas (conforme os quatro elementos do bem do paciente que apresentaremos no capítulo II). Para entender melhor como o significado se dá dentro desses jogos-de-linguagem, sobretudo o significado do que seja o bem do paciente dentro do jogo de linguagem bioético, cabe-nos examinar também a noção wittgensteiniana de ‘seguir regras’.

Wittgenstein introduz a noção de seguir regras com o exemplo das regras de um jogo de xadrez, que passam a fazer sentido no ensino e no exercício diário do jogo. Assim como jogar xadrez vai pressupor certas regras, que tem um conteúdo específico, não sendo interpretadas conforme a vontade do jogador, do mesmo modo os jogos-de-linguagem têm conteúdos específicos que não se dão de maneira privada, e sim através dos usos.

Segundo o autor, “seguir uma regra, fazer uma comunicação, dar uma ordem, jogar uma partida de xadrez, são **hábitos** (usos, instituições)” (§199), de modo que uma regra não é algo que seja seguido apenas por uma pessoa uma vez na vida, é uma prática social, não privada, assim como a própria linguagem. Somos treinados para termos uma determinada reação frente a um signo, de modo que, embora

uma regra pudesse ser interpretada de alguma forma diferente, aprendemos pela prática que tipo de reação devemos ter frente a este signo, ou conforme o exemplo, com o exercício diário do xadrez, perceberemos qual o significado que cada regra nos traz neste contexto. Assim, através da prática do jogo e do comportamento dos demais jogadores, uma pessoa pode aprender o que é uma jogada **certa**:

[...] um observador pode ler essas regras na *práxis* do jogo, como uma lei natural que as jogadas seguem.- Mas como o observador distingue, nesse caso, entre um erro de quem joga e uma jogada certa? Há para isso indícios no comportamento dos jogadores. Pense no comportamento característico daquele que teve um lapso. Seria possível reconhecer alguém que faça isso, mesmo que não compreendamos sua linguagem (PI, §54).

Wittgenstein reforça essa concepção ao escrever que “alguém só se orienta por uma placa de trânsito na medida em que houver um uso contínuo, um costume” (IF, §198) e, desse modo, o autor defende a ideia de que há uma concepção da regra que não é uma interpretação, pois se nós podemos seguir a regra, podemos também contradizê-la, de modo que acreditar seguir uma regra não é o mesmo que segui-la. Assim, analogamente a cumprir uma ordem, seguir uma regra é algo para o qual somos treinados e reagimos a ela de um modo determinado. Embora as pessoas possam interpretar a regra no sentido de substituir uma expressão por outra, a regra possui um conteúdo, o que se mostra no caso, pelo fato de podermos transgredir ou seguir as regras (IF, §198)⁵.

As considerações de Wittgenstein sobre seguir regras se aplicam aos mais diversos contextos e jogos-de-linguagem, mas aqui, tendo como foco a bioética, precisamos pensar se é possível seguir regras nesse contexto, e como isso ocorreria. Se adotarmos, por exemplo, o princípio da autonomia, podemos simplesmente segui-lo como uma

⁵Embora afirmamos aqui que as regras possuam um conteúdo, para autores como Kripke, a posição de Wittgenstein acerca das regras nas “Investigações” levaria a um ceticismo de regras, o que criticamos em trabalho anterior. ver “Bioética e o Princípio da Autonomia: um estudo a partir de Wittgenstein”, disponível em:

<http://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/91212/255039.pdf?sequence=1> .

regra em todo e qualquer caso? Pode o bem de um paciente estar além do que ele próprio deseja? Como examinaremos através da concepção de cuidado racional, sustentada por Darwall, bem como da abordagem do interesse subjetivo objetivado de Railton (Cap. III), há casos em que o que uma pessoa deseja para si e acredita ser seu próprio bem não o é, de modo que podemos, nesses casos, perceber o que seria o modo correto de agir, pois esse **se mostra**.

Dessa posição wittgensteiniana aqui apresentada, de que os valores se **mostram**, embora não possamos teorizar acerca deles como se eles fossem fatos da ciência, surge a vertente metaética que melhor explica esse caráter não teórico da ética: o **cognitivismo prático**. Através desse, ainda que não seja possível “conhecer”, no sentido natural, o que seja certo e errado em uma dada situação, o conhecer da ética se daria no âmbito prático salientado por Wittgenstein através dos jogos-de-linguagem e suas observações sobre seguir regras, em termos de “saber como”:

Pode-se, então, chamar “Cognitivismo Prático” a teoria metaética que sustenta que há conhecimento moral, ao contrário do que sustentam não-cognitivistas ou céticos morais, e que ele é melhor compreendido em termos de **saber-como** (DALL’AGNOL, 2012, p. 136)⁶.

Ao aceitar a possibilidade de um conhecimento moral a partir da de um **saber como**, entendemos que esse ‘conhecimento’ apresenta-se no sentido prático, não-proposicional, e que dentro dos jogos-de-linguagem é possível identificar como tais jogos devem ser seguidos. Desse modo, dentro do jogo-de-linguagem bioético, em que vários jogos-de-linguagem se cruzam (ético, médico, biológico, espiritual etc.),

⁶A discussão entre o cognitivismo de McDowell e o não-cognitivismo moral de Blackburn é apresentada por Dall’Agnol (2011, pp. 67-84), de onde conclui que, da perspectiva wittgensteiniana, ambas as leituras seriam rejeitadas, de onde se segue o **cognitivismo prático**, visto que “seguir regras pressupõe poder compreendê-las e **saber como** aplicá-las corretamente” (DALL’AGNOL, 2011, p. 73). Assim, pode-se falar em um cognitivismo prático, visto que na obra tardia Wittgenstein passa a considerar o **saber como** como uma forma de conhecimento, ainda que não obedeça aos critérios de verdade e justificação do “*Tractatus*”, e esteja mais relacionado às práticas e aos jogos-de-linguagem envolvidos.

podemos identificar que o bem do paciente é um **saber como** adquirido através das práticas e do *telos* dessa atividade.

Tendo analisado o caráter da ética e o modo em que essa se mostra através dos jogos-de-linguagem e das nossas práticas, cabe-nos examinar a questão da justificação de nossas ações e do que nos faz compreender os usos de expressões como “o bem do paciente” dentro de certos jogos-de-linguagem. O que possibilita tal compreensão? Como examinaremos a seguir, o que nos permite seguir regras e compreender o caráter ético que se mostra em nossas práticas é o fato de que “o falar de uma linguagem é parte de uma atividade ou de uma **forma-de-vida**”(PI, §23, grifo nosso).

1.1.2 A noção wittgensteiniana de forma-de-vida, a *práxis* linguística e a questão da justificação última das nossas ações.

Então você está dizendo que o acordo entre seres humanos decide o que é correto e falso?- Isso é o que os seres humanos **dizem** que é correto e falso, e eles estão de acordo na **linguagem** que eles usam. Esse não é um acordo nas opiniões, mas na forma-de-vida (PI§ 241).

Dentro da abordagem wittgensteiniana que temos assumido a ética não parte de opiniões e, ainda que necessite de um acordo na linguagem acerca do uso das expressões, apresenta outros critérios de significado que não se limitam a um acordo de opiniões, mas de práticas onde uma linguagem é compartilhada. Investigaremos, então, em que consistiria ‘justificar’ o uso de expressões como ‘bem’, ‘bom’, ‘correto’ etc. na bioética e, para isso, apresentaremos dois critérios através dos quais, sob a perspectiva wittgensteiniana que defendemos, podemos justificar quando nossas ações são corretas e quando não são. Por “Justificar” entendemos o ato de defender a viabilidade da investigação ética, de modo que mostraremos como podemos encontrar parâmetros de análise que **justifiquem** algumas ações como corretas e outras como moralmente incorretas. Esses critérios seriam (i) a **forma-de-vida** e (ii) a *práxis* linguística.

(i) a forma-de-vida

- (ii) Ao falar de “forma-de-vida” dentro do contexto das “Investigações”, Wittgenstein mostra que os jogos-de-linguagem e todos os seus usos são possíveis porque partilhamos de uma forma-de-vida (PI, §23), ou seja, a forma-de-vida é o pressuposto para a linguagem partilhada por todos nós enquanto seres humanos. Mas ao partilharmos da forma-de-vida humana, o que mais partilhamos além da linguagem?

Defenderemos ao longo desse trabalho que partilhamos de princípios morais, sem os quais a ética seria impossibilitada, pois são estes princípios que nos servem como ferramenta de análise das diferentes formas de valorar que ocorrem dentro de diferentes culturas e jogos-de-linguagem. E por fazermos parte dessa mesma forma-de-vida é que podemos **justificar** nossas ações, identificando quais delas são corretas ou não, e exigindo muitas vezes de outros que hajam de acordo com essa moralidade que existe entre nós.

Por ‘justificação última’ de nossas ações entendemos aqueles parâmetros que nos fazem perceber que ainda que vivamos em sociedades pluralistas e seculares, podemos identificar ações moralmente permissíveis ou não através da percepção do que seja o bem naquela situação por meio da análise da *práxis* em questão, e não apenas no consentimento dos envolvidos. Falar em justificação, nesse caso, significa defender que podemos identificar o que seja a moralidade com base na concepção de que somos parte da mesma forma-de-vida e, dentro dessa forma-de-vida, temos nossas práticas e nossa linguagem, através das quais apreendemos o sentido ético de nossa existência.

Desse modo, a partir da análise wittgensteiniana da linguagem nas “Investigações”, buscamos a justificação da moralidade visto que, nessa obra, o autor abandona a sua ideia de linguagem como figuração e passa ao estudo de como o significado se dá através dos usos que fazemos. Perceber o ser humano enquanto forma-de-vida que constrói jogos e, dentro desses jogos, regras, é perceber que ainda que não haja valores **no** mundo, a ética sempre terá algo a **mostrar** acerca de nossas ações. Dentro desses jogos criados, as regras são seguidas de forma não privada, o que nos possibilita, portanto, dizer o que seja o bem do paciente em nossa presente investigação.

Glock, no “Dicionário Wittgenstein”, apresenta no verbete acerca das formas de vida que há duas leituras possíveis: por um lado existe a leitura **transcendental** em que “as noções de jogos-de-linguagem e de forma-de-vida assumem o lugar das precondições transcendentais para a

representação simbólica no *Tractatus*” (GLOCK, 1998, p.174); por outro lado, existe a interpretação **naturalista**, a qual sustenta que “nossa forma-de-vida faz parte da natureza biológica humana inflexível, que determina rigidamente a forma como agimos e reagimos” (GLOCK, 1998, p. 175), interpretação que se segue da afirmação acerca da história natural do homem feita nas “Investigações”:

O que fornecemos são propriamente anotações sobre a história natural do homem; não são curiosidades, mas sim constatações das quais ninguém duvidou, e que apenas deixam de ser notadas, porque estão continuamente perante nossos olhos (PI,§415).

Nesse trabalho consideramos que a leitura **transcendental** do conceito de forma-de-vida seja mais adequada que a naturalista. Essa aparece nas “Investigações” como base da defesa de que podemos ter uma moralidade comum visto que, como ressaltamos, a ética brota de um desejo do ser humano de dizer algo sobre o sentido da vida, sobre o absolutamente valioso, ou seja, busca falar de algo que não pode ser ciência e surge, com isso, a questão de como podemos justificar nossas ações nesse contexto.

Conforme defende Dall’Agnol no artigo “Sobre o Conceito Forma-de-vida”, concordamos que “partilhar da forma-de-vida humana, [...] é, para Wittgenstein, uma **condição para a compreensão da nossa linguagem**” (DALL’AGNOL, 2011, p. 52, grifo nosso)⁷. De acordo com essa leitura, usar uma determinada linguagem é algo constitutivo da forma-de-vida humana. Tal abordagem é fomentada pela afirmação de Wittgenstein de que a investigação dele não se dirige aos fenômenos, mas às possibilidades dos fenômenos (PI, §90).

A partir dessa abordagem percebemos a linguagem humana como o pano de fundo no qual se dá a moralidade. Não encontramos em outras formas-de-vida a condição para participar de nossos jogos-de-linguagem, pois, ainda que possuam alguma forma primitiva de linguagem, não expressarão as atividades, pensamentos e questões tipicamente humanas. Como exemplifica Dall’Agnol, animais não

⁷Sobre essa leitura da noção de forma-de-vida como pré-condição da linguagem humana ver Garver, 1994.

humanos não mentem, não quebram promessas, pois essas são práticas humanas (DALL'AGNOL, 2011, p. 58).

Consideramos, portanto, o conceito de forma-de-vida como “um entrelaçamento entre cultura, visão de mundo e linguagem” (GLOCK, 1998, p.173), porém, apesar das interpretações particularistas ou relativistas que possam se seguir desse conceito, defendemos que dentro de uma forma-de-vida há um uso comum da linguagem e de seus significados e regras. Desse modo, quando falamos de “bem do paciente”, nos referimos ao bem que se espera dentro da prática clínica, e isso é compreensível dentro da nossa forma-de-vida. Deste modo seria incabível, a nosso ver, dizer que haja “estranhos morais” pois, enquanto forma-de-vida, compartilhamos da mesma linguagem e de seu significado quanto ao que se refere ao uso dos termos “bom”, “ruim”, “correto”, “incorreto” etc., além da própria finalidade dessa prática, que definirá que ações são boas ou más para se alcançar um determinado fim, independentemente do pluralismo que possa existir.

A partir desse entrelaçamento entre cultura, visão de mundo e linguagem que define a ideia wittgensteiniana de forma-de-vida, seria inaceitável que hoje se defendesse, por exemplo, a volta da escravidão, pois hoje sabemos que não é **correto** escravizar outro ser humano, ainda que entre Aristóteles e seus contemporâneos tal prática fosse aceita e amplamente justificada.

A visão wittgensteiniana de ética é, então, constituída através dessas noções de **formas-de-vida**, juntamente com o **seguir regras**, e leva-nos a sustentar que **existem ações moralmente louváveis, bem como ações moralmente reprováveis e, ainda que não tenhamos “autoridade moral”**, como ressalta Engelhardt (ver cap. III), para **dizer** no sentido de **provar**, porque uma pessoa deve se comportar melhor (como no exemplo dado na “Conferência sobre Ética”), tais valores se mostram através de nossas práticas e de nossa linguagem por compartilharmos da mesma forma-de-vida.

Suponhamos que eu tivesse contado a um de vocês uma mentira escandalosa e ele viesse e me dissesse: “Você se comporta como uma besta” e eu tivesse contestado “Sei que minha conduta é má, mas não quero me comportar melhor”, poderia ele dizer: “Ah, então tudo bem”? Certamente não. Ele afirmaria “Bem, você **deve** desejar comportar-se melhor” (WITTGENSTEIN, 2005, p. 217).

Desse modo, ainda que na sociedade pluralista secular existam muitas diferenças culturais que levam a algumas variações no que se refere às noções de certo e errado, alguns princípios éticos perpassam todas as diferentes culturas, como o caso de não matar, não causar sofrimento desnecessário, etc. E ainda que algumas culturas possam não concordar com tais princípios, elas estão sujeitas às pressões externas tais quais a do indivíduo do exemplo da “Conferência”: você **deve** desejar se comportar melhor. Assim, buscamos compreender de que modo os valores morais se **mostram** através das práticas e do *telos* de cada uma delas, ainda que não possamos construir teorias éticas que englobem todos esses valores, e isso será feito através da análise dos modelos bioéticos de autonomia e beneficência. O primeiro parte do pressuposto de que não é possível definir o bem do paciente, por conta do pluralismo moral da sociedade secular, enquanto que o segundo sustenta a possibilidade de elencarmos elementos que compõem o bem do paciente e guiar a tomada de decisões pelo *telos* da Medicina sendo, portanto, esse último modelo compatível com a abordagem wittgensteiniana da ética que temos sustentado.

Para fazer tal análise trabalharemos, ao longo dessa investigação, com o caso de Dax Cowart que, ao ter mais de dois terços de seu corpo queimado em um acidente, pediu que o deixassem morrer e rejeitou tratamento, embora tenha sido tratado contra sua vontade. Como podemos justificar que tal tratamento tenha sido moralmente permissível? Nesse caso, qual dos modelos traria uma opção moral mais adequada? Será que o intuito de salvar a vida de Dax justifica o fato de ele ter sido tratado contra sua vontade? No artigo “*Clinical Ethics: Due Care and the Principle of Nonmaleficence*”, Robert Timko descreve o caso de Dax:

O caso é familiar em bioética. Um jovem de vinte e sete anos, atlético e saudável, teve mais de dois terços de seu corpo severamente queimado como resultado da explosão de um automóvel. Ele ficou cego e perdeu o movimento de seus membros. Houveram várias cirurgias sem sucesso tentando restaurar sua visão e seus movimentos. Como havia grande risco de infecção fatal (devido a grandes feridas abertas), ele era imerso diariamente em um banho químico. Ainda que necessário, esse tratamento era excessivamente

doloroso. Nove meses depois de o tratamento começar, Dax se negou a fazer qualquer tratamento adicional (TIMKO & HOFF, 1998, p. 106).

No caso de Dax, bem como em tantos outros casos em bioética, o problema da justificação última de nossas ações é um ponto importante quando se fala de tomada de decisões e princípios éticos envolvidos. Em nosso estudo, apresentamos dois modelos que propõem um fundamento para a bioética, no caso, o modelo da autonomia e o modelo da beneficência. O primeiro fundamenta-se no pressuposto de que não podemos dizer o que seja o bem, portanto, o parâmetro ético possível em sociedades pluralistas e seculares seria o consentimento dos envolvidos. Por outro lado, o modelo de beneficência fundamenta-se no pressuposto de que podemos identificar o que seja o bem do paciente através da *práxis*, ou seja, parte-se de uma abordagem teleológica. Esse modelo seria, a nosso ver, o mais adequado às práticas em bioética, visto que, de acordo com a leitura apresentada da ética wittgensteiniana, a fundamentação ética de nossas ações parte do que se **mostra**, isto é, da finalidade (*telos*) da *práxis* na qual a ação se insere.

No artigo “*Ultimate justification: Wittgenstein and medical ethics*”, Hughes apresenta ‘**justificar**’ como “apresentar uma fundamentação adequada” (HUGHES, 1995, p. 21), ou seja, dar bases a nós mesmos acerca de como tomamos nossas decisões. Analisaremos, neste sentido, os fundamentos ou justificativas oferecidas pelos modelos de autonomia e de beneficência tendo em vista os pressupostos levantados acerca do caráter da ética a partir de ideias wittgensteinianas e, sobretudo, a partir da defesa de que mesmo que não sejam fatos do mundo, os valores se mostram e podemos apreender nas práticas o que seja o correto ou errado em cada situação clínica, seja ela entre médico e paciente, ou entre pesquisador e sujeito de pesquisa.

Se considerarmos o modelo da autonomia como base das decisões, o caso Dax teria sido resolvido muito mais rapidamente e ele não teria sido tratado, o que o levaria à morte por conta de infecções causadas pelas queimaduras. Por outro lado, através do modelo de beneficência, a autonomia é apenas um dos elementos do bem do paciente, de modo que o tratamento de Dax, ainda que contra sua vontade, poderia ser justificado se fosse considerado como seu bem. Ainda que o modelo da autonomia traga a importante discussão acerca da importância de respeitar o paciente, contrapondo-se ao paternalismo, ele deixa de considerar que a experiência da doença deixa o paciente em

uma situação de vulnerabilidade na qual, muitas vezes, o paciente pede por procedimentos que não corroboram com o seu bem-estar, como parece ser o caso de Dax.

Os fundamentos dados para uma ação como essa, de interromper o tratamento de Dax, mesmo que isso acarretasse a morte dele, podem ser questionados. A impressão que temos é a de que não há uma justificação última e, se não há justificação última, então toda justificação parece ser arbitrária. Se a justificação última fosse arbitrária, então tanto a posição autonomista quanto a beneficente, ou seja, tanto deixar Dax morrer quanto tratá-lo, seriam opções moralmente permissíveis.

Examinando algumas formas de justificação moral, percebemos que o acordo de uma comunidade pode ser um desses modos de justificação última. Porém, se uma comunidade concorda com o infanticídio, enquanto que outra rejeita isso, vemos que o simples acordo não é um fundamento suficiente para justificação moral, pois o fato de uma comunidade concordar com algum procedimento não faz dele moralmente permissível, conforme examinaremos mais adiante. Outra forma de buscar a justificação última da moralidade de nossas ações é, como temos mostrado, pensar em termos de forma-de-vida, como Wittgenstein, e atribuir ao caso de pertencermos à espécie humana o fato de termos certos modos de agir e formas de percepção do que é certo ou errado que são compreensíveis e compartilháveis por todos os seres humanos através da linguagem, ou seja, ainda que os valores não sejam fatos do mundo, há um nível de objetividade quando se trata de ações moralmente aceitáveis ou, pelo contrário, de ações moralmente reprimíveis.

Na obra “Da Certeza”, compilação de escritos de Wittgenstein escritos de 1949 a 1951, o autor sustenta que a justificação das evidências que temos e que dão base as nossas certezas têm um fim, isto é, as justificações que utilizamos tem um fim de acordo com o jogo de linguagem em que estão inseridas, o que também se aplica às certezas morais básicas.

Há naturalmente justificação; mas a justificação tem um fim.[...] A fundamentação, a justificação da evidência tem um fim- mas o fim não é o fato de certas proposições se nos apresentarem como sendo verdadeiras, isto é, não se trata de uma espécie de *ver* da nossa parte; é o nosso **atuar** que

está no fundo do jogo da linguagem (WITTGENSTEIN, 1969, §142 e §204).

Através dessas afirmações, percebemos que para Wittgenstein as nossas certezas provêm da *práxis* em nossos jogos-de-linguagem, e do fim que as expressões têm dentro desses jogos, o que corrobora a nossa defesa de que tais certezas nos são possíveis por compartilharmos da mesma **forma-de-vida**, a **forma-de-vida humana**, que é condição para nossas práticas linguísticas. Assim, ao atribuir a justificação de nossas certezas básicas ao fim a que se destina cada jogo-de-linguagem, percebemos que para os usos que fazemos de expressões como o **bem**, o **bom** o **correto** etc. há certa constância, não sendo algo completamente relativo e aleatório, conforme analisamos a partir de suas afirmações das “Investigações” acerca das **semelhanças de família**, **seguir regras**, e dos **jogos-de-linguagem** (item 1.1.1)⁸.

Nigel Pleasants (1999), no artigo “*Wittgenstein and Basic Moral Certainty*”, retoma a discussão de Wittgenstein em “Da certeza”, argumentando que a ‘**certeza moral**’ representa a mesma função em nossas práticas morais e julgamentos que uma **certeza empírica** faz em nossas práticas e julgamentos epistêmicos. Exemplos dessa certeza empírica básica incluiriam o fato de que os objetos físicos não simplesmente surgem e desaparecem da existência; de que o chão sob nossos pés não vai repentinamente desaparecer etc. Segundo Pleasants, os objetos de nossa certeza básica, sobretudo no que se refere à ética, são imunes a questionamentos, dúvidas e testes, pois estão para além de qualquer verificação, afirmação e recurso à prova, fundamentos ou razões. Isso ocorre porque, como sustenta Wittgenstein, há um ponto em que a justificação tem de terminar e então fica a proposição de que esse é o **modo** como fazemos as coisas (WITTGENSTEIN, 1969, §212). Portanto, como escreve Pleasants, os objetos de certeza moral básica são tais que:

[...] não estamos cientes de nossa certeza deles até que eles sejam trazidos à nossa atenção pela tentativa de indicá-los em proposições aparentemente empíricas, o que leva a resultados

⁸Ainda que a noção de **fim** em Wittgenstein não tenha o sentido aristotélico de um essencialismo, podemos perceber que as palavras e expressões adquirem sentido dentro do jogo-de-linguagem em que elas estão inseridas, ou seja, de acordo com o **fim** a que elas se destinam.

absurdamente incongruentes. Mas o fato de que os objetos de certeza básica são incorrigivelmente certos para nós **se mostra** através **do que** nós fazemos e **como** nós fazemos (PLEASANTS, 1999, p. 670, grifo nosso).

Aqui percebemos, mais uma vez, o papel da *práxis* na justificação de nossas ações, pois conseguimos identificar quais são nossos objetos de certeza moral através de nossas práticas, ainda que eles não sejam fatos como os da ciência. Assim, quando falamos de “objetividade” nesse contexto ético não almejamos defender que ‘o bem’ é algum tipo de fato passível de ser verificado em termos científicos, mas sim que os seres humanos compartilham da possibilidade da linguagem e que, dentro de nossos jogos-de-linguagem, a noção de **bem** serve a um **fim** às práticas nas quais esses jogos estão inseridos. A objetividade da moral não residiria, portanto, na sua correspondência a fatos, mas na possibilidade do reconhecimento das pessoas de que uma ação é correta através das atividades nas quais as noções de certo e errado aparecem.

Nesse contexto, a reivindicação por verdade ou objetividade expressa que um conjunto de julgamentos sobre como as pessoas deveriam agir somente é correto e os padrões incorporados nesses julgamentos devem ser reconhecidos por todos simplesmente por que são assim (HUGHES, 1995, p. 27).

Nessa perspectiva, identificaríamos as ações como sendo corretas ou erradas por compartilharmos da forma-de-vida humana. Como tal, compartilhamos que certas maneiras de agir são corretas e outras não, diferentemente do subjetivismo moral, que reivindica que existem desacordos morais e que estes são simplesmente questões de gosto. Por essa perspectiva, desacordos refletem o conflito entre duas formas de compreender o mundo e de se relacionar com ele, mas ainda que esses desacordos existam, o subjetivismo erra por confundir questões de gosto com a questão do **valor absoluto** (“esse que ao expressar corremos contra os limites da linguagem”).

Um exemplo que ilustra essa confusão é dado por Wittgenstein na “Conferência sobre Ética” a respeito do tenista que joga extremamente mal e a pessoa que se comporta extremamente mal (WITTGENSTEIN, 2005, p. 217). O tenista pode dizer que tem consciência de que joga mal,

mas que não deseja jogar melhor. Porém, o mesmo não se aplica ao agente moral que agisse de forma extremamente má e declarasse que não deseja se comportar melhor. Enquanto ser humano, ele simplesmente **deveria** desejar se comportar melhor (WITTGENSTEIN, 2005, p.217).

Sendo assim, a resposta wittgensteiniana que damos à questão da justificação última de nossas ações teria como uma de suas bases à concepção de **forma-de-vida**. Ainda que possam haver desacordos quanto à cultura de diferentes grupos, eles provêm de diferentes formas de compreensão e de interação com o mundo, das quais não se segue um relativismo ou subjetivismo moral, porque fazemos parte da mesma forma-de-vida, o que nos permite compartilhar noções de certo e errado dentro do **uso** de nossa linguagem e do significado dado a tais noções dentro das práticas, conforme veremos logo adiante a partir da análise da *práxis* linguística.

Nossos jogos-de-linguagem e práticas só fazem sentido dentro dessa ideia de que fazemos parte da mesma forma-de-vida e quando se ignora tal condição, corre-se o risco de defender o argumento da linguagem privada, o qual refutamos em trabalho anterior⁹. Do fato de não podermos definir o que seja o bom ou o correto não implica que não existam ações boas e corretas. Chamamos atenção para o fato de que a ética trilha caminhos tortuosos ao tentar englobar todas as ocorrências em generalizações e que, conforme a leitura aqui apresentada de Wittgenstein, a ética em nada se assemelha com a ciência, de modo que generalizações e teorias não fazem parte de seu escopo.

Em situações como a da “Conferência sobre Ética”, citada anteriormente, vemos que há um modo correto de agir, embora esse não seja determinado por uma teoria ética, e ainda que não tenhamos como justificar porque outra pessoa deve desejar se comportar melhor, estamos certos de que é um mau comportamento. Nesse sentido vemos a contribuição do “*Tractatus*” ao levantar as características da ética que nos impedem, muitas vezes, de “justificar” por que uma pessoa deveria desejar se comportar melhor, o que ocorre porque a ética busca falar acerca dos valores e de um bem enquanto essência, o que seria correr contra os limites da linguagem. Porém, dentro do contexto das práticas podemos identificar porque certas ações são boas ou más. No caso do exemplo da “Conferência”, eu deveria desejar me comportar melhor

⁹**Bioética e Princípioalismo:** um estudo a partir de Wittgenstein. Disponível em: <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/91212/255039.pdf?sequence=1>

porque não convém aos indivíduos de uma sociedade se comportar de tal forma, visto que a mentira traz muitos danos aos envolvidos e as relações de confiança da sociedade em geral.

A questão que estaremos defendendo, portanto, é que, a partir do “*Tractatus*” é possível reconhecer o erro em querer **dizer** algo sobre o **bem em si mesmo**, enquanto que nas “Investigações” e na “Conferência” vemos em que medida pode-se falar do bem no sentido relativo, ou seja, o bem para cada prática, e que esse bem é identificável por conta de partilharmos da mesma forma-de-vida e, portanto, de sermos possuidores de uma linguagem que reflete nossas práticas. Assim, do fato de eu não poder construir uma teoria ética que englobe todas as situações moralmente imagináveis e como as pessoas deveriam agir em cada uma delas, não se segue que a ética seja inviável, que não exista uma moralidade que se mostra. Assim, ainda que o **bom**, o **correto**, o **incorreto**, etc. não sejam passíveis de uma definição última, nos são “mostrados” pelas práticas, e não por meio de imperativos e regras que circundam as teorias morais. Pois, como pudemos perceber no exemplo do tenista, apesar do caráter não-factual e não-teorizável da ética, o certo e errado se mostram através de nossas práticas, de modo que consideramos a resposta do tenista que joga mal permissível, por não querer jogar melhor, mas no caso da pessoa que se comporta mal em relação aos colegas, não é classificado como uma questão de preferência, ele **deve** querer se comportar melhor.

Poderíamos ainda dar outros exemplos dessa perspectiva wittgensteiniana do caráter não-teórico e não-factual da ética, como o caso de uma ação cruel. Afinal, que tipo de ação pode ser considerada cruel? Posso determinar o sentido de crueldade ou esta é uma questão subjetiva? Esse é apenas outro exemplo de como nossos conceitos muitas vezes carecem de uma definição precisa, em especial, nossos conceitos éticos. Quando Wittgenstein atesta a não-proposicionalidade da ética ao escrever que a ética não se deixa exprimir, ele é interpretado por muitos como um particularista moral, ou seja, dado o fracasso das teorias éticas, as únicas opções viáveis seriam aceitar o particularismo moral, ou um modelo autonomista como o de Engelhardt.

Margaret Little (2001) salienta que há infinitas formas de se ser cruel e em diferentes níveis. O fato de não podermos especificar os limites do que é crueldade não significa que não haja ações cruéis. Outro exemplo dado pela autora para deixar clara sua posição particularista e o porquê dela é o de um molho de espaguete. Podemos definir o molho de espaguete em termos químicos e facilmente descrevê-lo, mas quando me refiro a um **saboroso** molho de espaguete, a descrição química já não

suporta e nem qualquer outra. Não há como definir, teorizar o que seja um saboroso molho de espaguete, embora isso não negue a existência de molhos saborosos.

Segundo Little, quando dificuldades como essa do molho de espaguete envolvem conceitos morais temos a sensação de que o particularista pode estar certo, pois, se nossas categorizações morais não podem ser usadas para responder a qualquer coisa no mundo, a moralidade acaba por ser uma questão de gosto (LITTLE, 2001, p.168). Do mesmo modo, nos casos que ocorrem em bioética, ainda que o paciente possa e deva ter suas preferências respeitadas, enquanto manifestação da vontade autônoma de um ser racional, certas preferências podem ser nocivas à humanidade enquanto espécie, como ações que se mostram como erradas pela moralidade comum. Por exemplo, a moralidade comum, sendo aquela que, em geral, é compartilhada por todos os seres humanos, aceita deveres como “não matar”. Nesse caso, um pedido por suicídio assistido não deveria ser acatado, pois ainda que não seja compreendido em termos de “não matar”, pode-se pensar essa situação em termos de *telos* da Medicina, a qual não prevê abreviar a vida de pacientes. Segue-se que, mesmo que não possamos **provar** que abreviar a vida de outro ser humano seja errado, e nesse sentido concordamos com a defesa feita por Engelhardt (a ser apresentada no capítulo III), pois não há uma “autoridade moral” que nos diga o que está certo ou errado, pelo fato de fazermos parte da mesma forma-de-vida, entendemos o que seja certo e errado, pois o significado de tais expressões **se mostram** pelo **uso** que fazemos delas, e não por alguma definição que contenha a essência do que seja o modo ‘correto’ e ‘incorreto’ de agir do ser humano.

Além disso, será sustentado que o que Engelhardt chama de pluralismo moral, e que daria base para sua defesa de que não há autoridade secular para impor uma única noção de bem a toda a sociedade, seria, na verdade, um pluralismo **cultural** (ou **pluralismo moral no sentido fraco**, como veremos logo adiante). Por conseguinte, do fato de haverem pessoas solicitando suicídio assistido não se segue que o suicídio assistido seja moralmente permissível, apenas que diferentes culturas podem ter diferentes concepções acerca desse ato, dado que em algumas culturas o suicídio assistido e mesmo a eutanásia são vistos como atos de respeito à autonomia do paciente, ou atos de ajuda e de compaixão com um paciente que sofre. Contudo, mesmo que alguns estados e países aceitem o suicídio assistido e legalizem essa prática, isso não garante a moralidade de tal procedimento. Como analisaremos mais adiante (item 1.3), o fato de um determinado ritual ou

tradição ser parte de uma cultura não significa que ele seja moralmente permissível, como é o caso da mutilação da genitália feminina feita em alguns povos, a sentença de morte por apedrejamento de mulheres adúlteras, e até mesmo as touradas e todo sofrimento desnecessário causado a seres humanos e animais não-humanos, entre outros exemplos que poderiam ser acrescentados.

ii) A *práxis* linguística

Como é defendido por Wittgenstein nas “Investigações”, as expressões linguísticas têm seu significado definido pelo uso que se faz dessas expressões no contexto do jogo-de-linguagem em que elas ocorrem dependendo, portanto, de sua função nesse jogo. Ainda que Wittgenstein não faça essa comparação que nos propomos fazer, a função de uma palavra em um jogo-de-linguagem pode ser comparada ao uso segundo o *telos* daquela prática. Desse modo, assim como a palavra “bem” pode ter diferentes significados de acordo com a função que ela assume em um jogo-de-linguagem, defenderemos que ao usar a expressão “bem do paciente” tais palavras desempenham uma função de acordo com o jogo em que elas aparecem, no caso, o jogo-de-linguagem da Medicina.

Para que o significado da expressão “o bem do paciente” seja identificado, precisamos entender o jogo-de-linguagem da Medicina e o fim a que se destina. Defendemos, portanto, que o sentido de “o bem do paciente” está intimamente ligado ao *telos* da prática médica, visto que, conforme a defesa encontrada no segundo Wittgenstein, o significado de uma palavra se dá pelo seu uso na linguagem (PI §43).

Mas então, como *telos* e uso se relacionam? O uso das palavras acontece em um pano de fundo de significação, que Wittgenstein chama de jogos-de-linguagem e que nós atribuiremos ao *telos* das práticas. Então, assim como Wittgenstein diria que o “bem do paciente” é definido pelo uso dentro do jogo-de-linguagem da Medicina, compreendemos que esse jogo-de-linguagem é fruto de um *telos*, ou seja, do fim ao qual essa atividade se destina. Afinal, o que são os jogos-de-linguagem? São as práticas nas quais nossa linguagem ocorre e que atribuem significado às expressões que utilizamos.

Esse pano de fundo da linguagem não é algo arbitrário, nem algo relativo, mas algo que é constituído pelas nossas práticas e pelo significado que atribuímos a elas. No caso da Medicina, essa é uma atividade à qual foi atribuída a função de proporcionar restauração das condições de saúde dos seres humanos, e quando essa restauração não

for possível, cabe a essa prática prover o conforto e amenização da dor e do sofrimento do paciente. Portanto, esse é o *telos* da Medicina: promover o bem do paciente, seja esse a cura, ou os cuidados paliativos, como analisaremos nos capítulos que se seguem. Os jogos-de-linguagem, sendo o que dá sentido às expressões pelo uso que se faz nesses jogos, estão diretamente ligados com o *telos*. Afinal, o jogo-de-linguagem delinea o fim ao qual servem as expressões nesse jogo, sendo os usos dessas expressões definidos por conta desse fim (*telos*) dado pelo jogo-de-linguagem¹⁰.

Deparamo-nos ainda com a afirmação de que novos jogos surgem e outros desaparecem (PI §23), contudo, podemos perceber que o jogo-de-linguagem da Medicina não se esvai, porquanto seu desaparecimento minaria um interesse dos próprios seres humanos em serem cuidados em suas enfermidades e socorridos em seus momentos de dor. Assim, enquanto o ser humano estiver sujeito à dor e sofrimento, a Medicina ainda estará presente enquanto um jogo-de-linguagem que serve de pano de fundo para a relação entre pessoas que tem conhecimento e capacidade de tratar doenças ou amenizar o sofrimento, e aqueles que necessitam desse auxílio e, dentro dessa *práxis*, identificamos o bem do paciente como o seu **bem-estar**, como analisaremos nos capítulos seguintes, sobretudo no item 2.3 do capítulo II. Portanto, nesse trabalho consideramos o *telos* das práticas sendo os jogos-de-linguagem nos quais as palavras e expressões passam a ter um sentido, que é atribuído em função desses fins.

Assim, adotamos aqui a **concepção teleológica da ética** como concebida por Aristóteles, para quem as ações eram boas ou más, virtuosas ou não virtuosas, na medida em que corroboravam ou não com o fim da atividade em questão. Aceitamos que a ideia de *telos* do ser humano e de suas atividades é o que possibilita a ética e, portanto, serve-lhe de parâmetro para o certo e o errado. Contudo, diferentemente do que MacIntyre (2001) defende em “Depois da Virtude”, não sustentamos o caráter factual da ética. Ainda que ele defenda que “dizer que algo é bom [...] é fazer uma declaração factual” (MacINTYRE, 2001, p. 111), não aceitamos tal defesa, visto que, como examinamos

¹⁰Conforme se pode perceber ao longo do texto, faremos nesse trabalho uma apropriação do termo aristotélico *telos*, utilizando esse conceito para apontar para o **fim** que cada palavra ou expressão tem em um jogo-de-linguagem, ou no caso desenvolvido, sobretudo no capítulo II, o **bem** dentro da prática da Medicina: o bem do paciente (bem entendido como a saúde, que será abordada em termos de **bem-estar** e não apenas saúde no sentido biomédico)

anteriormente, a ética estuda o âmbito dos valores sendo, portanto, não factual. Apesar dessa diferença, concordamos com MacIntyre que sem uma teleologia não temos fundamentos para defender noções de certo e errado, e a essa negação de um *telos* do ser humano é que MacIntyre atribui o fracasso do projeto iluminista (MacINTYRE, 2001).

Em nossa defesa, aceitamos a distinção entre fatos e valores de Wittgenstein, por essa esclarecer, a nosso ver, o fracasso das teorias éticas, visto que a ética não trata de fatos que possam ser teorizados, mas de valores. Por outro lado, aceitamos as constatações de MacIntyre no que se refere à sua retomada da teleologia aristotélica e a ênfase na ideia de que o bom e o mau tem como parâmetro os fins das práticas onde essas ações ocorrem. Por isso, trabalhamos com a discussão acerca de “seguir regras” e o papel das práticas na apreensão dessas regras, a partir das análises da linguagem feitas por Wittgenstein nas “Investigações”. Consideramos, portanto, que a ética e suas noções de certo e errado são reconhecidas através de nossas práticas tendo, portanto, as práticas linguísticas e os jogos-de-linguagem um papel central. Sabemos que tal uso da noção de jogos-de-linguagem relacionada ao *telos* extrapola a defesa de Wittgenstein, sobretudo pelo fato de que o autor considera a ética de um modo bem diferente que Aristóteles, que é referência no que se refere à defesa de um *telos* do ser humano. Porém, ainda que para Aristóteles a ética seja uma ciência, enquanto que para Wittgenstein essa se distancia completamente do âmbito científico, defendemos que a compatibilização do pensamento de ambos através da ideia de *telos* é bastante produtiva e esclarecedora para os fins da nossa investigação.

A *práxis* linguística, a noção de jogos-de-linguagem e de *telos* fundamentará toda a discussão seguinte acerca dos princípios da autonomia e beneficência, bem como a aplicação desses às questões de fim da vida. E dentro desse sentido teleológico da ética surge o tema das virtudes, pois através dessas o caráter da ética se mostra, dado que as virtudes refletem o bem agir de acordo com o *telos* de cada atividade. Um exemplo disso é Péricles, o governante ateniense elogiado por Aristóteles como sendo um homem virtuoso e dotado de sabedoria prática, pois agia bem enquanto governante. Assim, salientamos que as virtudes estão intimamente ligadas à noção teleológica de ética, como analisaremos no item 1.5.

1.2 Qual o papel da filosofia nas discussões bioéticas?

Se à Filosofia, como defendemos, cabe esclarecer os pensamentos e o uso da linguagem, nas discussões bioéticas cabe-nos ainda esclarecer os conceitos e fortalecer o papel da ética nesse âmbito já que, por ser um campo interdisciplinar, a bioética depara-se com os mais diversos conflitos de interesses e formas de se pensar a relação médico/paciente, pesquisador/sujeito de pesquisa e várias outras questões polêmicas referentes ao início e ao fim da vida.

Ao utilizar o termo ‘bioética’ várias concepções podem nos vir à mente. Podemos pensar na bioética no sentido amplo, envolvendo todas as questões referentes à vida, como questões ambientais, de pesquisa com seres humanos e com seres não-humanos, OGMs etc., como proposto pela corrente bioética consolidada na Universidade de Wisconsin (EUA) por V.R Potter. Quando nomeou esse novo campo de estudo, Potter utilizou o termo ‘bioética’ para se referir a uma ciência que entrelaçasse conhecimento biológico com valores humanos, o que ele chamou de “ciência da sobrevivência”. Tal ciência basearia a ética no conhecimento biológico e nos diria o que deveríamos fazer para que a nossa qualidade de vida no planeta fosse assegurada.

Essa necessidade de entrelaçamento entre valores e conhecimento biológico se daria devido ao fato de que “o ambiente natural não é ilimitado”, de modo que “a educação deveria ser designada a ajudar as pessoas a entenderem a natureza do ser humano e sua relação com o mundo” (POTTER, 1971, p. 1), visto que sem essa sabedoria que nos guie nas ações futuras, a sobrevivência do ser humano talvez não fosse possível. Destaca-se, por isso, a relevância ética de o ser humano perceber-se enquanto parte da natureza e responsável por ela.

A ciência da sobrevivência [bioética] deve ser construída na ciência da biologia e ampliada para além dos limites tradicionais para incluir os elementos mais essenciais das ciências sociais e humanidades com ênfase na Filosofia no sentido estrito, significando “amor à sabedoria” (POTTER, 1971, p.1).

Ao propor a bioética como ciência da sobrevivência, Potter estava preocupado com a tendência ao saber especializado na ciência, que acaba limitando uma abordagem da natureza como um todo que precisa ser preservado. Essa limitação deveria ser superada através da bioética

pois, segundo Potter, haveria uma necessidade cada vez maior de haver biólogos que possam nos dizer o que podemos e devemos fazer para sobreviver e o que não fazer se queremos melhorar nossa qualidade de vida.

Recentemente foi descoberto que o termo “bioética”, geralmente atribuído à Potter, foi utilizado ainda antes, no ano de 1927, pelo médico e teólogo Dr. Fritz Jahr, para descrever as relações éticas entre seres humanos com os animais e plantas, incitando a compaixão a todas as formas de vida através de um imperativo bioético que ampliava a relação ética dos seres humanos com outros seres vivos¹¹.

Mas além de pensar a bioética como uma relação ética entre seres humanos, animais e plantas, ou como ciência da sobrevivência, podemos entendê-la também como um campo mais restrito, referindo-se aos dilemas concernentes ao começo e fim da vida, eugenia negativa e positiva, suicídio medicamente assistido etc., como é tratada a corrente bioética originada na Georgetown University (PELLEGRINO, 2000a, p. 659 & JONSEN et al, 1996, p. S6). Por questões de objetivo dessa investigação, trataremos da bioética nesse último sentido.

No *Kennedy Institute*, a bioética era considerada primeiramente como um ramo da Filosofia e uma extensão do antigo campo da Medicina e da ética profissional. Sua maior orientação era em relação à ética normativa, particularmente como essa era aplicada à prática médica. Em Wisconsin, a bioética foi concebida como uma busca mais amplamente científica e interdisciplinar e tinha as mais amplas raízes biológicas, se estendendo de ecologia e populações a biologia molecular (PELLEGRINO, 2000a, p. 659).

Nesse trabalho optamos por essa abordagem da bioética no sentido estrito para evitar os mal entendidos previstos por Wittgenstein nas “Investigações” por conta do entrecruzamento de jogos-de-linguagem e considerando a distinção feita entre fatos e valores no “*Tratatus*”. A ética trata de valores e a ciência de fatos do mundo, de

¹¹Sobre a concepção de Bioética de Jahr ver JAHR (2011) em *Ensaio em Ética e Bioética*. Esse texto foi encontrado recentemente, sendo então traduzido e publicado na **Revista Bioethikos**, do Centro Universitário São Camilo, SP.

modo que o entrecruzamento desses jogos traz problemas no que se refere ao próprio entendimento dessas práticas linguísticas. Uma forma bastante fácil de perceber que cada um desses jogos-de-linguagem tem um âmbito diferente é observar que o conhecimento biológico não nos responde se é moralmente desejável ou não que um profissional da saúde forneça o suicídio assistido, embora com esse conhecimento possa-se fornecer informações quanto a que dosagens de que medicamentos específicos utilizar, caso essa prática seja desejável. Assim, ainda que o conhecimento biológico nos dê importantes respostas acerca do sofrimento dos pacientes e das possíveis formas de amenizá-los, as questões éticas subjazem a essas situações, e não cabe à ciência respondê-las.

A criação de uma “ciência” que entrelace valores humanos e conhecimento biológico não nos auxilia a clarificar questões éticas de início e fim da vida, bem como as questões de uso de pacientes como sujeitos de pesquisa, e que tipos de tratamento podem ser considerados fúteis. Poderíamos elencar diversas situações nas quais a ciência traz informações importantes sobre a vida biológica que podem e devem ser consideradas nas tomadas de decisões, mas que por si só não respondem às questões acerca dos valores envolvidos em uma decisão ética.

Como no caso apresentado de Dax Cowart, percebemos que o conhecimento biológico não traz respostas à pergunta moral de se tratar suas queimaduras, mesmo contra a vontade dele, era moralmente permissível. Segundo o conhecimento biológico que se tinha, o tratamento era indicado, pois seria eficaz em tratar suas queimaduras e, por isso, tal ação de tratá-lo seria moralmente permissível. Contudo, queremos chamar atenção para o fato de que ainda que uma ação seja medicamente recomendada, isso não assegura que sua realização seja indicada mesmo em casos de recusa do paciente, visto que o bem do paciente não se restringe ao bem biomédico (como veremos no cap. II). Por isso, a abordagem feita ao longo desse trabalho é da bioética nesse sentido estrito, que discute os valores morais envolvidos nas questões de manipulação da vida, seja para preservá-la, prolongá-la, medi-la, medicá-la, enfim, quando a vida humana é alvo do conhecimento biotecnológico e a ética é chamada a contribuir na discussão sobre os aspectos morais dessas práticas, não para compatibilizar os valores com os fatos da ciência.

Ainda que tratemos muito aqui da relação médico-paciente e pesquisador-sujeito de pesquisa, a “bioética” não é o mesmo que “ética médica”. A ética médica estabelece normas para a atuação adequada dos profissionais da saúde, enquanto que a bioética promove a discussão

teórica acerca das bases éticas desses princípios, valores e normas que regem tais práticas, propondo uma ampla reflexão sobre como o conhecimento biológico e biotecnológico tem sido aplicado e que limites poderíamos pensar no que se refere ao excesso de tratamentos e submissão do ser humano à tecnologia ao invés de esta servir ao ser humano (PELLEGRINO, 1999).

Com base nessa abordagem da bioética no sentido estrito estaremos analisando como os princípios da autonomia e da beneficência respondem às questões morais mais fundamentais envolvendo pacientes e/ou sujeitos de pesquisa, utilizando, em particular, o caso de Dax Cowart que nos acompanhará ao longo de toda essa investigação.

Nesse contexto, o papel clarificador da Filosofia nas discussões bioéticas se mostra, sobretudo, nas discussões acerca de princípios éticos envolvidos e na sua fundamentação. A bioética teve sua origem em um discurso interdisciplinar e tem enfrentado várias dificuldades acerca da perda de seu caráter normativo e sua fundamentação. O que tem prevalecido são as ideias de construção social, ética discursiva e diálogo, que dão ênfase a esse caráter interdisciplinar, mas deixam de lado o aspecto da fundamentação ética e sua normatividade (PELLEGRINO, 2000, p. 655), aspectos estes que estaremos retomando através da elucidação de conceitos envolvidos nesse tema.

Cabe à Filosofia resguardar o caráter ético da bioética, discutindo e analisando seus fundamentos normativos. A tarefa da Filosofia, como discutimos anteriormente, consiste no esclarecimento de conceitos e mal entendidos que podem ocorrer em uma área que mistura diferentes jogos-de-linguagem, sendo os principais nesse contexto bioético o jogo-de-linguagem científico, o filosófico, biológico, econômico, jurídico, religioso e tantos outros, pois tratam de questões imprescindíveis no que se refere à vida, morte, cuidado e cura.

Podemos dizer que entre esses diferentes jogos há certas **semelhanças de família**, ou seja, ainda que cada área tenha seu foco de conhecimento específico, certas características podem perpassá-las, o que também ocorre no contexto bioético. Um exemplo disso é o bem do paciente. Ainda que esse bem seja discutido principalmente da perspectiva do jogo-de-linguagem da Medicina, vários outros jogos podem abordá-lo e ter algumas semelhanças de família, como o jogo-de-linguagem científico, que fornece bases para a definição do bem biomédico e, portanto, tem o foco no bem físico, e mesmo o jogo-de-linguagem religioso, pois esse também terá considerações acerca do bem

da pessoa enferma, ainda que de outra perspectiva: a dimensão espiritual.

Disso se segue que o campo da bioética tem uma base interdisciplinar na qual diferentes jogos-de-linguagem podem estar envolvidos, mas apesar das semelhanças de família, cada jogo deve ser compreendido como tendo suas próprias regras e limitações, visto que o entrecruzamento deles pode gerar muitos mal entendidos, como o ponto salientado de que a normatividade da ética tem sido deixada de lado na bioética.

Como temos sustentado, a ideia wittgensteiniana de que o fim da Filosofia é o esclarecimento dos pensamentos, que “a Filosofia não é uma teoria, mas uma atividade”, que “uma obra filosófica consiste essencialmente em elucidações” (WITTGENSTEIN, 2001, 4.112) e não em novas proposições, não pretendemos construir uma teoria ética que resolva todos os dilemas bioéticos. Ao invés disso, buscaremos elucidar o uso de expressões e conceitos nesse campo, conceitos muitas vezes utilizados de forma equivocada, levando a problemas de ética prática, como no caso da relação médico-paciente. É o caso dos conceitos de autonomia, beneficência, paternalismo, futilidade médica, entre outros que estaremos tratando nos capítulos seguintes.

Da elucidação desses conceitos segue-se uma maior clareza acerca do fenômeno da doença e da relação médico-paciente, bem como daquilo que seria o bem do paciente e como esse poderia ser assegurado. Essas não serão novas proposições acerca da bioética, mas com certeza trarão luz a dilemas que têm ocorrido, em grande parte, por mal entendidos acerca de princípios éticos e pluralismo cultural. Por conta desses mal entendidos, sobretudo no que se refere à autonomia e beneficência nas práticas médicas, é que nos dispomos a trabalhar esse tema sob a abordagem filosófica, visto que “cumpre à Filosofia tornar claros e delimitar precisamente os pensamentos, antes como que turvos e indistintos” (WITTGENSTEIN, 2001, 4.112).

1.3 Ética, bioética e o pluralismo.

Apesar das diferentes vertentes da bioética apresentadas acima, podemos dizer que hoje o caráter multidisciplinar e interprofissional da bioética tem se sobressaído, de modo que se considera, inclusive, a impossibilidade de acordos morais ou de uma normatividade que esteja para além do consentimento das pessoas envolvidas dada essa

pluralidade de perspectivas (PELLEGRINO, 2000a, p.656)¹². Dentro desse panorama, a ética aplicada tem sido vista em termos de conciliação de “valores” ou chegar ao que possa considerar-se uma decisão “confortável”. Mas sentimentos e valores não são normas e não carregam o peso moral de uma norma. Eles refletem crenças subjetivas e não pode argumentar-se sobre eles. Por outro lado, as normas têm certo grau de objetividade e são fundamentadas em alguma concepção de verdade, do que é bom, correto ou errado. Elas não são autojustificáveis, ou seja, podemos argumentar acerca das normas. Assim, para Pellegrino “reduzir o conflito moral a um conflito de valores é fazer da ética uma troca de opiniões” (PELLEGRINO, 2000a, p. 657).

Como resultado da pluralidade de valores, a única norma aceitável seria a de respeitar os valores das outras pessoas simplesmente porque são seus valores. E no caso de conflitos entre valores, pode-se resolver o impasse, na melhor das hipóteses, através de uma decisão e, na pior, através de confrontação violenta. Por isso é que não se pode abandonar a base normativa da bioética, pois isso implicaria em deixar as decisões clínicas à mercê de confrontação de valores como exposto acima, mesmo porque as sociedades e o conhecimento biológico vão continuar se expandindo, e as decisões no campo da bioética não podem ficar à mercê de conflitos de valores e de parâmetros como a construção social, os contratos e as escolhas individuais.

O abandono de normas em favor de concepções do que “funciona” ou é “útil” se configura na erosão do componente ético da bioética e acarreta riscos tanto no nível individual quanto no nível público e internacional. Um dos desafios da bioética hoje é resgatar e preservar a credibilidade ética e seu conteúdo normativo, com aplicação e aceitação universal, de modo a conviver com seu caráter multidisciplinar, sem ser absorvida por essas disciplinas.

A imprescindibilidade de uma normatividade ética se mostra quando analisamos que as diversas crenças e culturas existentes têm bases que podem ir desde um pano de fundo benigno até o totalmente indefensável. Assim, vemos que as intersecções entre cultura, ética e ainda as obrigações morais do profissional são frequentemente mais sérias e complexas do que o mero cumprimento de contratos. Contudo, ainda que os profissionais da saúde tenham a obrigação moral de respeitar a pessoa do paciente independentemente da distância cultural

¹²O consentimento é defendido por Engelhardt (1996) como a base da ética em sociedades pluralistas e seculares, sobre isso, ver cap III.

entre eles, esse respeito não exige do médico violar sua integridade moral pessoal ou enquanto profissional.

Costumes são totalmente inaceitáveis se envolverem ritual de mutilação, seleção de gênero através de infanticídio, abandono de idosos, ritual de suicídio ou homicídio etc. Em situações desse tipo, espera-se dos profissionais da saúde que se recusem a qualquer envolvimento, independentemente de quão culturalmente aceitos esses procedimentos estejam (PELLEGRINO, 2004, p. xvii).

Por outro lado, procedimentos como o uso de medicamentos caseiros, e tratamentos alternativos sugeridos por uma cultura devem ser analisados individualmente e, se não apresentarem risco ao paciente, devem ser permitidos. Da mesma forma, deve-se respeitar que em certas culturas não se fala da doença ao paciente, mas apenas aos seus familiares, que tomam as decisões necessárias, e até mesmo a presença de curadores nativos deve ser permitida, desde que não envolva medicamentos.

A religião é um importante elemento de muitas culturas e deve ser respeitada, mas em muitos casos, as crenças religiosas do médico e do paciente podem divergir, ou mesmo as crenças religiosas podem ser incompatíveis com a perspectiva acadêmica e científica. Pellegrino aponta que se médico e paciente discordam em pontos importantes, o médico não deve entrar nessa relação, deixando que o paciente procure outro médico que compartilhe de suas crenças, ou que seja neutro, dado que o médico não tem a obrigação de agir contra suas convicções morais e profissionais.

Tão longe quanto as obrigações dos profissionais da saúde vão, existe a obrigação de respeitar a dignidade de cada pessoa, mas não necessariamente a sua crença religiosa. Isso não pode significar submergir nas crenças do profissional da saúde. Antes, o profissional deve decidir se ele ou ela pode acomodar ou se comprometer com as crenças religiosas do paciente. Se não, o profissional não deveria entrar nessa relação, ou deveria se retirar em caso de conflito insolúvel. Contudo, sob circunstância alguma pode o profissional da saúde usar padrões e normas da bioética contemporânea para impor crenças externas ou suas próprias crenças ao paciente (PELLEGRINO, 2004, p. xvii).

Após defender que a ideia de respeito às diferenças culturais não impõe ao médico a obrigação de concordar com diferentes crenças, Pellegrino salienta que ao falar em cultura e ética temos duas posições que se destacam. A primeira delas seria o **relativismo moral no sentido forte**. Por esse ponto de vista, como cada cultura tem diferentes padrões de certo e errado, não existem normas que possam ser aplicadas a todos os seres humanos, e o acordo entre crenças culturais diferentes seria impossível. Nesse caso, a única possibilidade de princípio comum na ética secular seria o respeito pela autonomia.

A versão forte do relativismo moral conclui que, pelo fato empírico da diversidade, não há um conjunto de valores que possa ser aplicado de forma válida à vida humana de modo universal. Cada conjunto de normas é válido somente dentro do âmbito de certos valores e moral, valendo apenas para esse âmbito específico. Além disso, não há como julgar um conjunto de crenças em comparação com outras, então, a ideia de um conjunto universal de princípios é impossível. O único recurso na ética secular é o respeito pela autonomia (PELLEGRINO, 2004, p. xviii).

Segundo Pellegrino, outra forma de ver a cultura e sua relação com a ética é o **relativismo fraco**, segundo o qual, mesmo tendo em vistas as diferenças nas práticas religiosas e costumes, **os princípios morais existem em um âmbito mais fundamental, sendo o parâmetro para analisar que ações são certas ou erradas**. Dessa forma, o discurso moral entre diferentes culturas se dá a despeito de princípios subjacentes às diferenças entre regras e práticas¹³.

A versão fraca do relativismo moral também começa com o fato da diversidade cultural. De acordo com essa abordagem, existem diferenças óbvias entre práticas religiosas e costumes, mas não necessariamente em princípios morais. Princípios são os recursos mais fundamentais de julgamento de certo e errado, bom e mau. Esta

¹³Sobre a existência de valores comuns em diferentes códigos morais e culturas ver: RACHELS, James. *“The Elements of Moral Philosophy”*. Philadelphia, Temple University Press, 1986.

visão distingue regras morais e práticas dos princípios morais (PELLEGRINO, 2004, p. xvii).

Desse modo, o relativismo moral fraco é concebível apenas no âmbito das práticas e regras morais, sustentando que os princípios morais não estão sujeitos à relativização e permeiam todas as culturas e crenças como guias morais que dão origem a todos os sistemas de crenças e regras. Com essa distinção entre regras práticas e princípios morais, defende-se a concepção de que uma prática não é moralmente justificável simplesmente por ser parte de uma cultura, pois essa está sujeita a avaliação por meio de princípios morais e esses são nossos parâmetros para distinguir que regras e práticas são moralmente aceitáveis ou não. Assim, admitir um relativismo moral fraco significa admitir que possa haver diferentes práticas dentro das diversas culturas, diferentemente do absolutismo moral ou do relativismo moral forte.

O absolutismo moral sustenta a existência de valores universais, apesar da grande diversidade de crenças morais, com base na ideia de uma essência ou natureza humana. Nessa abordagem, o discurso moral entre diferentes culturas se daria no sentido de descobrir normas universais comuns para a vida boa de todos os seres humanos. Por outro lado, o relativismo moral forte faz com que a cultura seja autojustificável, já que não há parâmetros para dizer o que é certo ou errado. Essa abordagem impossibilita a própria ética, visto que não pode haver uma análise ética onde se considera cada cultura como autojustificável, ou seja, caso aceitássemos que não são possíveis princípios éticos comuns que perpassem todas as culturas, não teríamos padrões com os quais analisar a moralidade de certas práticas que ainda que sejam parte de uma cultura, são imorais.

[...] a ética começa quando a cultura torna-se o objeto de análise ética, ou seja, quando suas pressuposições são confrontadas. Sob essa perspectiva, todos os costumes e culturas receberiam sua justificação através da análise ética. A bioética se interliga com a cultura a todo o momento, e é então que ética e costumes se encontram. Se o fato da diversidade é considerado como uma justificação para relativismo moral no sentido forte, a ética é subordinada aos costumes. **Se o relativismo moral fraco é aceito, então a crítica metacultural é possível**, de modo que diversidade cultural e normas morais são

compatíveis (PELLEGRINO, 2004, p. xix, grifo nosso).

Assim, como salienta Pellegrino, ignorar as diferenças culturais ao tratar de ética só pode nos levar a um caos moral, dada a natureza global da bioética hoje. Diferenciar ética e cultura ajuda-nos a perceber a necessidade de critérios objetivos de julgamento, que nos permitam ter determinados parâmetros de certo e errado, mesmo considerando as diferenças culturais. Desse modo, apresentamos a perspectiva de um relativismo moral fraco, no sentido de que ainda que algumas culturas possam ter aspectos da moralidade que divergem entre si, alguns princípios seriam universais, o que garantiria a existência de padrões para a análise ética de uma cultura.

Como analisamos, o fato de certas práticas fazerem parte de uma cultura não as tornam boas, e o valor moral das ações deve ser buscado em algo além das variações culturais. Quando falamos em pluralismo nesse trabalho, nos damos conta de que o pluralismo cultural ocorre, e dá origem a um **relativismo no sentido fraco** do termo, como explicitamos acima. Esse relativismo no sentido fraco significa que pessoas podem defender dois cursos de ação opostos e defensáveis moralmente, mas em alguns casos, um deles é considerado imoral pelo outro grupo e deve ser combatido, pois se baseia em construções sociais nocivas à humanidade, como ocorre em algumas tribos indígenas que matam um dos bebês quando nascem gêmeos idênticos ou quando nascem crianças com alguma deficiência física. Dentro da cultura deles, tais ações são moralmente aceitas, enquanto regras morais que fazem sentido naquele grupo, mas que não são aceitas por outros e que, se estiverem em contato com outro povo, serão impedidos de continuarem a agir de tal forma por conta do princípio de que matar é errado, e que tal princípio ético regula as demais regras e aplicações.

Uma cultura costuma encontrar agregada a si um conjunto de valores e crenças que regem seus juízos morais. Contudo, como discutimos anteriormente, esse pluralismo não compromete a existência de acordos morais, que não provém de um mero consenso, mas do fato de compartilharmos a mesma forma-de-vida e, como tal, podemos concordar sobre alguns princípios acerca do que é certo e errado moralmente. Portanto, podemos conceber o fato de que o pluralismo cultural pode dar origem a certo pluralismo moral, contudo, a divergência entre diferentes culturas acerca de alguns pontos da moralidade não impossibilita a moralidade comum.

Culturas estão sujeitas a transformações e questionamentos, de modo que as ações praticadas dentro de uma cultura não refletem necessariamente o que seja a moralidade comum e podem, portanto, ser questionadas por essa. Pensemos no exemplo da mutilação da genitália feminina que ocorre em várias regiões da África. Mesmo sendo parte da cultura do povo e, de alguma forma, parte da moralidade ligada a uma prática espiritual, essa é uma prática que tem sido questionada em nome dos direitos humanos, pois do fato de uma prática ser parte dos costumes e da cultura de um povo não se segue que ela seja moralmente permissível ou boa¹⁴.

A fim de evitar as possíveis confusões que a expressão ‘**relativismo moral no sentido fraco**’ utilizada por Pellegrino possa causar, optamos pelo termo ‘**pluralismo cultural**’, visto que assim admitimos a existência de diferentes regras e práticas morais que permeiam as culturas, mas que ainda assim são compatíveis com a existência de princípios morais universais.

Como consequência disso, questionaremos a concepção de Engelhardt de que em sociedades pluralistas seculares as pessoas se encontrem muitas vezes como “estranhos morais”, situação na qual o acordo sobre alguns princípios morais comuns seria impossibilitado. Não aceitando a ideia de que possamos ser estranhos morais, mas apenas que possa haver pluralismo cultural, os princípios de uma moralidade comum continuam sendo compartilhados por diferentes culturas. “Não matar”, e “não causar sofrimento e dor” continuam sendo considerados parâmetros éticos compartilhados pela nossa forma-de-vida.

Considerando a inconsistência da concepção de “estranhos morais” dentro da defesa que estaremos apresentando ao longo desse trabalho, segue-se que a própria pressuposição de que “não há autoridade moral secular” para afirmar o que seja o bem

¹⁴Em relação à mutilação da genitália feminina (MGF) dentro de algumas culturas, a OMS (Organização Mundial da Saúde) tem promovido o **Dia Internacional da Tolerância Zero Contra a Mutilação Feminina**, pois entende que essa prática, que consiste na remoção total ou parcial de parte dos órgãos sexuais femininos, é uma violação dos direitos humanos que não apresenta qualquer benefício de saúde. Na Guiné-Bissau, onde a prática da MGF atingia até 44% das mulheres, o parlamento finalmente aprovou um projeto-lei que proíbe esse procedimento (desde 6 de junho de 2006), conforme informação divulgada em plataforma criada pela OMS na internet: <http://eportuguese.blogspot.com.br/2012/02/6-de-fevereiro-dia-internacional-de.html>.

(ENGELHARDT, 1996, p. xi) deixa de fazer sentido, como examinaremos no capítulo III, pois defendemos que, mesmo com a existência de diferentes culturas, há uma moralidade comum que permeia nossas relações enquanto parte da mesma forma-de-vida e da mesma linguagem que nos permite atribuir às ações o caráter de boas ou más.

1.4 O papel da ética normativa em bioética

A ética normativa exerce um papel importante em bioética na medida em que essa normatividade limita que fatores sociais, políticos e econômicos sejam o foco das práticas médicas já que, de acordo com o que buscamos defender, o foco deve ser os melhores interesses do paciente. Portanto, conceber que a ética possa ser moldada apenas em função de aspectos “práticos” pode ser problemático, já que muitas vezes a ética não é “útil” aos interesses políticos ou econômicos. Sobretudo em bioética, queremos reforçar que os fatores diversos que possam prejudicar as relações médico-paciente ou pesquisador e sujeito de pesquisa devem ser deixados de fora, visto que comprometem o próprio *telos* ou finalidade dessas relações.

Segundo Pellegrino, ainda que vivamos em sociedades democráticas, as decisões no campo da bioética não deveriam ser fruto de opiniões e consenso, mas de parâmetros éticos e fundamentados, visto que opiniões não são sinônimos de verdade ou do que é correto e, portanto, não podem ser base para a bioética. Desse modo, a nosso ver as tentativas de eliminar o caráter normativo da bioética eliminam sua própria essência, afinal, que tipo de normatividade podemos ter com base em opiniões e crenças diversas? A negação de que haja certas noções de bem compartilháveis entre todos os seres humanos é uma negação da própria possibilidade da ética, o que nos leva a um ceticismo exacerbado.

Quando a bioética é pautada em valores ao invés de normas, passa a ser um empreendimento subjetivo, sobre o qual não é possível argumentar. Assim, o desafio da bioética hoje é retomar e reforçar seu caráter normativo em prol de certa universalidade, pois, mesmo considerando as diferenças culturais entre diferentes povos, crenças e religiões, a ética nas relações médico-paciente está sujeita a certa objetividade, sem a qual a profissão se esvazia de seu sentido e *telos*.

O perigo da substituição de normas, princípios e preceitos por valores que cada cultura ou grupo partilhe é que estes são subjetivos, o

que faz com que a bioética perca a sua identidade no que se refere à normatividade da ética. Assim, o que Pellegrino salienta é que, embora as humanidades, como as ciências sociais, contribuam para a compreensão da dimensão moral da vida humana e seja a substância para a ética descritiva, os fatos, observações, histórias e percepções não são normas. E sem normas de ação a ética não existe. ‘Norma’ aqui se refere a um parâmetro através do qual possa considerar-se ações como morais ou imorais (o que pode ser, no caso da ética de virtudes, “o que o homem virtuoso faria”), visto que a ética envolve reflexão sobre o que deve ser feito, de modo a analisar se a conduta humana é boa, má, certa ou errada.

Embora muito se tenha enfatizado acerca do papel das práticas, aquelas sem alguma fundamentação profunda perdem sua credibilidade entre noções distintas de certo e errado. Como resultado, o que acontece é que o discurso ético fica reduzido ao consenso quanto às informações, confundindo uma virtude da prática política com uma fundamentação para a escolha moral.

Quando se fala de fundamentação em ética, fala-se das crenças adotadas como guias de ação a partir das quais se dirá se uma ação é boa ou má.

Tradicionalmente, a ética aplicada procede dedutivamente e de forma silogística. Alguma norma, axioma, princípio ou crença é utilizada como premissa maior. A premissa menor é não-moral, definindo os fatos ou circunstâncias de um caso particular. A conclusão afirma o que a premissa maior requer, se esta decisão particular for correta ou boa.[...]. Na verdade, cada teoria moral parte de alguma norma moral como premissa: para o principialismo, é um dos princípios *prima facie*; para a deontologia kantiana, o imperativo categórico; para o utilitarismo, as boas consequências; para a lei natural, o bem dos humanos, e para a virtude, o que o homem bom faria (PELLEGRINO, 2000a, p. 666).

Por não se ter acordo sobre quais dessas premissas normativas seriam consideradas no silogismo, busca-se superar essas dificuldades através de métodos procedimentais como o equilíbrio reflexivo, que consiste em “harmonizar princípios morais e juízos morais particulares

pelo processo de ajuste nos quais princípios podem modificar juízos e vice-versa” (PELLEGRINO, 2000a, p. 667). Por essa metodologia, nem princípios, nem juízos morais têm prioridade. A justificação da ação provém da coerência entre uma crença moral particular e a crença moral de alguém, de modo que ser coerente é eliminar contradições e inconsistências.

De acordo com Pellegrino, métodos como o principialismo e a casuística abandonam a busca por uma verdade moral nas escolhas particulares, priorizando a busca pela opção que tiver a aprovação daqueles que estão tomando as decisões, empregando métodos do coerentismo. Contudo, ainda que esses métodos busquem aproximar-se de casos e detalhes concretos, discussões e decisões práticas, não há como assegurar que, por ser fruto de consenso, uma decisão realmente garanta os melhores interesses do paciente.

Abandonar a busca pela decisão certa e boa é abandonar a ética normativa em prol de um modelo legal de arbitrariedade nas disputas, o que não é, a nosso ver, o caminho mais adequado à bioética, como desenvolveremos no capítulo II ao apresentar o modelo de beneficência na confiança. Sendo assim, ao tratar do papel da ética normativa em bioética queremos mostrar que mesmo que os absolutos morais tenham pouco ou nenhum espaço na moralidade de nossas sociedades pluralistas, e ainda que a popularidade do relativismo moral negue a existência de valores universais, certas práticas, sobretudo na relação médico-paciente, são inconcebíveis. Estupro, assassinato, roubo, sacrifício de crianças não costumam ser considerados como atos moralmente neutros, mesmo para relativistas morais, por isso são chamados por Pellegrino de **absolutos morais**, visto que são valores compartilhados mesmo em diferentes culturas (PELLEGRINO, 2005, p. 469-486).

Os absolutos morais são, portanto, o que garante a normatividade da bioética, pois sob essa concepção sustenta-se que há valores que compartilhamos enquanto seres humanos, parte da mesma forma-de-vida, e que independem dos aspectos culturais, tais como os atos citados acima, e essa concepção contrapõe-se, por conseguinte, àquelas que dão margem ao relativismo em bioética, como a construção social ou as abordagens que priorizam a defesa de direitos ao invés de um bem.

Principalmente no que diz respeito ao âmbito clínico, valores e práticas determinadas são essenciais para que o bem do paciente seja alcançado, visto ser este o objetivo da profissão, pois a ética médica surge dos preceitos de fazer o bem e evitar o mal e, se estes conceitos forem relativizados, isso implicaria na impossibilidade de uma

normatividade ética para além do mero subjetivismo. Exemplos de valores absolutos nas práticas clínicas, segundo Pellegrino, são: agir para o bem do paciente, não matar, manter promessas, proteger a dignidade do paciente, não mentir, evitar cumplicidade com o mal. Para o autor, cada um desses absolutos é intrínseco aos fins da relação de cuidado e ajuda ao que se propõem as práticas clínicas.

Como temos sustentado, essa perspectiva opõe-se drasticamente à abordagem que tem predominado em bioética moderna da sociedade secular, abordagem essa que se move em direção a um relativismo moral, justificação subjetiva ou cultural para decisões morais. E, no contexto clínico, a busca pela verdade moral tem cada vez mais cedido espaço a procedimentos de resolução de conflitos e garantia das preferências morais autônomas.

Construção social, diálogo e equilíbrio reflexivo têm se tornado os parâmetros de certo e errado, ao mesmo tempo em que a absolutização da autonomia faz da busca por verdades morais algo “irreal”. Segundo Pellegrino, tanto o consequencialismo quanto o procedimentalismo parecem se adaptar melhor à pluralidade de valores do que normas morais estáveis. Porém, como acomodar essas diferenças? O autor questiona se ser tolerante, nesse caso, implicaria na cooperação com práticas morais inconsistentes com nossas próprias normas morais. No contexto clínico, mesmo que aceitemos o relativismo moral, certos absolutos precisam existir, mesmo que em uma limitada parte das práticas clínicas, ou seja, apesar de todo o pluralismo cultural que possa existir, algumas coisas nunca deveriam ser feitas, principalmente no que diz respeito às práticas médicas e, com base nisso, Pellegrino propõe o restabelecimento de alguns absolutos morais no campo das práticas médicas.

Os absolutos morais, na perspectiva da bioética secular, são vistos como antidemocráticos, absolutistas, elitistas e incompatíveis com as rápidas mudanças da sociedade, sufocando a liberdade humana e aprisionando o ser humano em sua história. Porém, o que o autor procura mostrar é que há uma confusão entre o que seja tolerância e a aceitação acrítica da validade de pontos de vista opostos. Essa perspectiva mina a capacidade intelectual de compreender a verdade moral e elimina a necessidade de fundamentos para teoria e práticas morais. O autor acrescenta ainda que o primeiro princípio ético de “fazer o bem e evitar o mal”, nesse contexto secular, passa a ser “evite o conflito, chegue a um acordo” (PELLEGRINO, 2005, p.471).

Ao recusar qualquer tipo de preceito moral universal, a profissão médica seria definida de acordo com escolhas sociais e pessoais, de

modo que os pacientes não poderiam esperar um padrão na conduta moral do profissional. Isso refletiria na perda de absolutos morais não apenas na saúde pública, na Medicina social, mas, sobretudo, no cuidado do paciente enquanto indivíduo, que ficaria na posição de vulnerabilidade, sem quaisquer absolutos morais que garantissem ações moralmente responsáveis por parte dos médicos. Com essas observações, o autor justifica a necessidade de adesão a certos absolutos morais que assegurem a confiança que os pacientes podem ter nos profissionais da saúde mesmo em casos nos quais o bem do paciente possa ser diferente do que o paciente busca afirmar através de sua autonomia (o que discutiremos no capítulo II através da defesa do cuidado racional de Darwall e da concepção do interesse subjetivo objetivado de Railton).

Mesmo os médicos que não aceitam a ideia de absolutos morais, quando tratam um paciente, creem que estão fazendo o seu bem e evitando o seu mal, porém, a definição que eles têm de bem e mal depende da situação particular, e não de uma obrigação universal. A preocupação de Pellegrino com os absolutos morais tem seu motivo claro: para o autor, tanto o paciente quanto o médico ficariam em uma condição de vulnerabilidade extrema, pois não haveria padrões que definissem quais práticas seriam adequadas ou não, e a base da relação médico-paciente, a confiança na promessa da cura, estaria minada.

A fim de proteger essa relação, e de garantir que o profissional da saúde vise sempre o bem do paciente, Pellegrino busca reafirmar algumas normas universais que, segundo ele, seriam comuns aos seres humanos enquanto humanos e, portanto, independeriam de cultura, valores, e preferências e deveriam ser afirmadas nas práticas médicas, a saber: não matar; agir para o bem do paciente; nunca quebrar promessas; nunca comprometer a dignidade inerente do paciente; nunca mentir; tendo por fim que a cumplicidade com o mal nunca é justificada.

Mesmo tendo consciência da dificuldade de defender valores universais na sociedade contemporânea, o autor aponta para essa necessidade de identificar valores comuns a todos os seres humanos enquanto tais. Essa é uma das discussões feita pelo comitê internacional de bioética da UNESCO, dado que compartilhar certos valores, ainda que mínimos, se faz imprescindível para a bioética e para que as práticas clínicas não percam sua razão de ser.

Como forma de dialogar entre a noção de absolutos morais, bem como com a concepção de autonomia das sociedades seculares, proporemos ao longo desse trabalho que o **bem do paciente** seja compreendido em termos de **bem-estar**, tendo assim o caráter de

objetividade que Pellegrino procura e, ao mesmo tempo, respondendo as críticas daqueles que acreditam que, ao incluir as concepções que o paciente tem de seu próprio bem e o fim último, o modelo de beneficência estaria corroborando com o triunfo do modelo autonomista, como veremos mais adiante (cap. II).

Por essa concepção de bem-estar como algo que vai além dos desejos do paciente (e também do médico), precisaríamos refletir no caso de Dax Cowart. Que ação seria mais apropriada para assegurar seu bem-estar: acatar sua recusa de tratamento (e deixá-lo morrer), ou tratá-lo, apesar do sofrimento que disso se seguia? Uma das formas de se garantir uma boa tomada de decisões é através da ênfase nas virtudes na bioética. Profissionais virtuosos não precisam de normas ou mesmo de leis que os coibam de abreviar a vida de pacientes ou de aliviar o sofrimento desses. Práticas médicas moralmente defensáveis partem do caráter desses profissionais, de modo que algumas virtudes devem ser fortalecidas e incentivadas nesse contexto.

1.5 As virtudes na bioética

A virtude é, pois, uma disposição de caráter relacionada com a escolha e consistente numa mediania, isto é, a mediania relativa a nós, a qual é determinada por um princípio racional próprio do homem dotado de sabedoria prática (E.N.1107a1)¹⁵.

Como sustentado por Aristóteles, defendemos que o profissional da saúde que agir de acordo com a virtude saberá discernir as situações onde ele deve acatar a decisão de um paciente de negar um tratamento, respeitando sua autonomia, ou aqueles casos em que ele deve tratar o paciente por uma questão de respeito a ele enquanto pessoa, ainda que contra a sua vontade, pois, como veremos mais adiante (item 2.5), o impacto que a doença pode ter sobre o paciente muitas vezes o impossibilita de tomar decisões acerca de seu próprio bem-estar.

Tendo constatado no início desse capítulo que a ética não pode ser expressa na forma proposicional, isto é, afirmações acerca da ética e de seus valores não podem ser verdadeiras ou falsas, e que nem

¹⁵A abreviação E.N. será utilizada aqui para se referir ao livro “Ética a Nicômaco” de Aristóteles.

podemos apreender a essência das proposições éticas percebemos, no entanto, que o âmbito da ética é algo que se mostra nas nossas práticas. Analisamos ainda como podemos perceber esse **mostrar** a partir da *práxis* linguística e dos jogos-de-linguagem, isto é, podemos perceber o certo e o errado dentro das atividades e seus fins, e esses fins podem ser compartilhados por nós pelo fato de fazermos parte da mesma forma-de-vida, isto é, enquanto capazes de linguagem, e não apenas uma linguagem primitiva, mas uma linguagem moral.

Dentro dessa linguagem moral que se mostra nas práticas e na busca do *telos* de cada atividade, vemos que esses fins devem ser buscados da melhor forma. Mas qual seria a melhor forma de alcançar esse fim? E no caso do fim da Medicina, que seria o bem do paciente, como alcançá-lo de forma adequada? Sabemos que, dada a abordagem wittgensteiniana que defendemos, não será através de teorias éticas. Então, seguindo nossa leitura dos jogos-de-linguagem como práticas que atendem a um *telos*, sustentaremos ainda que esse *telos* será alcançado através das virtudes próprias de cada prática.

Dadas às características da ética apresentadas, o que nos possibilitaria perceber o papel da *práxis* linguística seria a aceitação de que, enquanto parte da forma-de-vida humana, acordamos na linguagem acerca do que torna uma ação boa ou má, e esse acordo não é de opiniões, mas sim de forma-de-vida, como mencionamos anteriormente. Esse aprendizado do que seja uma boa ou má ação não é, portanto, mero fruto do senso comum, mas de uma noção de finalidade (*telos*) que compartilhamos e em função da qual as virtudes são apreendidas, enquanto melhores meios para alcançar os fins de nossas práticas.

Na obra “*The Virtues in Medical Practice*”, Pellegrino & Thomasma, salientam que no caso da Medicina poderíamos citar algumas virtudes que estão relacionadas com a excelência dessa prática, como a fidelidade, a confiança, a compaixão, sabedoria prática (*phronesis*), justiça, fortaleza, temperança, integridade e altruísmo. Essas virtudes são imprescindíveis para as práticas médicas, pois ainda que os deveres e princípios sejam os fundamentos da vida moral, eles não são a totalidade de sua substância (PELLEGRINO & THOMASMA, 1993, p.173).

As virtudes são adquiridas assim como o conteúdo das regras de um jogo, que é apreendido pelo jogador através do exercício contínuo. O exercício contínuo das virtudes faz com que a pessoa adquira sabedoria prática (*phronesis*), capacidade tão visada e louvada por Aristóteles em “*Ética a Nicômaco*”, e que tem um papel importante ao longo desse

trabalho, pois mesmo para examinar o bem do paciente, essa sabedoria prática, própria do homem virtuoso, é necessária.

Ainda que busquemos mostrar o bem do paciente em termos de bem-estar, esse não é definido nem pelo médico, nem pelo paciente, mas por uma noção geral do bem do ser humano, na qual as virtudes na bioética tem um papel regulador. O papel regulador das virtudes é percebido quando vemos que tanto os elementos objetivos quanto os subjetivos do bem do paciente podem ser balanceados nas práticas médicas, conforme examinaremos no capítulo II, quando apresentaremos o modelo de beneficência-na-confiança.

Alasdair MacIntyre, em seu artigo “*The Nature of the Virtues*”, sustenta que a virtude é o que nos possibilita alcançar os **bens internos** às nossas práticas, bens esses que não são fruto de competição por status, dinheiro etc. São bens pautados por uma busca pela excelência, isto é, bens que enquanto parte de uma forma-de-vida estamos propensos a buscar se queremos nos desenvolver plenamente. A importância desses bens internos é o que nos leva a uma preocupação com as práticas que ocorrem na relação médico e paciente ou entre pesquisador e sujeito de pesquisa, e a necessidade de que essas sejam guiadas por certas virtudes, sobretudo a virtude da prudência, como mostramos anteriormente ser ressaltado por Pellegrino & Thomasma, visto que se forem puramente procedimentais, não satisfazem aos fins buscados por ambas as partes.

Dentro dessa concepção, **bens externos** são aqueles bens que buscamos enquanto meios para algo, são os bens buscados, sobretudo, pelas instituições, enquanto que os **bens internos** são buscados pelo indivíduo em suas práticas, e não se relacionam com aspectos competitivos. **Bens externos** são caracteristicamente objetos de competição nos quais devem existir perdedores e ganhadores. **Bens internos** são o resultado de competição pela excelência, mas é característico desses bens que sua conquista seja um bem para toda a comunidade que participa de sua prática (MacINTYRE, 1997, p. 128).

Após distinguir bens externos e internos, MacIntyre defende o papel imprescindível da posse e exercício das virtudes a fim de que uma pessoa seja capaz de alcançar tais bens internos. Tais bens internos seriam desejáveis porque tornam possível o desenvolvimento e realização dos seres humanos. MacIntyre fórmula o que ele chama de uma tentativa de definição de virtude:

Uma virtude é uma qualidade humana adquirida cuja posse e exercício nos capacita a alcançar aqueles bens que são internos às práticas e à falta da qual efetivamente nos impede de alcançar tais bens (MacINTYRE, 1997, p. 128).

O autor ilustra essa situação de que esses bens internos à prática só podem ser alcançados através da virtude por meio do exemplo de uma criança que aprende xadrez pela motivação de que ganhará um doce cada vez que jogar. Ainda que a motivação da criança para aprender o jogo seja ganhar um doce após uma partida, com a prática diária, ela perceberá que além do bem externo da prática (ganhar um doce), há os bens internos, tais quais a conquista de certa capacidade analítica, imaginação estratégica e intensidade competitiva, razões que não se relacionam com ganhar ou perder, mas em procurar a excelência no modo de jogar xadrez. Desse modo, como bens externos podemos pensar no caso do exemplo da criança, no doce, e no caso de adultos, tais bens podem ser prestígio, status e dinheiro. Tais bens podem ser alcançados de diversas formas. Por outro lado, os bens internos só são alcançados através de práticas específicas, ou seja, “eles podem ser identificados e reconhecidos pela experiência de participar da prática em questão” (MacINTYRE, 1997, p. 128).

Através dessa distinção feita por MacIntyre podemos inferir que os bens internos da bioética só são alcançados quando as ações são executadas de acordo com a virtude dessa prática, seja na relação médico-paciente, seja na relação pesquisador-sujeito de pesquisa. Além disso, como defende MacIntyre, “não é difícil mostrar uma gama inteira de virtudes fundamentais sem as quais os bens internos são barrados por nós”, ou seja, além da virtude interna a cada prática há outras virtudes que são componentes necessários para qualquer prática que tenha bens internos e padrões de excelência, e entre elas estão as virtudes da justiça, coragem e honestidade (MacINTYRE, 1997, p. 130).

Percebemos, então, que toda prática requer certo tipo de relacionamento entre aqueles que participam nisso. Portanto, as virtudes são aqueles bens através dos quais, quer gostemos ou não, definimos nossas relações com outras pessoas com as quais dividimos propósitos e padrões de uma prática. Das virtudes que precisam estar presentes nas práticas com bens internos, a **justiça**, que é indispensável a tais práticas, “requer que tratemos os outros em função do mérito ou merecimento de acordo com padrões impessoais e que apresentem uniformidade” (MacINTYRE, 1997, p. 129). Por conseguinte, a **coragem** é definida

como a capacidade que uma pessoa tem de se arriscar ao dano ou perigo. Tal virtude deveria estar presente nas práticas que visam bens internos, porque envolve **cuidado e zelo pelos indivíduos**, comunidade e causas, visto que **é preciso coragem para se arriscar ou se colocar em perigo para defender tal causa ou indivíduos**.

Mesmo tendo representado tais virtudes como essenciais para as práticas que tenham padrão de excelência, MacIntyre conclui que existem diferentes códigos de honestidade, bem como de coragem e de justiça, mas no caso da **honestidade**, o autor chama atenção para o fato de que o significado de tal palavra pode ter aplicações diferentes conforme as situações em que as práticas se dão:

Luteranos pietistas fizeram suas crianças acreditarem que devem dizer a verdade a todas as pessoas sempre, qualquer que sejam as circunstâncias ou consequências, e Kant era uma dessas crianças. Os pais de tradicionais Bantus ensinaram suas crianças a não dizer a verdade a desconhecidos e estrangeiros, visto que eles acreditavam que isso poderia deixar a família vulnerável à bruxaria. Em nossa cultura, muitos de nós foram ensinados a não dizer a verdade a tias-avós idosas que nos convidam a admirar seus novos chapéus. Mas cada um desses códigos incorpora um conhecimento da virtude da honestidade (MacINTYRE, 1997, p. 130).

A honestidade pode, portanto, significar ser honesto, no sentido de dizer a verdade para toda e qualquer pessoa em qualquer situação, ou pode significar ser honesto apenas com os integrantes de seu grupo, por questões de segurança, ou ainda pode implicar em não ser honesto quando isso puder ferir os sentimentos de alguém, e não tiver consequências graves previsíveis. Há ainda inúmeras outras aplicações da virtude da honestidade dentro das diferentes práticas, mas cremos que esses exemplos são suficientes para nos mostrar que, dentro do contexto bioético, o médico ou pesquisador deve buscar a virtude da honestidade no primeiro sentido, ainda quando se tratar de coisas paralelas ao tratamento e que não prejudiquem a tomada de decisões ou a recuperação do paciente ou sujeito de pesquisa. O médico pode até omitir algum fato para proteger o paciente ou seus familiares, como no

segundo exemplo dado por MacIntyre. Assim, percebe-se que o exercício das virtudes pode adquirir características distintas em diferentes sociedades e práticas, contudo as virtudes fundamentais que perpassam esses códigos são as mesmas, até mesmo porque essas são condições para o desenvolvimento humano. Assim, para MacIntyre, o desenvolvimento não ocorre em sociedades onde não se dá valor às virtudes, embora o desenvolvimento das instituições e habilidades técnicas possam ocorrer. Esse aspecto das virtudes defendido por MacIntyre corrobora com a nossa perspectiva de que haja um relativismo moral no sentido fraco ou pluralismo cultural, visto que valoramos certas virtudes (não necessariamente apenas as três enunciadas por MacIntyre), mesmo que as práticas delas possam apresentar variações dentro de códigos particulares (moral cristã, budista, indígena etc.).

Dentro dessa perspectiva a ser defendida ao longo desse trabalho, o que Engelhardt chama de estranhos morais seriam, na verdade, pessoas que seguem diferentes códigos, do qual não se segue que não aceitem algumas virtudes fundamentais dentro desses códigos. Por isso não negamos a existência de um pluralismo moral, ainda que esse pluralismo refira-se apenas a valores particulares dentro dos códigos, e que não negam a existência de valores comuns a todos esses grupos, como as virtudes apresentadas por MacIntyre. Por isso, como defendemos anteriormente, esse pluralismo moral no sentido fraco será por nós mencionado ao longo desse trabalho como pluralismo cultural, já que se refere às diferentes práticas e regras que diferentes grupos e pessoas podem seguir, ainda que tendo em vistas os mesmos princípios.

MacIntyre apresenta ainda outra importante distinção para a discussão bioética que propomos nesse trabalho: ele salienta que as **práticas** não devem ser confundidas com as **instituições**, visto que as instituições estão comprometidas com bens externos, tais como adquirir dinheiro e outros bens materiais, além de que as instituições são organizadas em termos de força, **status** e recompensas.

Xadrez, física e Medicina são práticas; clubes de xadrez, laboratórios, universidades e hospitais são instituições. Instituições são caracteristicamente e necessariamente preocupadas com o que tenho chamado de bens externos (MacINTYRE, 1997, p. 131).

Contudo, ainda que as instituições tenham interesses em bens externos, que muitas vezes entram em conflito com os bens internos das práticas, “nenhuma prática pode sobreviver por muito tempo se não for apoiada por instituições” (MacINTYRE, 1997, p. 131).

Com a competitividade pelos bens externos por parte das instituições, e a busca por bens internos nas práticas, a função das virtudes se faz clara e imprescindível como reguladora, servindo como contenção que evita que as práticas sofram por conta da força corruptiva das instituições. Sem as virtudes poderia haver um reconhecimento somente dos bens externos e não dos bens internos ao contexto das práticas, o que seria indesejável, não apenas ao indivíduo como à sociedade como um todo. A sociedade estaria em uma situação análoga à do estado de natureza retratado por Hobbes, pois “em qualquer sociedade onde fossem reconhecidos apenas bens externos, a competitividade seria a característica dominante e até mesmo exclusiva” (MacINTYRE, 1997, p. 133).

O uso que MacIntyre faz da ética de virtudes não se compromete com uma teleologia na natureza e, portanto, nem com uma abordagem biologicamente teleológica como em Aristóteles, mas sim com uma abordagem socialmente teleológica. ‘Socialmente teleológico’ no sentido de que os bens internos envolvem zelo e cuidado pelos indivíduos da comunidade e as virtudes costumam ser exercidas, não em relação ao próprio indivíduo, mas em relação aos outros. A abordagem socialmente teleológica também pode apoiar a ética das virtudes aristotélica que, juntamente com a busca dos bens internos às práticas, dão base às nossas discussões ao longo desse trabalho, sobretudo acerca do *telos* da Medicina e seu papel no modelo de beneficência-na-confiança a ser examinado no capítulo II.

O bem do paciente seria, nessa terminologia utilizada por MacIntyre, um bem interno das práticas médicas, tanto no atendimento aos pacientes quanto em relação à pesquisa e que, sendo assim, só poderia ser alcançado através da virtude. Falar em virtudes, práticas e bens internos a elas só faz sentido dentro da concepção de que existe um *telos* que constitui o bem de toda a humanidade, pois se negarmos que haja um fim último estaremos sujeitos à mera arbitrariedade.

A menos que exista um *telos* que transcenda os limitados bens das práticas, constituindo o bem da vida humana como um todo, o bem de uma vida humana concebida enquanto uma unidade,

acontecerá que [...] uma arbitrariedade subversiva invadirá a vida moral e nós seremos incapazes de especificar o contexto de certas virtudes de forma adequada[...]. Existe, no mínimo, uma virtude reconhecida pela tradição que não pode ser especificada a não ser com referência à completude da vida humana- a virtude da integridade ou constância (MacINTYRE, 1997, p. 140).

Não faria sentido falar na virtude da integridade sem que pudéssemos ter uma ideia acerca do que faz de um ser humano íntegro, assim como não poderíamos elencar elementos relevantes a serem considerados o bem do paciente se esse bem não fosse algo do qual todos os seres humanos pudessem compartilhar. Por isso a noção de *telos* de Aristóteles é retomada por MacIntyre, e também por nós nessa investigação acerca da bioética, visto que, sem a consideração de um fim último ou bem para além dos paradigmas, a discussão das virtudes se torna irrelevante, pois onde nenhum fim é visado, não faria sentido discutir acerca da excelência nas práticas que se dariam através da realização desse fim.

No contexto da bioética, muitos esforços ocorreram no sentido de ligar a ética das virtudes com abordagens éticas baseadas em princípios, mas, como argumentam Pellegrino & Thomasma (1993), essas abordagens acabam se concentrando muito mais nos princípios que nas virtudes, como é o caso de Beuchamp & Childress (2009). Diferentemente dessas, a abordagem de Pellegrino & Thomasma move-se através da virtude da prudência, ou seja, estabelecendo “a razão correta para a ação” (PELLEGRINO & THOMASMA, 1993, p.xii). Nesta é salientada a relação intrínseca que há entre a prudência e as outras virtudes, bem como a relação dessa com a natureza da Medicina e a dedicação profissional.

A aplicação da ética de virtudes à bioética surge da necessidade identificada por Pellegrino & Thomasma desse objeto prudencial na tomada de decisões em torno de questões envolvendo pesquisa, tratamentos e valores que devem ser respeitados nesse contexto. Do mesmo modo, a ética de virtudes preenche uma lacuna que nenhum princípio, sozinho ou acompanhado de outros, parece ser capaz de garantir¹⁶.

¹⁶Sobre a retomada da ética de virtudes na modernidade, ver também Rorty (1980) e CRISP & SLOTE (1997).

Apesar de o papel das virtudes ser imprescindível à qualquer prática que busque bens internos, há uma diferenciação entre as virtudes pessoais e as virtudes necessárias para o exercício da profissão, conforme salientam Pellegrino & Thomasma (1988). Um estudante de Medicina pode ter sua própria religião e virtudes referentes ao seu sistema de valores, mas o que se deve ensinar no curso de Medicina não são essas virtudes pessoais, mas sim as virtudes necessárias para a prática médica e com seu *telos*, pois, em última instância, o bem estar e a segurança dos pacientes dependerão do caráter do médico. Por isso, os médicos não têm como escapar do pacto de confiança implícito na relação de cura, de modo que a ação moral e o agente são inseparáveis no momento da decisão clínica. Por isso a importância das virtudes e da formação do caráter do profissional (PELLEGRINO & THOMASMA, 1993, p. 180).

Nos capítulos seguintes, queremos examinar como os modelos de beneficência e autonomia se saem em manter a função reguladora das virtudes nas relações médico-paciente ou pesquisador-sujeito de pesquisa, sem que as práticas sejam corrompidas pelas instituições, sejam elas os hospitais, os planos de saúde, os familiares (interessados em herança, por exemplo), e o próprio Estado (que como instituição, muitas vezes trabalha e toma decisões mais no sentido de “preservar os cofres públicos” do que a vida de pacientes e sujeitos de pesquisa).

Cabe-nos, ainda, investigar de que forma as virtudes, como a virtude da prudência, poderiam nos ajudar a pensar no caso de Dax Cowart e como um homem dotado de sabedoria prática resolveria tal dilema. Desenvolveremos, nos capítulos que seguem, quais seriam as possíveis respostas dos modelos de beneficência e autonomia a esse caso, e quais dessas respostas se mostrará como sendo mais adequada na promoção do bem-estar do paciente de acordo com as virtudes e a abordagem não-teórica, porém presente e imprescindível da ética.

Como sustentamos aqui, não podemos fazer proposições sobre valores tal como fazemos com os fatos, pois esses não são fatos do mundo. As consequências disso na análise dos pressupostos, tanto do modelo autonomista apresentado por Engelhardt, quanto do modelo de beneficência-na-confiança proposto por Pellegrino & Thomasma, serão investigadas nos capítulos que se seguem. O que podemos de antemão dizer é que, ainda que não possamos fazer proposições na ética e, portanto, **dizer** o que seja **o bem**, esse se **mostra** em nossas práticas, e não deve ser ignorado.

Considerações finais

Nesse capítulo levantamos os principais pontos que servem de base para uma investigação wittgensteiniana da bioética contemporânea, sobretudo no que se refere à discussão entre autonomia e beneficência e na possibilidade de defendermos o bem do paciente e o telos das práticas médicas mesmo em um contexto de sociedades pluralistas e seculares.

Analisando o papel da Filosofia enquanto crítica da linguagem e o caráter não-teórico da ética, mostrando os principais alicerces acerca da ética e suas características peculiares que levaram todos os que procuraram construir teorias éticas, nos moldes científicos, a fracassarem. Da análise desse caráter não-teórico da ética, seguiu-se uma investigação acerca das características que a tornam tão importante e presente em nossas práticas: (i) a ética é parte de nossa forma-de-vida, pois enquanto seres humanos compartilhamos uma linguagem na qual as noções de ‘certo’ e ‘errado’ aparecem e, ainda que essas noções morais não correspondam a objetos no mundo, como salientado por Wittgenstein no “Tractatus”, o bem agir ou o mal agir são identificados através do telos de nossas práticas. (ii) A ética se expressa através de nossa práxis linguística, e examinamos isso através da noção de ‘semelhanças de família’, ‘seguir regras’ e os jogos-de-linguagem.

A partir dessas características da ética, percebidas com base do pensamento de Wittgenstein, partimos à investigação do papel da Filosofia nas discussões bioéticas, o que fizemos através da análise das origens da discussão bioética nas universidades de Wisconsin e Georgetown, com abordagens que abrangem um sentido amplo, envolvendo o entrelaçamento de conhecimento biológico e ética (“Universidade de Wisconsin”, Potter), bem como a abordagem que considera o campo da bioética como envolvendo questões clínicas referentes à vida e morte e que se referem, sobretudo, à relação médico-paciente e à eticidade de suas escolhas e procedimentos, tais como aborto, eugenia, suicídio assistido, eutanásia etc. (“Georgetown University”, Pellegrino). Ressaltamos ainda que embora o termo “bioética” tenha sido consolidado por Potter, essa expressão já foi utilizada em 1927 por Fritz Jahr, tendo em vistas uma ética que envolvesse não apenas seres humanos, mas também os animais e plantas. Percebendo que a bioética teve sua origem em um discurso interdisciplinar, constatamos que ela tem enfrentado várias dificuldades acerca da perda de seu caráter normativo e sua fundamentação por conta dessa interdisciplinaridade, pois as outras áreas têm prevalecido e a

normatividade da ética bem como o papel das virtudes, tem sido deixados de lado e, como mostramos, tais pontos precisam ser retomados.

Nesse contexto, analisamos também o que viria a ser o pluralismo que permeia as sociedades contemporâneas. Conforme defendemos, há um pluralismo moral no sentido fraco, concernente às diferenças nas práticas e regras, contudo, a análise ética prevê que tais práticas e regras estejam sujeitas a questionamento por meio dos princípios éticos, e esses independem de aspectos culturais. Concluímos, então, que o fato de uma prática ser parte de uma cultura não a torna moralmente aceitável, podendo ser questionada se ferir princípios morais básicos como ‘não matar’ e ‘não causar sofrimento desnecessário’. Assim, fizemos a opção de chamar esse ‘relativismo moral fraco’ de ‘pluralismo cultural’, pois se falamos em ‘pluralismo moral’ podemos causar a falsa ideia de que em sociedades pluralistas não há parâmetros éticos e que nenhuma normatividade é possível nesse contexto.

A partir desse panorama da ética contemporânea, inserimos brevemente na discussão o modelo bioético proposto por Engelhardt, que em seu livro “Foundations of Bioethics”, publicado originalmente em 1986, faz uma defesa de que a autonomia, considerada em termos de consentimento dos envolvidos na prática seria o parâmetro ético que permearia as relações entre essa pluralidade cultural. Contudo, conforme defendemos nesse capítulo, através das práticas e de nossa linguagem podemos identificar outros valores e princípios além do consentimento. Além disso, o consentimento de uma mulher africana na mutilação de sua genitália não torna tal ato moralmente aceitável, apenas indica que dentro daquela cultura as pessoas aceitam tal prática e a consideram normal e necessário dentro de seus parâmetros sem que, contudo, essa seja inquestionável quando sujeita à análise ética.

Defenderemos, portanto, que através da práxis podemos identificar elementos de nossa moralidade que vão além do consentimento dos envolvidos, como indicamos através do modelo de beneficência. Sendo assim, tanto o modelo de beneficência como o de autonomia serão examinados ao longo dos capítulos que se seguem (Cap. II e III) a partir dos pressupostos aqui investigados, o que culminará na defesa de melhorias nas relações médico-paciente e no fornecimento de condições mais apropriadas de vida a pacientes com doenças crônicas ou em estado terminal (cap. IV).

2 O MODELO DE BENEFICÊNCIA-NA-CONFIANÇA

Como proposto através do estabelecimento dos pressupostos dessa investigação no capítulo I, começaremos a exercer a tarefa clarificatória da Filosofia a partir da noção de beneficência, sobretudo do modelo da beneficência-na-confiança, esclarecendo os problemas no entendimento e, conseqüentemente, na aceitação e aplicação desse modelo na bioética contemporânea. Portanto, neste capítulo, examinaremos em que consiste o modelo de beneficência-na-confiança, quais são os principais conceitos envolvidos e quais as suas contribuições à bioética, bem como as principais críticas que esse modelo recebe¹⁷.

Essa abordagem sustenta que mesmo em sociedades pluralistas e seculares, podemos perceber se as ações no contexto bioético tem permissibilidade moral ou não, ou seja, se elas corroboram com o fim das práticas médicas que, segundo esse modelo, seria o bem do paciente. Essa defesa se torna imprescindível dada a abordagem de Engelhardt que sustenta que, em sociedades pluralistas e seculares, o consentimento é o único princípio que pode nortear as decisões entre o que ele chama de “estranhos morais”, que são aquelas pessoas que não compartilham concepções básicas acerca do que seja o bem, como no caso a ser estudado nesse capítulo, o bem do paciente.

Nesse contexto, o conceito de “confiança” é retomado por Pellegrino & Thomasma como forma de manter a relação médico-paciente no âmbito ético, e não apenas contratual, como muitas vezes tem sido proposto. A confiança assegura de modo muito mais amplo os interesses de ambas as partes do que o contrato, visto que muitas situações podem não estar previstas nele e dependem da confiança de ambas as partes para serem resolvidas (conforme examinaremos no capítulo III). Por isso os autores propõem esse modelo que, além de ser centrado da beneficência considerada em termos do bem do paciente, não abre mão da confiança como elemento primordial dessa relação:

Por beneficência-na-confiança queremos dizer que médicos e pacientes mantêm “em confiança” (do latim *fiducia*) o objetivo de agir nos melhores

¹⁷Utilizaremos tanto a nomenclatura “beneficência-na-confiança” quanto apenas “modelo de beneficência”, como fazem os próprios autores da obra na qual esse modelo é sustentado (PELLEGRINO & THOMASMA, no livro “*For the Patient’s Good*”).

interesses um do outro na relação (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 54).

Além disso, o modelo de beneficência é centrado no bem do paciente partindo do pressuposto de que tendo isso como objetivo, as ações estarão de acordo com o *telos* da Medicina e garantirão que o paciente possa ter seus melhores interesses assegurados nessa relação, seja entre médico-paciente ou pesquisador-sujeito de pesquisa.

Como discutimos no capítulo I, mesmo com o pluralismo cultural podemos reconhecer princípios morais que perpassam as diversas culturas existentes e, desse modo, ainda que possa haver diferentes formas de se lidar com um dilema moral, podemos identificar um princípio assegurador da eticidade das práticas nesse contexto: o princípio da beneficência. Assim, será apresentado nesse capítulo de que forma o modelo da beneficência-na-confiança contribui para as discussões bioéticas nas sociedades pluralistas e seculares, assegurando que o bem estar do paciente seja a base das práticas.

2.1 A beneficência e algumas objeções apresentadas a esse modelo

Sustentar um modelo de beneficência em uma sociedade pluralista e secular pode não parecer uma tarefa fácil, ou mesmo possível. Tal modelo pressupõe que se pode chegar a uma definição de bem do paciente, o que é negado por Engelhardt. Assim, o intuito nesse capítulo é mostrar que, a partir do *telos* da *práxis* médica, pode-se chegar a um entendimento do que seja o bem do paciente mesmo em meio a todas as críticas feitas às éticas que buscavam um bem universal, a ideia de bem, ou ainda códigos médicos, como o hipocrático.

Quando um paciente dirige-se a um consultório médico, tem início a relação médico-paciente, prioridade em nossa discussão bioética. A partir desse momento se definem dois polos nessa relação, onde de um lado se tem uma pessoa que busca ajuda profissional e, do outro, alguém que professa ter conhecimentos e habilidades necessárias para tal: o médico.

Com a pergunta “como posso ajudá-lo (a)?” inicia-se uma relação que tem como um de seus principais elementos a confiança de que esse profissional realmente poderá, de alguma forma, ajudar a pessoa enquanto paciente. É nessa relação que iremos definir o bem do paciente como sendo o propósito das práticas médicas e, por conseguinte, do

modelo de beneficência-na-confiança. Esse modelo aparece como o mais adequado para assegurar que a relação entre médicos e pacientes ocorra de forma ética, independentemente de esses serem “estranhos morais”, pois o bem do paciente teria seu conteúdo definido dentro do âmbito da experiência da doença e da relação com o profissional da saúde. Portanto, de um modo geral, a beneficência nas práticas médicas não se torna inviável por conta do pluralismo da sociedade em que o paciente vive.

Frente aos problemas e limitações que aparecem tanto no modelo paternalista quanto no da autonomia, que serão examinados ao longo desse trabalho, Pellegrino propõe uma reinterpretação do princípio de beneficência, o que se daria em termos de beneficência-na-confiança. Uma reinterpretação desse princípio parte da percepção dos níveis de sensibilidade que podemos ter em relação ao bem de outros.

O nível mais básico de sensibilidade ao bem dos outros é a não maleficência, ou seja, não causar dano. Esse é um nível de bem que pode ser mais facilmente aceito em qualquer sociedade civilizada. Um passo adiante no nível de beneficência seria o de prevenir o dano de outros, limitando ou removendo possibilidades de dano à outra pessoa. Mais além do nível básico de beneficência seria intervir diretamente em ações que causam dano a outrem, como no exemplo dado por Pellegrino & Thomsma da proibição do plantio de tabaco e da produção de licor como forma de prevenir o dano aos consumidores (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 26). Nesse exemplo, a liberdade e autonomia entram em conflito com a beneficência, ao menos sob os olhos de nossas sociedades liberais e isso seria, na perspectiva de Pellegrino, expandir a aplicação da beneficência para níveis mais altos que o princípio da não-maleficência.

Para ir além dessa análise dos níveis de beneficência, poderíamos imaginar a beneficência como um dever, acima dos riscos e a despeito dos interesses do agente. Seria essa a noção de beneficência que se aplica aos médicos. Por professarem a Medicina, expõem-se muitas vezes ao risco ao tratarem de pacientes com doenças contagiosas, por exemplo, ao fazerem procedimentos cirúrgicos em pacientes com AIDS etc. O dever de beneficência nesse caso vai além dos interesses do médico de atender aquele paciente em particular, o que requer algum grau de supressão do interesse pessoal. Porém, delimitar qual o grau de supressão do interesse pessoal do médico que deve ser exigido a fim de garantir o bem do paciente não é uma tarefa das mais fáceis, de forma que, de um modo geral, o caráter do médico é que vai definir suas

condutas éticas quanto ao comprometimento deste com os seus pacientes:

Poderíamos argumentar que a beneficência nas práticas médicas deva incluir algum nível de supressão do interesse próprio do médico em favor dos interesses do seu ou da sua paciente. Apenas não se pode definir em termos absolutos o quanto de supressão poderia ser exigido. Muitos médicos hoje pensam que esse nível de beneficência é questionável, e mesmo, objetável. Os médicos têm afirmado seus direitos a lazer, vida familiar, atividade social, tempo livre, liberdade para escolher tratar apenas aqueles que pagam, para fazer greve, e para trabalhar para instituições pertencentes aos investidores. Estas práticas podem não ser abertamente antiéticas, mas estão frequentemente à margem da moral onde o altruísmo ditaria algum limite aos interesses pessoais ou privilégios do médico (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 27).

Com base no questionamento de alguns médicos acerca dos seus deveres de beneficência, poderíamos enumerar três das principais críticas feitas a esse modelo, além da objeção da autonomia, como a (i) objeção intervencionista, a (ii) identificação da beneficência com o paternalismo, e (iii) o argumento dos deveres sociais.

(i) A objeção de que a beneficência é intervencionista é feita por conta das mudanças que ocorreram na Medicina ao longo do tempo. Entre oferecer todos os tratamentos disponíveis a um paciente algumas décadas atrás e oferecer todos os tratamentos disponíveis atualmente, há um grande salto. Por conta do crescimento nas possibilidades de tratamentos oferecidas pelos avanços biotecnológicos, o agir beneficente hoje pode ser muito mais intervencionista do que seria há décadas, ou ainda há séculos atrás. Por isso, os críticos da beneficência afirmam que a autonomia é mais adequada se pensarmos no panorama dos avanços da Medicina e nos tratamentos que podem ser prestados, mas não necessariamente são de interesse do paciente. Contudo, como será sustentado nesse capítulo, quando as intervenções estiverem relacionadas ao prolongamento do processo de morte contra a vontade do paciente, ou se configurarem em tratamentos fúteis, essas não podem

ser consideradas ações beneficentes, e não encontram respaldo no modelo de beneficência-na-confiança (sobre futilidade ver 2.7).

(ii) A **identificação da beneficência com o paternalismo** ocorre, sobretudo, devido a intervenções médicas não requeridas e o desrespeito às vontades do paciente. Um exemplo citado por Pellegrino é o caso de Karen Ann Quinlan, que havia declarado em momento anterior ao seu estado hospitalar que não queria ser mantida por ventilação mecânica (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 29). A decisão dela foi ignorada pelos médicos, que a colocaram na ventilação mecânica por considerarem essa ação sendo de interesse da paciente, pois a manteria viva. Os pais de Quinlan recorreram judicialmente à decisão dos médicos, que se negaram a retirar a ventilação mecânica.

Esse é um caso em que podemos perceber que os médicos acreditavam que estavam agindo de forma beneficente, quando na verdade, agiam de forma extremamente paternalista. Assim, como é defendida nesse trabalho, a identificação da beneficência com o paternalismo se dá, sobretudo, devido ao pouco entendimento por parte dos profissionais da saúde de que o bem do paciente não se reduz ao bem médico, e que o respeito à pessoa é um elemento importante a ser considerado para que a beneficência não seja confundida com paternalismo.

(iii) O **argumento dos deveres sociais** considera que a beneficência é centrada demasiadamente no bem do paciente, em detrimento dos deveres sociais, de modo que o médico deveria depender de todos os recursos que tivesse para tratar daquele paciente em particular, sem considerar que haja tantos outros na mesma situação clínica para os quais tal tratamento não estaria disponível. Por essa perspectiva, a beneficência faria com que os profissionais da saúde ignorassem o contexto social no qual se dão as suas práticas, ignorando ainda a necessidade de racionamento de recursos e mesmo do tempo que o médico dispensa a cada paciente, visto que tantos outros o aguardam com casos tão graves quanto o paciente que ele está atendendo, ou ainda mais grave que este.

Entendemos, no entanto, que a moderação nos gastos com cada paciente é parte dos deveres do médico, mas não significa impedir o acesso do paciente a um atendimento de qualidade. Ainda que o racionamento dos recursos da saúde seja necessário, dado que tais recursos são limitados e muitas vezes escassos, os profissionais da saúde têm o dever de trabalhar pelo bem do paciente, de modo que deixar de oferecer um tratamento ou exame clínico importante em função de fatores econômicos é uma postura antiética.

Para resolver esses conflitos entre os bens sociais e os bens individuais, faz-se necessário um princípio racional de organização que possa elencar quais bens e que situações devem ser priorizadas, ao que é proposto o princípio da beneficência-na-confiança.

[...] Os conflitos entre bens podem ser resolvidos eticamente apenas recorrendo a algum princípio racional de organização. O princípio que propomos é a beneficência-na-confiança. O modo como os princípios da beneficência, não-maleficência, justiça, falar a verdade e manter promessas são aplicados nas situações clínicas, está ligada à interpretação que se faz do bem do paciente (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 83).

As críticas à beneficência também podem vir, em grande parte, do aspecto procedimental de resolução de conflitos. Quando médico e paciente não concordam quanto a importantes decisões envolvendo a vida humana, tais como a escolha de interromper um tratamento, fazer um aborto etc. essa relação deve ser descontinuada, pois, em muitos casos, se o médico fizer o que o paciente deseja, pode estar violando sua própria integridade profissional e pessoal. Por outro lado, se o médico ignora a vontade do paciente e lhe submete a um tratamento indesejado ou invasivo, estará sendo paternalista e desrespeitando o paciente enquanto ser humano. Nesses casos, o médico deve conversar com o paciente expondo o fato de que há questões de valores e objeção de consciência, de modo que o paciente deve procurar outro profissional que concorde com suas decisões.

Quando ocorrem conflitos em decisões envolvendo a vida humana- tais como as ordens de não-ressuscitação, descontinuidade de suporte vital, inseminação artificial ou aborto- esses frequentemente envolvem divergências acerca do bem último e são, portanto, conciliáveis com grande dificuldade, se forem. Sob tais circunstâncias, a relação médico-paciente deve ser respeitosamente e educadamente suspensa, visto que nem o médico nem o paciente podem, em boa consciência, comprometer um profundo sistema

de crenças (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 88).

Assim, ainda que o modelo de beneficência e os elementos do bem do paciente forneçam fundamentos para a relação médico-paciente, quando esses não entram em acordo é preciso admitir que essa relação não seja possível, visto que nenhuma das partes pode impor à outra algo que possa ser uma agressão de sua integridade moral.

Entre as críticas mais comuns apresentadas ao modelo de beneficência, a que mais se destaca é a identificação dessa com o paternalismo, razão pela qual esse ponto será melhor desenvolvido a seguir.

2.1.1 Beneficência e Paternalismo

Primeiramente, cabe discernir que o paternalismo pode ser forte ou fraco. No paternalismo forte, a decisão autônoma do paciente é sobrepujada pela decisão de familiares ou médicos. Esse se configura como sendo imoral, pois desrespeita o indivíduo no exercício de sua capacidade de raciocinar e, dentro da perspectiva do modelo da beneficência-na-confiança, o paternalismo forte não promove o bem do paciente, pois o desrespeita enquanto ser dotado de razão e capaz de tomar decisões que digam respeito à sua própria vida.

Um exemplo de paternalismo forte pode ser observado no caso de Karen Ann Quinlan, citado anteriormente (item 2.1), em que apesar de ela ter tomado a decisão, em momento anterior à doença, de que não gostaria de ser mantida por ventilação mecânica, teve tal procedimento feito pelos médicos, porque alegavam ser para o seu bem. Contudo, ignorar uma decisão autônoma em situações como a de Quinlan de modo algum pode ser considerado como algo que corrobore o bem do paciente, visto que o bem do paciente vai muito além das possibilidades que a biotecnologia disponibiliza (conforme apresentaremos no item 2.3, quando analisaremos os quatro elementos do bem do paciente).

Já o paternalismo fraco, por sua vez, pode ser exercido de acordo com os melhores interesses do paciente, pois diz respeito às decisões tomadas em situações em que não se pode avaliar a capacidade do paciente para a autonomia, como em casos de pacientes idosos com sintomas de senilidade e crianças muito jovens, situação na qual os pais ou familiares tomam as decisões necessárias. O paternalismo fraco pode

ocorrer dentro do modelo de beneficência-na-confiança, pois pode se configurar como necessário para promover os melhores interesses do paciente quando este não estiver em condições físicas ou psicológicas para tal, conforme será desenvolvido mais adiante (3.3) através da perspectiva do cuidado racional e do interesse objetivado.

Como foi apontado anteriormente, entre as principais críticas à beneficência está a identificação desta com o paternalismo. Porém, o que analisamos ao longo desse trabalho é que a ação beneficente tem sempre como objetivo o bem do paciente, enquanto que o paternalismo obstrui uma das funções básicas do médico, que é restituir a autonomia do paciente. Assim como a cura, a restauração da autonomia do paciente é almejada, como componente visado de seu bem.

O paternalismo forte exige, sobretudo, uma justificação especial, pois infringe uma regra moral básica que é o respeito pelas pessoas, enquanto seres racionais dotados de liberdade para decidirem como querem conduzir suas próprias vidas. O paternalismo pressupõe que o médico sabe melhor que o paciente o que é bom para ele, reduzindo o bem do paciente ao bem médico.

Alguns médicos sustentam que a autonomia não deve estar no caminho das necessidades médicas do paciente, ou seja, que as indicações médicas devem dominar as decisões clínicas. Porém, como é argumentado nesse capítulo, nem sempre o bem médico ocupa a posição mais alta em uma hierarquia de valores que compõem o bem do paciente, e a falta de respeito em relação a esses valores é uma das maiores causas de queixas acerca do paternalismo médico. Além disso, cada médico pode ter preferências por tratamentos diversos, uns optando por tratamentos alternativos, menos agressivos e que, embora possam ser menos eficazes, garantem uma melhor qualidade de vida, enquanto outros médicos optam por tratamentos mais invasivos mas que, ao olhar deles, podem ser mais eficazes. Tal decisão que cabe ao paciente, não ao médico, já que se trata da vida dele ou dela, e da qualidade de vida que o paciente terá depois de um tratamento.

Esse é mais um dos pontos pelos quais o paternalismo mostra-se como uma postura que não contribui para o bem do paciente. Contudo, cabe ainda mostrar de que modo o paternalismo é um modelo inadequado, apresentando três críticas filosóficas a ele. As limitações do paternalismo, conforme apresentadas por Pellegrino & Thomasma se dão em três âmbitos: (i) as limitações contextuais, (ii) as limitações existenciais e (iii) as limitações conceituais (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 24).

(i) Quanto às **limitações contextuais**, pode-se dizer que o paternalismo é moralmente desejável, mas apenas em contextos muito específicos. É o caso de tomar decisões mesmo com a objeção de uma criança menor de idade quando for em defesa de seus melhores interesses. Mas isso não pode servir como justificativa para que o paternalismo seja tomado como princípio universal ou geral em Medicina, visto que parte de duas noções fundamentalmente falhas: a de que os profissionais sabem o que é melhor para todos os pacientes e, além disso, que eles possam se sobrepor aos desejos e decisões dos pacientes em função do que é indicado medicamente (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 24). Ainda que os médicos possam oferecer exemplos em que suas ações paternalistas salvaram pacientes de uma decisão desastrosa, cabe lembrar que isso não ocorre sempre e em todo lugar. Em geral, ações paternalistas não são justificáveis e se configuram como um desrespeito ao paciente e suas decisões embora, como vimos, o paternalismo fraco pode ser necessário em algumas situações para garantir o bem-estar de alguém que está momentaneamente incapaz de tomar decisões de forma a corroborar o seu próprio bem-estar.

(ii) Quanto às **limitações existenciais**, aponta-se para a **falácia do especialista**, por esta afirmar que o médico sempre sabe mais do que o paciente sobre o que seja melhor para ele, visão sob a qual se baseia o paternalismo. Não é verdade que o especialista sempre sabe o que é melhor para o não especialista, até mesmo pelo fato de que o cálculo danos-benefícios não é algo exato, bem como as questões de prognóstico. Em muitos casos, o prognóstico é incerto, ou seja, ainda que sejam feitos exames e se tenha alguma ideia da possível reação aos tratamentos, o médico não pode garantir os resultados de um tratamento e também não pode garantir que os benefícios de um tratamento sejam maiores que os danos causados ao paciente, sendo essa uma das críticas apresentadas à ideia de que o especialista sempre tenha conhecimento do que é melhor para o paciente.

Os valores professados pelo paciente, pela cultura e sociedade em que vive, também são elementos a serem considerados na tomada de decisões, de modo que seria muita presunção do médico achar que pode definir a totalidade do bem do paciente sem ter as informações necessárias para isso, que devem ser obtidas do próprio paciente.

Mesmo que seja difícil para alguns médicos admitirem, os pacientes podem rejeitar algumas intervenções médicas por suas próprias razões, ainda que isso possa significar, por exemplo, a remoção de um suporte vital. Essas considerações colocam limites no paternalismo na medida em que mostram como é discutível a defesa da

absolutização dos benefícios médicos como sendo a dimensão única do bem do paciente.

(iii) E em relação às **limitações conceituais**, podemos dizer que o paternalismo como modelo de relação médico-paciente está fadado ao fracasso. Uma relação de cura e cuidado não pode estar baseada em um modelo que se sobrepõe às escolhas dos pacientes, uma vez que a escolha pessoal é importante no processo de reintegração do paciente, bem como no processo de cura. Entendemos que a cura pode ocorrer, mesmo dentro do modelo paternalista, mas a ação paternalista não necessariamente se configura como um benefício para o paciente.

O exemplo dado por Pellegrino é de um paciente tratado de pneumonia logo após um derrame. Essa ação paternalista pode trazer um benefício, mas não se o paciente estiver morrendo por uma conta de uma metástase maligna. O que aparece como um dos pontos mais problemáticos no paternalismo é que esse modelo separa a **cura** do **cuidado**, sendo ambos os elementos importantes quando se almeja o bem do paciente (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 25).

Através dessas quatro limitações apontadas, podemos perceber que o maior problema do paternalismo é, sobretudo, pensar na doença como o alvo da prática médica, de modo que só o que importa é o bem médico. Porém, conforme será analisado através do modelo de beneficência, o *telos* da prática médica é o bem do paciente, e não a doença vista de maneira isolada, de modo que cabe examinar que outros elementos compõem o bem do paciente além do bem médico.

2.2 As principais características do modelo de beneficência

Mesmo estando cientes da complexidade da relação médico-paciente, será defendido que alguns elementos podem ser destacados como sendo componentes fundamentais do bem-estar do paciente e que, portanto, devem ser almejados nessa relação. No modelo de beneficência são destacadas seis características.

A primeira característica do modelo de beneficência, que os autores Pellegrino & Thomasma defendem, é que **o objetivo da Medicina é beneficente**.

A Medicina enquanto uma atividade humana é necessariamente uma forma de beneficência. É uma resposta à necessidade e apelo de uma pessoa

doente por ajuda sem a qual o paciente pode morrer ou sofrer dor ou deficiência desnecessária (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 32).

Dado que os médicos recebem da sociedade o apoio para seus estudos e práticas, espera-se que esses profissionais possam atender as demandas para as quais foram preparados. E sendo a beneficência o objetivo da Medicina, as escolhas dos médicos entre promover a autonomia ou agir de modo paternalista devem ser baseadas no ato que melhor atender aos interesses do paciente.

O agir beneficente do médico possui três obrigações específicas. Estas consistem, primeiramente, em agir de acordo com as necessidades do paciente buscando promover seus melhores interesses. Em segundo lugar, evitar o dano. E, por fim, agir de modo a promover a autonomia do paciente ou até de forma paternalista quando essa for limitada pela doença, decisão que deve se basear no que corresponder de forma mais adequada aos melhores interesses do paciente, e não em uma convicção intelectual ou impulsos do médico.

Beneficência é um requisito primordial para a Medicina e tem três obrigações específicas. Primeiro, os problemas do paciente e suas necessidades são a principal preocupação dos médicos, que precedem a todas as outras preocupações, exceto em raras circunstâncias. Em segundo lugar, o dano deve ser evitado, porque o médico não pode cumprir a promessa de ajudar se ele ou ela, intencionalmente causar dano ao paciente por alguma razão. O terceiro ponto é que tanto a autonomia quanto o paternalismo são suplantados pela obrigação de agir de forma beneficente, ou seja, a decisão de promover a autonomia ou, ao invés disso, agir de forma paternalista deve ser baseada no que melhor beneficia o paciente, e não em convicções intelectuais ou impulsos emocionais do médico (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 32).

A segunda característica do modelo de beneficência é a **primazia da condição existencial do paciente**. Não se pode pensar em agir de

forma beneficente se não levarmos em conta certos fatores como a natureza da doença, os valores do paciente, a idade do paciente, bem como os valores do médico que está no caso e o contexto clínico. A análise da condição existencial do paciente e sua primazia para a tomada de decisões é mais apropriada para que seus melhores interesses sejam alcançados do que os tradicionais códigos profissionais.

A terceira característica da beneficência apontada é a **classificação não automática de valores**. Apesar de certos axiomas éticos gerais serem considerados, no modelo de beneficência cada paciente é analisado individualmente e, a princípio, não há nenhuma outra forma de postura ética que não seja a de agir de acordo com os melhores interesses do paciente. O modelo fornece características que devem ser consideradas na relação médico-paciente para delimitar em que consistem esses melhores interesses, ou seja, o bem do paciente é delimitado a partir do diálogo entre médico e paciente e a identificação de seus melhores interesses, o que se contrapõe a uma classificação automática de valores a serem considerados.

Cada paciente deve ser tratado individualmente, não apenas por implicações médicas, mas também por implicações morais. Nenhuma outra posição ética é aplicada de antemão senão agir de acordo com os melhores interesses do paciente. Esse modelo requer que pacientes e médicos se tornem capazes de identificar, classificar, discutir e negociar valores, definindo o bem particular de um paciente em particular (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 33).

A quarta característica é o **consenso**. No modelo de beneficência não deve haver imposição de valores, mas sim uma discussão entre a equipe médica e o paciente a fim de tomar as decisões necessárias. Certamente essa característica traz ao modelo de beneficência muitos desafios, mesmo porque um consenso alcançado entre médico e paciente pode se alterar ao longo do tratamento. Nesse caso, percebe-se que os modelos de autonomia e do paternalismo tornam as decisões mais fáceis, pois se baseiam ou apenas na decisão do paciente, ou apenas na decisão do médico, de modo que esse diálogo com vistas a um consenso não ocorre. Tais modelos simplificam a tomada de decisões, mas não necessariamente levam a decisões adequadas do ponto de vista ético,

podendo levar a violações tanto do agir moral do médico quanto do paciente.

A quinta característica do modelo de beneficência é o **objeto moral prudencial**, que se refere à busca de um elemento comum que respeite tanto os valores do médico quanto os do paciente, visto que, segundo Pellegrino & Thomasma, esse deveria ser o objetivo da bioética: um consenso entre médico e paciente, mas que fosse, sobretudo, orientado pelo o bem desse último.

A sexta característica da beneficência é a presença de **axiomas** explícitos que, assim como os axiomas da prática médica ajudam os profissionais da saúde a identificar que doenças ou reações o paciente está sofrendo, os axiomas éticos, por sua vez, auxiliam a identificar quais os elementos são indispensáveis para que essa relação entre médico e paciente se dê de forma ética e que ambas as partes sejam respeitadas.

Assim como o médico examina cada paciente à luz de teorias gerais ou categorias de doença e saúde, seu julgamento prudencial sobre cada paciente deve aderir a uma série de axiomas éticos ou regras morais mais gerais. Esses são necessários para evitar armadilhas da autonomia e dos modelos paternalistas, assim como aquelas da ética situacional (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 34).

Pellegrino & Thomasma enumeram quatro axiomas éticos do modelo de beneficência, que envolvem aspectos do consentimento informado, responsabilidade e integridade moral dos médicos, bem como a compreensão da ambiguidade moral de alguns casos:

Tanto médico quanto paciente devem ser livres para tomar decisões informadas e agir plenamente como agentes morais [...].

Os médicos têm a maior responsabilidade na relação por causa da desigualdade de informação e capacidade inerente entre eles e aqueles que estão doentes [...].

Os médicos devem ser pessoas com integridade moral pessoal [...].

Os médicos devem respeitar e compreender a ambiguidade moral sem, no entanto, abandonar a busca pelo o que é certo e bom em cada decisão (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 34-35).

Percebe-se que, dados tais axiomas, em alguns casos a beneficência pode entrar em conflito direto com o respeito pelas pessoas. Porém, para que o fim da Medicina seja alcançado, esses deveres não podem estar em conflito. Considerando o entendimento de cura (*healing*) como o “tornar completo” novamente, através do corpo físico, a cura não pode acontecer se o bem-estar do paciente e a autonomia dele estiverem em conflito¹⁸.

Um modelo baseado na beneficência, tal como o proposto por Pellegrino & Thomasma, deve ter um equilíbrio entre os valores do **bem-estar** do paciente e suas decisões autônomas. Esse equilíbrio só é possível quando se tem em vistas que **o bem do paciente** é o fim último da Medicina. Além disso, como indicado pelo terceiro axioma do modelo de beneficência, para que isso ocorra a integridade do médico é imprescindível, conforme foi explorado no capítulo I, onde foi sustentado o papel das virtudes nas práticas médicas.

¹⁸Aqui o que traduzimos por “cura” se refere ao conceito de “*healing*”, para o qual não temos uma palavra em português que indique a complexidade desse conceito, que se refere ao “reestabelecer o todo” ou “tornar completo novamente”. No livro “*Helping and Healing*”, Pellegrino & Thomasma salientaram o fato de que a palavra “cura” é utilizada hoje em um sentido radical que se refere à “erradicação da causa de uma doença ou enfermidade, a interrupção radical e reversão da história natural de tal enfermidade” (PELLEGRINO & THOMASMA, 1997, p. 27). Mas, embora as tecnologias aplicadas à vida possam ‘curar’ nesse sentido radical, muitas terapias aplicadas hoje, ainda que efetivas, tornam possível que se ‘cure’ sem ‘cuidar’. Essa é, portanto a diferença entre o mero ‘curar’ e o ‘*healing*’, que seria mais no sentido de cuidar o paciente e de suas necessidades para além da doença, através da compaixão, cuidado, encorajamento e suporte emocional (PELLEGRINO & THOMASMA, 1997, p. 27).

2.3 Os elementos do bem do paciente e a concepção de bem-estar

Diferentemente da posição defendida por Engelhardt, segundo a qual a tarefa de afirmar uma compreensão de bem na sociedade pluralista é fadada ao fracasso por conta dessa multiplicidade de percepções dos valores, o modelo de beneficência baseia-se na concepção de bem: o bem do paciente. Esse bem seria o fundamento da bioética, servindo de guia para as relações entre médicos e pacientes, bem como médicos-pesquisadores e pacientes-sujeitos de pesquisa, como veremos mais adiante. Mas como esse bem pode ser definido?

Em sua primeira formulação dos elementos do bem do paciente, em 1988, no livro *“For the Patient’s Good”*, Pellegrino e Thomasma defendem que esse é composto de quatro elementos, dispostos da seguinte forma: (i) a concepção última do paciente acerca de seu próprio bem; (ii) o bem do paciente enquanto pessoa humana, (iii) os interesses do paciente acerca de seu próprio bem; e (iv) o bem biomédico, ou seja, aquilo que pode ser alcançado tecnicamente. Abaixo apresentamos esses elementos na hierarquia proposta por Pellegrino e Thomasma, em ordem decrescente de importância:

1.O bem último ou final, o *telos* da vida humana como é percebido pelo paciente, sua visão a respeito do significado e destino da existência humana, [...]“a preocupação última”, aquela na qual nos voltamos para buscar por uma justificação final de nossos atos se todas as razões secundárias ou intermediárias falham.

2.O bem do paciente enquanto uma pessoa humana, o bem que é baseado na sua capacidade enquanto ser humano de raciocinar, e, portanto, de escolher e expressar tais escolhas através da fala a outros seres humanos que também podem raciocinar e falar. [...]

3.Os melhores interesses do paciente, ou seja, a percepção subjetiva do paciente da qualidade de vida que a intervenção pode produzir, e se ele considera ou não isso é consistente com seus planos de vida, metas e objetivos. [...]

4.O bem clínico, biomédico e médico – o bem que deve ser alcançado por intervenções médicas em um estado de uma doença particular (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 81).

Tendo consciência da complexidade do bem do paciente, e das interpretações equivocadas que podem ocorrer dos elementos que o compõem, Pellegrino desenvolve cada um desses elementos ao longo de sua produção acadêmica, enfatizando a hierarquia entre esses elementos de acordo com a importância que cada um deles tem para o bem do paciente, explicando que (1) e (3) dizem respeito ao paciente, enquanto que o (2) faz referência à própria natureza humana, por sermos seres dotados da capacidade de tomar decisões e, por fim, o (4) que se refere ao conhecimento técnico do médico. Em “*Decisions at the End of Life*”, publicado em 2000, Pellegrino retoma essa hierarquia, examinando cada item e sua importância na composição desse bem, dessa vez em ordem crescente:

O menor deles é o **bem médico**, isto é, o bom funcionamento do organismo humano enquanto organismo. Isso inclui tanto o funcionamento físico quanto o psicossocial. É neste âmbito que o médico tem sua maior habilidade. O nível seguinte de bem é **a avaliação que o próprio paciente faz de seu bem, a definição das preferências, objetivos e tipo de vida que o paciente deseja ter**. Nesse âmbito, o paciente ou seu procurador é o ponto de referência. O próximo nível é o **bem do paciente como um ser humano, uma avaliação em termos de compreensão de leis naturais e do que é próprio à vida de seres humanos enquanto humanos** – este nível do bem do paciente não é definido pelo médico ou pelo paciente. É construído com base o que é ser um ser humano. Esse ponto de referência é a lei natural. Finalmente, o mais alto bem é o **bem espiritual**, aquele que deriva do fato de que os humanos são criados e designados por um Deus pessoal para uma vida além deste mundo e união com Ele (...). Isto não é definido pelo paciente ou pelo médico. Este é o nível completamente negado ou ignorado na bioética secular, apesar do fato de que todos os pacientes, médicos, ou procuradores terão compromisso com alguma forma de fé, ou mesmo de rejeição de alguma fé (PELLEGRINO, 2000, p. 230, grifo nosso).

O bem do paciente é também apresentado por Pellegrino e Sulmasy no artigo “*Ethical Issues in Palliative Care*”, publicado em 2009, dessa vez de forma mais sucinta, e que por esse motivo será a forma que mais utilizaremos ao longo desse trabalho:

(1) O bem biomédico, (2) o bem como é entendido nas circunstâncias particulares pelo paciente, (3) o bem do paciente enquanto ser humano, (4) o mais alto bem do paciente (como é entendido pelo próprio paciente) (PELLEGRINO & SULMASY, 2009, p. 268).

A elaboração desse esquema hierárquico dos elementos do bem do paciente tem influência aristotélica, sobretudo no que se refere à ordem de importância dada a cada elemento, visto que Aristóteles ressaltava que ainda que a saúde (aqui descrita em termos de “bem médico”) fosse um dos elementos necessários para uma vida feliz, não é o fim último da vida humana. O fim último seria aquele desejado por si mesmo, e que nada poderia ser acrescentado a ele que o tornasse mais desejável, ou seja, o bem absoluto é considerado como autossuficiente (E.N.1097b).

Em linhas gerais, o bem último em Aristóteles é aquele que é procurado por si mesmo, pelo qual as outras coisas são desejadas como meio de alcançá-lo, que não o desejamos em função de outras coisas, que é completo, no sentido de ser sempre digno de escolha e de ser sempre escolhido por si mesmo e, por fim, o bem último é aquele que é autossuficiente no sentido de a sua presença ser suficiente para que nada falte na vida (E.N., 1094; 1097). E esse bem último, defende Aristóteles, é a felicidade, pois a desejamos por si mesma, e não com vistas a outras coisas.

Ora, esse é o conceito que preeminentemente fazemos da felicidade. É ela procurada sempre por si mesma e nunca com vistas em outra coisa, ao passo que à honra, ao prazer, à razão e a todas as virtudes nós de fato escolhemos por si mesmos (pois, ainda que nada resultasse daí, continuaríamos a escolher cada um deles); mas também os escolhemos no interesse da felicidade,

pensando que a posse deles nos tornará felizes (E.N., 1097b).

Considerando essa concepção de bem último, percebemos que a hierarquia dos elementos que compõem o bem do paciente tem essa influência aristotélica na medida em que não veem o bem médico como o fim último da Medicina, mas que arte médica teria como função algo como restabelecer o todo, no sentido da palavra inglesa *healing*, e assim possibilitando o ser humano de buscar seu fim último: a felicidade.

Ainda com influência do pensamento aristotélico foi enunciado o terceiro elemento do bem do paciente, dado que uma característica importante e identificadora dos seres humanos enquanto humanos é a capacidade de deliberar acerca de seus próprios fins e fazer escolhas. Por essa razão, Pellegrino inclui nessa análise o bem do paciente enquanto ser humano, por se tratar da característica básica de sermos seres capazes de deliberar e tomar decisões, e do dever que se segue nas práticas médicas de que essas decisões sejam respeitadas (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 74).

Por conta dos elementos 2, 3 e 4, autores como Beauchamp e Childress consideram que, por enumerar tais elementos como sendo componentes do bem do paciente e definidores do modelo de beneficência, Pellegrino e Thomasma estariam confirmando o triunfo da autonomia como princípio prioritário na bioética:

Edmund Pellegrino e David Thomasma argumentam que “os melhores interesses dos pacientes estão intimamente ligados às suas preferências” das quais “são derivados nossos deveres primários em relação a eles”. Essa formulação do modelo de beneficência simplesmente reafirma o modelo de autonomia. Se as preferências dos pacientes por si só determinam o conteúdo da obrigação do médico de agir de forma beneficente, o respeito pela autonomia, ao invés da pura beneficência médica, tem triunfado, e o problema do paternalismo evapora (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2009, p. 207).

Porém, o que Pellegrino e Thomasma mostram é justamente o contrário da interpretação de Beauchamp & Childress. A primazia do

princípio da autonomia não garante os melhores interesses do paciente, mas sim o diálogo entre médico e paciente a fim de estabelecer os tratamentos e procedimentos que melhor atendem aos interesses do paciente e que sejam indicados do ponto de vista médico. O paciente não poderia, segundo o modelo de beneficência, exigir do médico tratamentos fúteis ou extraordinários pelo fato de fazerem parte de sua decisão autônoma, como analisaremos mais adiante nesse capítulo.

Ainda que a concepção do bem do paciente proposta pelo modelo da beneficência tenha como elementos **o bem como é entendido nas circunstâncias particulares pelo paciente** (2) e **o mais alto bem do paciente (seu fim último)** (4), isso não significa o triunfo da autonomia, como sugerem Beauchamp & Childress, pois o modelo de beneficência aponta para o fim beneficente da Medicina, para primazia da condição existencial do paciente, bem como para a classificação não-automática de valores, o consenso, o objeto moral prudencial e os axiomas apresentados anteriormente. Todos esses elementos acabam **regulando e limitando uns aos outros**, para que a relação médico-paciente não seja impessoal e autoritária, mas, ao mesmo tempo, que busque um **equilíbrio entre o que é medicamente indicado e as decisões do paciente** no que se refere aos tratamentos.

No modelo de beneficência esses elementos são visados a fim de construir uma relação saudável e equilibrada entre o profissional da saúde e o paciente, uma relação de confiança e respeito mútuo, pois, sobretudo, trata-se de uma relação humana e não uma relação entre consumidor e produto. Por conta disso, algumas decisões do paciente, ainda que possam expressar sua autonomia, podem não ser aceitas pelo médico se forem decisões que sejam prejudiciais a sua própria vida ou ao seu bem-estar. Portanto, o modelo de beneficência-na-confiança não reflete, de modo algum, o triunfo da autonomia, mas sim uma busca que almeja conciliar as concepções que o paciente tem de seu próprio bem com a concepção do médico acerca do bem do paciente no sentido clínico.

Desse modo, embora, o **bem como é entendido nas circunstâncias particulares pelo paciente** e **o mais alto bem do paciente** sejam elementos do bem desse bem que podem ser traduzidos como respeito pela autonomia, eles não fazem com que o modelo limite-se apenas a esse aspecto, já que a Medicina não é um produto como um carro, um móvel etc. que o paciente escolheria ao seu bel prazer. É uma relação de cura e cuidado, que deve ser baseada na confiança e no diálogo entre médicos e pacientes, ou quando esses não tiverem condições para tal, entre médicos e seus responsáveis.

Quando nenhum familiar, amigo ou responsável for localizado, o paciente precisa de uma ética que garanta que seus melhores interesses serão a base das ações do médico, por isso a importância da confiança nesse modelo. E, pelo mesmo motivo, a autonomia enquanto princípio único não daria conta de todas essas particularidades da relação médico-paciente. Sobretudo, é preciso esclarecer que ainda que os elementos do bem do paciente possam variar consideravelmente, de acordo com as concepções do paciente e do médico, o modelo da beneficência não corrobora um relativismo ou emotivismo. Sendo assim, ainda que todos os elementos do bem do paciente tenham importantes perspectivas a acrescentar na relação médico-paciente, disso não se segue que todos os desejos e crenças do paciente estejam certos, sejam coerentes ou mesmo que sejam compatíveis com os fins da Medicina.

Ainda há de ser considerado que algumas escolhas são boas e outras más, e que tais elementos devem ser identificados a fim de estabelecer procedimentos que possibilitem a promoção do bem do paciente mesmo diante de possíveis conflitos entre as partes dessa relação.

Reconhecer que estes quatro níveis de bem podem diferir entre os seres humanos que interagem não é aderir à ideia de que todas as escolhas são igualmente válidas logicamente, epistemologicamente, ou metafisicamente.

Nenhuma rendição está sendo feita aqui em favor do relativismo moral ou emotivismo. Há opções moralmente boas em cada nível, e essas distinções não devem ser abandonadas. Elas devem ser reconhecidas e procedimentos moralmente sadios devem ser estabelecidos, de modo que cada elemento do bem do paciente seja adequadamente promovido em face de potenciais conflitos entre as partes que interagem (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 82).

Disso se segue a necessidade de deliberação, através da qual se consiga o entendimento entre médico e paciente acerca dos tratamentos a serem feitos, o que se opõe às decisões unilaterais que ocorrem tanto no modelo autonomista quanto no paternalismo. Através do diálogo entre médico e paciente é identificado o que sejam os melhores

interesses do paciente, que devem ser o objetivo das práticas médicas, segundo o modelo da beneficência.

Contudo, entendemos que o uso da expressão “melhores interesses do paciente”, utilizada por Pellegrino & Thomasma (1988, p. 33) para descrever o fim das práticas médicas, pode gerar diversas dificuldades de entendimento do que o modelo de beneficência-na-confiança estaria propondo como, por exemplo, pensar que a expressão “melhores interesses do paciente” faça referência ao interesse subjetivo desse. Como temos sustentado, ainda que a concepção que o paciente tem de seu próprio bem, e o seu bem enquanto fim último sejam componentes desse bem que se almeja restabelecer nas práticas médicas, tais elementos não são meramente subjetivos, muito pelo contrário. O bem último, enquanto busca racional pela realização pessoal e felicidade não depende de meras preferências, mas de elementos desejáveis a qualquer ser humano, como ausência de dor e sofrimento, condições físicas e psicológicas para realizar suas atividades, etc. Os melhores interesses do paciente são, portanto, concebidos em termos de **bem-estar**, por essa ser uma noção mais abrangente do que as meras preferências e aponta para um bem racionalmente desejável a todos os seres humanos (e também aos animais não humanos, embora esse não seja o foco do presente estudo). Por isso, será utilizada a expressão “bem-estar do paciente” ao invés de “melhores interesses”, visto que o último pode conduzir a ideia de que o bem do paciente depende de critérios meramente subjetivos, enquanto que “bem-estar” é constituído por elementos objetivos e subjetivos, tal como se sustenta ser necessário no âmbito da bioética, e como a proposta de Pellegrino & Thomasma indica.

Mais do que isso, o **bem-estar do paciente** é concebido nesse trabalho enquanto bem racionalmente desejável para qualquer ser humano, contendo elementos como, por exemplo: qualidade de vida, amenização da dor e sofrimento, promoção da saúde e restituição da autonomia e, quando isso não for possível, oferecer cuidado paliativo integral e intensivo (conforme trataremos no capítulo IV). Portanto, elementos que são desejáveis em qualquer caso clínico, e que independe de variantes culturais ou preferências subjetivas.

Dentro dessa concepção, casos como o de Dax Cowart seriam tratados de acordo com a noção de bem do paciente enquanto bem-estar, o que nem sempre é compatível com os desejos do paciente, visto que no caso de Dax, por exemplo, seu desejo era que os tratamentos de suas queimaduras não fossem feitos, ainda que soubesse que a consequência disso seria sua morte por conta de inflamações por todo o corpo. De

acordo com a concepção de bem-estar apresentada, a dor e sofrimento pelas quais Dax estava passando deveriam ser amenizados utilizando todos os recursos disponíveis, a fim de que ele pudesse dar continuidade ao seu tratamento, visto que os benefícios que seriam alcançados supostamente seriam maiores que os danos, de modo que seu desejo de interromper o tratamento e morrer por conta das queimaduras não seria aceito como algo que pudesse contribuir para o seu bem-estar. Contudo, caso não fosse possível aliviar suas dores e sofrimento e o paciente mostrasse, de forma autônoma, decisão de recusar tratamento, esse deveria ser atendido. Com casos como o de Dax, vemos que as decisões na área de bioética não são simples, e que nenhuma teoria pode dar uma resposta que sirva a todas as circunstâncias particulares, como defendemos no capítulo I. No entanto, a abordagem da beneficência-na-confiança é defendida nesse trabalho por ser compatível com bem-estar do paciente, o que, a nosso ver, é a postura eticamente desejável que se espera tanto na relação médico-paciente quanto na relação pesquisador-sujeito de pesquisa.

Quando se faz referência a bem-estar, visualizam-se alguns critérios que podem englobar todos os seres humanos, por ser algo que deve ser assegurado a toda a espécie (assim como a outras espécies, embora esse tema não seja abordado aqui). Da mesma forma, quando Pellegrino & Thomasma defendem que as práticas médicas devem ser centradas nos melhores interesses do paciente, ou conforme será utilizado nesse trabalho, no bem-estar, esses se referem aos melhores interesses que um ser humano possa ter, ainda que o paciente em questão possa estar inconsciente e não tenha deixado documento algum ou familiar que represente seus interesses. Assim, o modelo é chamado “beneficência-na-confiança”, porque o bem-estar do paciente é almejado independentemente de ele estar em condições de fazer escolhas autônomas e ainda estará garantindo o bem do paciente mesmo quando esse apresentar interesse em procedimentos que abreviem a sua vida ou que atentem de alguma forma aos seus melhores interesses enquanto ser humano. Por essas características é que se sustenta que o termo “bem-estar” é mais adequado do que “melhores interesses” ou “bem do paciente”, por deixar claro sua dimensão objetiva. Assim, o termo **‘bem-estar’** será utilizado como alternativa aos termos **‘bem do paciente’** ou seus **‘melhores interesses’**, devido à vagueza de tais termos e por conta das ambiguidades trazidas por eles em relação ao que é defendido através do modelo de beneficência-na-confiança.

Cabe ressaltar ainda que o “bem-estar” de um paciente é algo que, assim como a noção de bem do paciente apresentada por

Pellegrino, envolve tanto elementos objetivos como elementos subjetivos, isso é, não compreende apenas o bem enquanto espécie, mas também as particularidades de cada indivíduo. Os ganhos que se têm nessa discussão ao utilizar a concepção de bem-estar do paciente ao invés de seus melhores interesses será examinado no capítulo III (3.3), quando será discutida a posição de Darwall acerca do cuidado racional e como essa abordagem toma em conta a perspectiva de agente neutro, se opondo a uma percepção do bem-estar como agente relativo, sustentada por abordagens que privilegiam a autonomia na tomada de decisões bioéticas.

Assim, tendo apresentado os elementos que compõem o bem do paciente no modelo de beneficência-na-confiança, podemos salientar que esse modelo é, a nosso ver, o que melhor atende às necessidades do paciente, bem como as dos profissionais da saúde, garantindo a ambos o respeito às suas convicções pessoais, bem como a excelência no atendimento ao paciente. O modelo de beneficência-na-confiança se mostra até então como o que aborda mais amplamente aspectos éticos imprescindíveis nas relações médico-paciente.

Para entender as bases filosóficas desse modelo, faz-se necessária uma investigação através da Filosofia da Medicina que esclareça conceitos e pressupostos importantes para tal modelo e sua aplicação às práticas médicas em geral. Trataremos, em particular, da Filosofia da Medicina desenvolvida por Pellegrino por ser ele, juntamente com Thomasma, quem formulou o modelo da beneficência. Temos consciência da existência de outras formas de analisar a Medicina, como construção social ou como uma ferramenta servindo a diferentes culturas e interesses, por exemplo. Mas estas avaliações são pouco promissoras em definir a relação médico-paciente e em salvaguardar a integridade de ambos porque quando baseamos a Medicina em convenções da sociedade, do Estado ou nos desejos dos indivíduos, o maior prejudicado é o próprio paciente. Por conta dessas abordagens, o paciente pode receber tratamentos fúteis ou até mesmo deixar de receber tratamentos que contribuiriam para o seu bem-estar por conta dos custos financeiros desses ou pela decisão que o próprio paciente ou seus familiares podem tomar enquanto envolvidos na experiência da doença, visto que, como será desenvolvido no capítulo III, a decisão autônoma nesses contextos nem sempre reflete o bem do paciente.

2.4 A filosofia da medicina

A defesa do bem-estar do paciente como o *telos* das práticas médicas depende de uma concepção de Medicina que a compreenda enquanto atividade que visa a esse bem. Para compreender como tal concepção se sustenta, analisaremos a Filosofia da Medicina conforme apresentada por Pellegrino, visto que essa dá base à necessidade de que o bem do paciente seja o foco das práticas médicas. A Filosofia da Medicina se volta, particularmente, para a análise dos conceitos envolvidos nessa prática.

A Filosofia da Medicina consiste em uma reflexão crítica sobre a Medicina- seu conteúdo, método, conceitos e pressuposições peculiares a Medicina enquanto **Medicina**. Para esse fim, a Filosofia da Medicina, por necessidade, deve transcender os métodos da Medicina (isto é, os métodos da ciência, observação clínica e julgamento clínico). [...] A Filosofia da Medicina faz de seu método específico e matéria da Medicina o sujeito de estudo pelo método da Filosofia. **A Filosofia da Medicina busca o conhecimento filosófico da própria Medicina** (PELLEGRINO, 2008a, p. 36, grifo nosso).

Conforme foi examinado no capítulo I, a tarefa da Filosofia e seu próprio método é o esclarecimento da linguagem. Portanto, aplicar o método filosófico à Medicina, conforme a concepção wittgensteiniana sustentada, é fazer uma análise dos conceitos envolvidos em tal prática, buscando esclarecer seus usos e conduzindo as expressões que estiverem sendo mal utilizadas ao seu uso correto dentro do jogo-de-linguagem da Medicina.

Rever os conceitos básicos em Medicina é muito importante, especialmente tendo em vista as grandes mudanças que tem ocorrido nessa área nos últimos anos, sobretudo a partir do avanço biotecnológico que fazem com que reavaliemos os conceitos de saúde e doença.

Como salienta Pellegrino, “conceitos são a moeda do discurso filosófico” (PELLEGRINO, 2004, p. xi), e quando os conceitos são modificados seriamente, estamos sujeitos à desorientação intelectual e moral. E quando conceitos como os de saúde e doença não estão claros,

como trabalhamos no capítulo I, a própria concepção de Medicina torna-se opaca já que, elucidando-se o que é Medicina, todos os outros conceitos básicos são moldados.

A enorme expansão do conhecimento científico aumentou as expectativas a respeito do poder da Medicina de melhorar a qualidade e duração da vida humana, e até mesmo a ilusão de imortalidade através do progresso da Medicina. Com esse progresso, o conceito de doença passa a ser questionado, já que mesmo as mais simples limitações humanas não são mais toleradas, tendo em vistas que podem ser sujeitas a tratamento clínico. Por exemplo, poderíamos considerar como “doenças” o fato de se estar acima do peso, ter baixa expectativa de vida, ter Q.I. abaixo da média, ser de baixa estatura? Da mesma forma, poderíamos pensar acerca da menopausa, adolescência, hiperatividade em crianças e infertilidade. Poderiam todos esses fatores ser considerados como doenças, definidos a partir da disponibilidade de tratamento (PELLEGRINO, 2004, p. xiii)?

A discussão acerca dos usos que fazemos de termos como “saúde”, “doença”, “cura”, “tratamento”, e mesmo de termos como “bom” e “correto” podem influenciar o pano de fundo moral de nossas sociedades. Se considerarmos que todas as características que podemos alterar por meio de intervenções médicas nos seres humanos a fim de “melhorá-lo” sejam moralmente permissíveis, a ciência e a Medicina seguirão rumo a uma nova concepção de ser humano. Tal concepção tende a menosprezar e caracterizar como indigna qualquer vida que não esteja de acordo com tais padrões de melhoramento, o que muda, inclusive, a ideia que se possa ter de valor da vida humana e levar a permissibilidade moral do suicídio assistido e eutanásia no caso de vidas consideradas “indignas” dentro desses novos parâmetros socialmente construídos.

Com a aplicação de técnicas de melhoramento genético, novas discussões éticas veem à tona, necessitando muitas vezes de um retorno a questões mais essenciais como a concepção do que torna a vida humana desejável e digna, e se uma pessoa pode ser considerada mais ou menos digna por conta de uma doença, deficiência física ou mental etc. Todas essas questões fazem parte da bioética como um todo, e exigem uma reflexão acerca das práticas e dos valores envolvidos, como no caso da Filosofia da Medicina.

Então, ao responder a pergunta ‘o que é Medicina?’, respondemos a essas questões, assim como podemos ver com clareza quais práticas são moralmente corretas e quais não deveriam ser toleradas, corroborando, portanto, a tarefa crítica da Filosofia que

perpassa esse trabalho, como salientamos no capítulo I. Com a clarificação desses conceitos podemos, certamente, ter um panorama geral do que é a bioética hoje, seus principais problemas e mesmo propostas de soluções.

Tanto para Pellegrino quanto para Thomasma, a Filosofia da Medicina se baseia na **relação de cura**, enquanto que autores como Caplan (no artigo “*Does the Philosophy of Medicine Exist?*”) a consideram apenas enquanto uma subdisciplina da Filosofia da Ciência. Caplan define a Filosofia da Medicina como: “o estudo das dimensões epistemológicas, metafísicas e metodológicas da Medicina terapêutica e experimental: diagnóstica, terapêutica e paliativa”, conforme cita Pellegrino em “*What the Philosophy of Medicine Is*” (PELLEGRINO, 1998, p. 318). Por outro lado, Engelhardt apresenta um conceito amplo de Filosofia da Medicina “abrangendo questões de epistemologia, axiologia, lógica, metodologia e metafísica gerada e relacionada com Medicina” (PELLEGRINO, 1998, p. 319).

Segundo Pellegrino, esse conceito tem sido utilizado de forma demasiadamente ampla, sobretudo quando os autores colocam sob o título de Filosofia da Medicina discussões que estão além do próprio conceito oferecido por eles, o que torna difícil a identificação das questões que realmente fariam parte da Filosofia da Medicina, daquelas que seriam, por exemplo, Filosofia da Biologia ou da ciência. Para o autor, a Medicina não é apenas mais uma ciência entre outras, mas também uma arte, se pensarmos na perspectiva de Hipócrates, representando mais que mera aplicação do conhecimento científico e técnico, na medida em que envolve a relação de cura entre seres humanos e, além disso, o cuidado, prevenção, e o acompanhamento de pacientes crônicos e terminais.

[...] a Medicina é mais que uma busca pela verdade. É a busca pela verdade determinada por um fim prático a que a verdade serve, a saber, saúde ou cura de seres humanos. Medicina enquanto Medicina vem a existir a partir do encontro clínico ou na saúde pública, quando o conhecimento das ciências que são básicas para a Medicina é utilizado para um fim específico, isto é, para a cura, contenção, melhora ou prevenção de doenças humanas em indivíduos ou sociedades. A Medicina enquanto Medicina, no entanto, não é definida apenas por fins e propósitos científicos.

A Medicina usa conhecimento científico para seus próprios fins, como a cura, o cuidado, a prevenção de doenças e a promoção de saúde, isto é, a otimização do funcionamento do organismo humano ou da sociedade como um todo (PELLEGRINO, 1998, p. 327).

A Medicina é uma prática diferente das outras ciências, na medida em que, mesmo com a aplicação do conhecimento científico no processo de cura ou prevenção, há ainda o fator humano, dado que a Medicina envolve a relação entre alguém que precisa de ajuda e outro que tem conhecimento e habilidade para ajudar. Analisar como essa relação se dá e como os conceitos de cura, cuidado, doença, bem do paciente são considerados é matéria da Filosofia da Medicina, bem como a análise do fenômeno da doença e o processo de se tornar um paciente.

A Filosofia da Medicina busca compreender a natureza do fenômeno do encontro clínico, ou seja, a interação entre pessoas precisando de ajuda de um tipo específico, relativo à saúde, e outra pessoa que pode oferecer ajuda e é designada pela sociedade para ajudar (PELLEGRINO, 1998, p. 327).

Enquanto atividade que envolve o reconhecimento da experiência da doença e do sofrimento humano, a Medicina é chamada por Pellegrino de uma “disciplina humanística”. Por conseguinte, ela é também considerada pelo autor como um empreendimento ético, uma vez que visa o bem do paciente, e não o seu dano, devendo-se discernir o que é correto, o que **deve** ser feito e o que **pode** ser feito (PELLEGRINO, 1998, p. 330). Desse modo, para Pellegrino “a crise da Medicina moderna reside na falta de uma Filosofia da prática adequada, onde fatores clínicos imensuráveis e valores possam ser tratados com a mesma atenção que os indicadores clínicos de uma doença” (PELLEGRINO & THOMASMA, 1981, p. xi), o que nos leva a perceber que a Filosofia da Medicina deveria surgir da própria prática clínica e não da imposição de outras abordagens filosóficas existentes.

Um código profissional em Medicina deveria ser baseado não em aspectos religiosos ou culturais, mas na responsabilidade dos médicos e

pacientes nessa relação, responsabilidades essas que vem do objetivo da Medicina, a saber: a cura. Desse modo, três axiomas podem ser apresentados: “Não causar dano; respeitar a vulnerabilidade dos pacientes; tratar todos os pacientes igualmente, como membros da raça humana” (PELLEGRINO, 1981, p. xiii).

Pellegrino cita Wildes que, no artigo “*The Crisis of Medicine*”, rejeita qualquer tentativa de “descobrir” a natureza da Medicina, pois esta seria construída socialmente, já que é exercida em um contexto social e não fora dele (PELLEGRINO, 2008, p. 57). Por outro lado, Pellegrino não aceita a ideia de construção social de nossos conceitos, pois, a partir dessa ideia considera-se que nossos conceitos de “conhecimento, realidade, bem moral ou o que é correto são resultantes das relações humanas, práticas e consenso.” (PELLEGRINO, 2008, p. 57). Ainda que o consenso e as relações humanas sejam fatores inegáveis na Medicina, o fundamento e fim último dessa prática deve ser algo mais objetivo que a mera construção social: seria o fim a que essa prática serve, no caso da Medicina, o bem do paciente. Ao contrapor-se à ideia de construção social como fundamento, Pellegrino aponta a necessidade de serem considerados alguns valores que assegurem o bem-estar dos pacientes, independentemente da sociedade em que estiverem inseridos, por isso ele faz críticas às posições como a de Wildes.

Sendo o fim da Medicina o bem do paciente, esse bem deve ser discutido entre médico e paciente de modo a contemplá-lo da melhor forma possível. Porém, ao comentar a proposta de Pellegrino, Thomasma faz a ressalva de que pensar que os valores a serem adotados nas práticas médicas possam ser negociados e discutidos entre médicos e pacientes não é um empreendimento muito realista.

A pura negociação sem padrões seria inadequada. Alguns princípios devem governar essa negociação. A hierarquia de valores e o princípio da beneficência-na-confiança são bons candidatos para serem pontos de partida no desenvolvimento de um modelo de negociação. Contudo, se houvesse um candidato para um princípio fundamental na Filosofia de Pellegrino, esta seria a beneficência-na-confiança ao invés do respeito pela autonomia (THOMASMA, 1990, p. 259).

Assim, tanto Pellegrino quanto Thomasma sustentam que podemos ter certos valores regendo as relações médico-paciente, e que a existência desses valores não é relativizada por conta do pluralismo moral em que vivemos. O bem do paciente é a base da prática médica, e esse é um valor que não deveria estar sujeito a alterações visando favorecer interesses econômicos, sociais, políticos etc. como serão examinados mais profundamente ao longo desse trabalho (sobretudo no capítulo III). Portanto, do fato de considerarmos os fatores humanos e as peculiaridades de um caso em seu contexto social e cultural não se segue a relativização dos fins da Medicina. E a Filosofia da Medicina é uma importante ferramenta de discussão nessa análise.

A partir de sua Filosofia da Medicina, Pellegrino afirma que a Medicina é a mais humana das ciências e a mais científica das humanidades (PELLEGRINO, 1979). É ‘a mais humana das ciências’ porque trata de questões de vida e morte, isto é, questões extremamente delicadas e que envolvem profundos valores acerca do sentido que se dá ao início da vida e ao seu fim. Por outro lado, a Medicina é ‘a mais científica das humanidades’ porque envolve conhecimento técnico aplicado às humanidades. Como ressalta Thomasma no artigo “*Establishing the moral basis of Medicine*”, a “humanidade a que Pellegrino se refere é a adoção de uma Filosofia humanística da Medicina, na qual seja levantada a pergunta ‘o que pode ser feito pelo paciente?’” nesse sentido humanístico, e não apenas que deve ser feito no sentido técnico (THOMASMA, 1990, p. 247).

Segue-se que o método adotado em Filosofia da Medicina consiste em analisar a Filosofia e a natureza da disciplina, o que não pode ser apenas uma teoria geral da Medicina, mas deve incluir aspectos de sua prática, da relação médico-paciente e do pluralismo de nossa época. Thomasma considera o método adotado por Pellegrino como (i) **analítico**, (ii) **realista** e (iii) **prático**.

(i) Thomasma considera o método de Pellegrino **analítico** porque sua Filosofia da Medicina leva-nos a analisar o ambiente e as condições nas quais a relação médico-paciente se dá. Portanto, Thomasma usa o termo ‘analítico’ para se referir ao fato de que ocorre uma ‘análise’ do pano de fundo onde essas relações ocorrem.

É analítico porque começa com as experiências do ambiente clínico, enfatizando a relação médico-paciente, e aplicando métodos de análise muito

próximos ao raciocínio clínico (THOMASMA, 1990, p. 247).

(ii) Além disso, o método de Pellegrino é considerado por Thomasma **realista**, visto que parte de uma busca dos elementos da realidade do paciente, pois esse aspecto empírico também é importante para a análise dessa relação.

É realista no seu tom; as referências são realistas tais como Aristóteles e Dewey. (...) É também realista porque emprega o método aristotélico de análise em uma busca através de uma dialética de outras visões para o elemento constitutivo da disciplina de Filosofia da Medicina. (THOMASMA, 1990, p. 247).

(iii) Por fim, Thomasma considera o método de Pellegrino **prático**, porque sua Filosofia da Medicina leva-nos não apenas a analisar as condições em que a relação médico-paciente se dá, mas também tem por consequência uma mudança nas práticas que ocorrem nessa relação: “É prático porque, desde o início, a filosofia da medicina deve fazer uma diferença na conduta humana e na educação médica (THOMASMA, 1990, p. 247)”.

Sobretudo, Pellegrino busca promover um novo humanismo científico para uma sociedade tecnológica, o que ele faz a partir da discussão sobre o *telos* da Medicina e o seu modelo de beneficência-na-confiança, onde ele crítica os modelos autonomistas que têm sido difundidos (PELLEGRINO, 1999, p. 55). Para o autor, há uma confusão no que se refere ao papel dos médicos em nossa sociedade contemporânea, pois nesse contexto não é claro se o médico é alguém que auxilia, cuida, e cura, ou se é um intermediário, que protege os empregados e os recursos da sociedade, limitado por regras, cláusulas restritivas, e por empreendedores e investidores no comércio da saúde, conforme analisado no artigo “*The Goals and Ends of Medicine: How are they to be defined?*” (As metas e os fins da Medicina: como eles podem ser definidos?).

Apesar de algumas dessas regras serem legítimas, a questão é se poderíamos identificar a prioridade que deveria ser dada a cada uma delas, e como os conflitos entre esses diferentes papéis devem ser

decididos. Pellegrino defende que essas questões podem ser respondidas apenas através de uma profunda discussão acerca dos objetivos e prioridades da Medicina, e que precisamos decidir se estes objetivos são internamente ou externamente determinados. Se eles são internamente determinados, podemos aceitar que a Medicina tenha seus fins definidos por sua natureza enquanto um tipo de atividade humana. Se, por outro lado, os fins da Medicina forem externamente estabelecidos, então esses seriam definidos por alguma forma de construção social, relativa aos valores de uma cultura, lugar ou tempo na história (PELLEGRINO, 1999, p. 55).

Pellegrino defende que a Medicina não pode ser socialmente construída, porque isso significaria que ela seria continuamente redefinida e reformulada. Para o autor existem elementos que não mudam e não devem mudar. Sua defesa de um método de construção “essencialista” para definir objetivos se contrasta com a abordagem da construção social, com ênfase dada em como os objetivos são definidos, e não necessariamente no objetivo ou nos fins em si mesmos. Para entender essa abordagem essencialista, faz-se imprescindível falar do *telos* da Medicina, como examinaremos a seguir.

2.4.1 O *telos* da Medicina

O modelo de beneficência baseia-se em uma ética médica teleológica, ou seja, fundamentada na ideia de que há um fim último a que a Medicina se destina: “uma ética baseada na noção de que o bem é o fim dos atos morais, em que ‘bom’ é definido em termos da natureza da atividade em questão, para o qual a atividade existe” (PELLEGRINO, 2005, p. 23).

O ponto defendido através desse modelo é o da primazia dos fins sobre os objetivos ou propósitos, ou seja, uma ética teleológica que possa garantir o bem do paciente como foco da prática médica, e não outras coisas como interesses econômicos ou políticos. Essa abordagem tem seu foco nos fins da Medicina como sendo a única maneira através da qual o bem do paciente pode ser salvaguardado.

Para Pellegrino, a perspectiva de que os fins da Medicina são definidos através de construção social é problemática, pois parte da crença de que as coisas são boas porque nós as desejamos, isto é, o que é bom pode mudar de acordo com nossos desejos, sociedades e culturas. O autor ressalta que nós desejamos tais coisas porque elas são boas, e não o oposto. Referindo-se a Aristóteles e Aquino, ele nos leva a refletir

sobre a necessidade de redefinirmos os fins, visto que o fim define o que a prática é. O fim da Medicina, por exemplo, é a saúde, de um barco é a navegação, ou seja;

[...] esses fins são também o bem de cada atividade, visto que eles são o que as pessoas buscam quando realizam tal atividade, e a atividade é estruturada de tal modo que, por sua própria natureza, ela é ordenada pelo fim que a define (PELLEGRINO, 2005, p. 23).

Dentro da visão de lei natural de Aquino, a natureza é organizada de tal modo que buscamos agir de acordo com a razão, que nos é dada como parte que temos do divino, visto que a lei natural é compreendida por ele como “a participação da criatura racional na lei eterna” e como “impressão da luz divina em nós” (q. 93, a. 2, resp.). Por conta dessa participação da razão humana no divino, nossas ações tenderiam ao bem último de cada uma das atividades.

Além disso, se como defendido por Aristóteles e retomado por Pellegrino toda atividade visa a um bem, e o bem de cada atividade seria o seu fim ou função, de modo que “o fim da arte médica é a saúde, da construção naval é um navio, o da estratégia é a vitória e o da economia é a riqueza” (E.N. 1094a), então, dizer que um profissional é bom ou não é um juízo que se baseia na sua função ou atividade. Por isso a importância da Filosofia da Medicina, de identificar essa função ou fim e que características e atividades comporiam um “bom médico” e uma “boa Medicina”(E.N. 1097b 25).

Parece ser uma tarefa difícil sustentar, nos dias de hoje, a ideia de alguma essência ou universalismo, tal como uma ética teleológica poderia defender. Porém, podemos pensar sobre um *telos* guiando a ética em Medicina sem que esta seja fundamentada em uma realidade moral transcendental. Uma ética com base teleológica é derivada do fato existencial de que as pessoas ficam doentes e, também, da consideração de que a cura é uma tentativa de restabelecer o bem da pessoa por completo, não apenas fisicamente, mas também emocionalmente e espiritualmente (PELLEGRINO, 2005, p. 25).

Por conseguinte, o *telos* no modelo da beneficência parte da concepção quadripartite de bem do paciente, que compreende **o bem médico, a concepção do paciente de seu próprio bem, o bem para os**

seres humanos, e o bem último do paciente, conforme mostramos anteriormente.

Ainda que esse esquema pareça bastante razoável, algumas dificuldades podem ser encontradas pelos médicos em situações em que esses quatro níveis de bem do paciente podem não ser acessíveis, e que seja preciso estabelecer prioridades entre eles, como pode ocorrer com recém-nascidos, crianças abaixo da idade em que poderiam ser considerados responsáveis por suas decisões, ou ainda os que apresentem doenças ligadas a limitações mentais, idosos, e aqueles em estado vegetativo permanente. Contudo, de acordo com Pellegrino, a ética clínica impõe o dever de chegar tão perto quanto possível de uma estimativa do bem do paciente como um todo (PELLEGRINO, 2005, p. 27).

A concepção de Medicina e seu *telos*, discutidos através do modelo de beneficência-na-confiança remontam o código de Hipócrates, considerado “o pai da medicina”. As peculiaridades desse código e os traços dele que baseiam a defesa do modelo de beneficência-na-confiança serão examinados a seguir.

2.4.2 O *telos* hipocrático

A ideia de *telos* da Medicina como sendo o bem do paciente tem sido atrelada à tradição hipocrática, embora não se tenha provas de que o código tenha sido realmente escrito por Hipócrates. O que se sabe é que tais escritos refletem suas ideias acerca da Medicina e, se não foram escritas pelo médico grego, ao menos devem ter sido escritas por algum seguidor de Hipócrates. Cito o juramento:

Juro por Apolo, o médico, por Asclépio, pela saúde, por Panaceia e por todos os deuses e deusas, fazendo deles minhas testemunhas de que irei exercer, de acordo com minha habilidade e julgamento, esse juramento e escritura. Juro manter meu professor nessa arte como se fosse meu pai ou minha mãe; fazer dele parceiro em meus ganhos; quando ele precisar de dinheiro, dividir meus ganhos com ele; considerar a família dele como se fossem meus próprios irmãos, e ensiná-los essa arte, se eles assim o quiserem, sem qualquer taxa ou contrato; transmitir os preceitos,

por instrução oral, aos meus próprios filhos, aos filhos de meu professor, e para pupilos com contrato pelo qual tenham feito o juramento dos médicos, e a ninguém mais. Usarei o tratamento para ajudar os doentes de acordo com a minha habilidade e julgamento, e nunca com o intuito de ferir ou causar dano. Não administrarei substância mortal a ninguém que me peça, nem sugerirei tal coisa. Do mesmo modo, não darei a uma mulher substância abortiva. Mas mantereí pura e sagrada tanto a minha vida quanto a minha arte. Não praticarei a talha, nem mesmo com os que sofrem muito, mas darei lugar àqueles que são especialistas nisso. Na casa de quem quer que eu entre, entrarei para ajudar o doente, e irei me abstrair de causar intencionalmente qualquer mal ou dano, especialmente de abusar de corpos de homem ou mulher, escravo ou livre. E seja o que for que eu ver ou ouvir durante o curso de minha profissão, assim como fora dela, pela relação com outras pessoas, se for algo que não deva ser tornado público, eu nunca divulgarei, mantendo tais coisas como segredos sagrados. Que enquanto eu cumprir esse juramento e não o quebrar, eu possa ganhar reputação entre todos os homens pela minha vida e minha arte; mas se eu o transgredir e renegar a mim mesmo, que o oposto possa acontecer comigo (HIPÓCRATES, 1972, p. 299-301).

Os preceitos hipocráticos são um importante apanhado das ideias que tem guiado as práticas médicas desde seus primórdios, baseando sua ética e sua arte, abrangendo diferentes perspectivas das práticas médicas. Logo no início dos preceitos podemos entender que Hipócrates defendia a cura como algo que é uma questão de tempo e também de oportunidade. Além disso, para aqueles que pretendiam se dedicar à prática médica, Hipócrates alertava que esta não é baseada simplesmente em teoria, mas em experiência combinada com razão. A prática médica demanda certa percepção dos fenômenos envolvidos, para que as decisões clínicas sejam plausíveis e que para que nenhum paciente sofra por inexperiência de seu médico. Segundo Hipócrates, a conclusão a que o médico precisa chegar provém da observação, tanto de fatos gerais e de generalizações, quanto das particularidades de cada caso:

Por isso eu penso que a arte foi completamente definida, pela observação de objetivos finais em cada um dos muitos casos particulares, e então a combinação de todos em um simples ponto. E deve-se dar atenção às generalidades dos incidentes com apoio e tranquilidade, mais do que com a profissão e pretextos que acompanham os casos bem sucedidos (HIPÓCRATES, 1972, p. 315).

Outro ponto importante salientado nos preceitos hipocráticos é o de como o médico deve reagir frente a pedidos absurdos dos pacientes. Para Hipócrates, o médico pode desconsiderar pedidos dos pacientes que sejam duvidosos, no entanto, essa oposição deve ser com base em argumentos razoáveis e levando em conta que o paciente muitas vezes se encontra em uma situação de fragilidade e sofrimento que o leva a decisões questionáveis, ou seja, seria uma defesa de que em alguns casos o paternalismo fraco se aplica.

Hipócrates, já advertia em sua época aquele que viria ser um dos grandes problemas hoje, que a Medicina não deve ser tratada como uma indústria, pois isto não é pertinente com sua arte. Por conseguinte, questões econômicas não deveriam interferir no tratamento dos pacientes:

Eu peço a você que não seja tão indelicado, mas que considere cuidadosamente a abundância dos pacientes e de seus meios. Algumas vezes, forneça seus serviços sem ganhar nada em troca, lembrando-se de um benefício anterior ou uma satisfação presente. E se tiver a oportunidade de servir um desconhecido em dificuldades financeiras, dê total assistência a este. Porque onde há o amor do homem, há também o amor à arte (HIPÓCRATES, 1972, p. 319).

Assim, pode-se perceber nos preceitos de Hipócrates a preocupação em evitar que a Medicina seja tratada como uma mercadoria, salientando essa como uma arte humana e que deve expressar-se como tal, servindo mesmo àqueles que não tiverem

recursos. Contudo, a escassez de recursos na área da saúde e o contexto social onde a arte médica está inserida fazem com que essa ideia hipocrática da não mercantilização da Medicina enfrente grandes dificuldades.

2.4.3 O questionamento do código hipocrático

O código hipocrático, parâmetro ético das práticas médicas que tem seguido a profissão desde os seus primórdios, apresenta limitações inevitáveis, até mesmo por conta de seu contexto histórico. Contudo, seu conteúdo ainda é relevante, pois apresenta importantes elementos éticos a serem considerados na relação médico-paciente. Desse modo, mesmo que se discuta acerca da possibilidade de abandoná-lo, há um grande movimento em torno da ideia de uma reformulação ou da manutenção do código, como é o caso de Pellegrino.

O autor propõe um estudo e possível reformulação e até mesmo abandono de algumas partes do código que não se aplicam ao nosso contexto histórico. Porém, ele chama atenção para o fato de que abandonar alguns elementos do código ou reformulá-los não deve significar prejudicar de alguma forma o bem do paciente, que é o fim das práticas médicas. Para Pellegrino, os princípios atribuídos a Hipócrates têm sido ignorados ou transformados de acordo com as conveniências de nossas sociedades pluralistas. Para ele, há partes questionáveis do código hipocrático, mas, ainda assim, alguns aspectos éticos devem ser salvaguardados nas práticas médicas, senão pelos princípios hipocráticos, pela reconstrução de uma ética médica centrada na natureza da Medicina, na relação médico-paciente, bem como na ideia de estar doente e ser curado (PELLEGRINO, 1995, p. 17).

Pellegrino aponta para alguns pontos críticos do código hipocrático, que por sua particularidade histórica, devem ser reformulados ou abandonados como a referência a deuses pagãos, a exclusão das mulheres das práticas médicas, já que fala apenas em filhos e irmãos para os quais a arte da Medicina deveria ser ensinada, mas nunca filhas e irmãs. Além disso, aponta para as atitudes elitistas e o ar de ‘sociedade secreta’ em torno da Medicina, já que esta deveria ser ensinada apenas aos filhos dos médicos.

Não há nenhuma justificação moral para tal exclusão, principalmente por se tratar de uma profissão tão socialmente significativa como a Medicina. Além disso, não há no código hipocrático nenhuma referência ao reconhecimento das obrigações do médico em

relação à sociedade, bem como direitos humanos dos pacientes de participarem das decisões que os afetam, além da pressuposição de que o autoritarismo do médico é sempre em favor dos melhores interesses do paciente.

Esse último ponto é tido como particularmente problemático, visto que, como relatado por Platão, quando os médicos atendiam pessoas livres, eles supostamente educariam seus pacientes e os consultariam quanto às suas preferências, o que abertamente não era a prática esperada quando se tratava de escravos (PELLEGRINO, 1995, p. 12).

Objecções à parte, o juramento hipocrático traz um grande número de prescrições acerca do que seria defensável eticamente na relação médico-paciente e, por isso, apesar de suas limitações socioculturais, é ainda considerado de grande importância quando se trata de ética médica, mesmo que seus preceitos tenham sido muito questionados nas últimas décadas.

Dois motivos são apontados para a desarticulação do código hipocrático atualmente: primeiro é o fato da diversidade e do pluralismo moral. Há pouco acordo acerca de um conjunto fundamental de valores morais, em termos transculturais, ou mesmo dentro de nossas próprias nações, de modo que os valores que costumavam ser amplamente aceitos, agora são questionados ou mesmo abertamente violados (PELLEGRINO, 1995, p. 13).

O segundo motivo apontado como fator de enfraquecimento do código hipocrático é o declínio da crença religiosa, visto que esta foi, por muito tempo, fundamento para o consenso moral. A ética hipocrática foi aceita por quase dois milênios por judeus, cristãos e muçulmanos, visto que afirmava muitas das crenças morais comuns a essas tradições, porém, além da problemática referência a deuses pagãos, houve uma separação gradual entre ética e religião que tornou alguns dos pressupostos desse código inviáveis.

Os processos políticos de crescente participação democrática em meados de 1960 também são fatores de grande influência na consumação da sociedade pluralista e secular e, conseqüente, de questionamento dos valores sustentados pelo código hipocrático, bem como o movimento em favor dos direitos humanos. Todas essas mudanças políticas e sociais fizeram com que as pessoas quisessem cada vez mais participar das decisões que dizem respeito às suas vidas, o que inclui o âmbito clínico. Desde então, a antiga noção de autoridade médica passou a ser problemática e a crescente afirmação do

individualismo moral trouxe à tona a ideia de que compete a cada um decidir o que é certo ou errado de acordo com suas convicções pessoais.

As pessoas agora querem estar no controle. Ninguém pode dizer a elas o que devem fazer – nem mesmo em questões médicas. O resultado é uma forte tendência ao individualismo e atomismo moral, a noção de que cada um de nós decide em sua própria mente o que seja certo ou errado. Nossos valores morais não são mais parte de um acordo coletivo. Ao invés disso, nossas opiniões são justificadas pelo fato de que nós as mantemos independente do que os outros pensem (PELLEGRINO, 1995, p. 13).

O crescimento da abordagem do consumidor também contribui para a dissolução dos valores hipocráticos já que, nessa perspectiva, os médicos são pagos para fazerem o que o “cliente” pedir, como funciona com qualquer outro produto ou serviço, sujeito apenas às regras de mercado. Como o paciente não é mais visto como paciente, mas como consumidor, os aspectos básicos da relação médico-paciente mudam. Pellegrino fala da possibilidade de que pacientes sejam vistos pelas pessoas que estão bem como “devoradores dos recursos sociais” (PELLEGRINO, 1995, p. 13), e que estes recursos deveriam, portanto, ser controlados. O médico, nesse caso, deveria fazer esse controle e impedir que esses consumidores ávidos consumissem todos os recursos da sociedade. Distinguir quais dessas preocupações são legítimas e quais não são é papel tanto da ética como da economia, visto que o racionamento de recursos precisa ser feito, mas não seria papel do médico fazer isso, conforme veremos mais adiante.

Essa intromissão do âmbito das leis na ética médica faz com que a relação médico-paciente seja cada vez mais pautada em termos de contrato legal ao invés de uma relação de confiança, como examinaremos melhor mais adiante (2.6). Nas práticas médicas, hoje, tendo em vista o panorama pluralista secular, as regras de consumo e as leis têm tomado o espaço da ética, de modo que muitos médicos se perguntam: “Como eu posso ser ético se ninguém mais é?” (PELLEGRINO, 1995, p. 13).

Um dos pontos discutíveis, como já mencionado anteriormente, é a ideia de elitismo da Medicina que o código hipocrático fomenta. De

acordo com esse ponto, os médicos pertencem a um distinto grupo, comprometido uns com os outros e com certas práticas de conduta. Embora à primeira vista o termo ‘elitismo’ coloque ao grupo de médicos um caráter pejorativo, fazer parte de um grupo que compartilha certos conhecimentos e práticas em uma profissão é correto e mesmo moralmente desejável. Ao fazer o juramento, o médico se compromete com a prática da Medicina. Em outras palavras, o médico “**professa**” aceitar os preceitos da comunidade moral da qual passa a fazer parte, e a própria aceitação do juramento e o fato de o médico se comprometer a **exercer sua profissão de acordo com sua habilidade** é o primeiro preceito a ser seguido pelo médico.

Isso certamente é elitismo. Mas elitismo no melhor sentido, como um grupo que exige mais deles do que de outros, por causa da natureza do que eles fazem. Temos perdido a visão do fato de que entrar na profissão é algo que ocorre quando tornamos público este ou outro juramento. Nesse momento, cada um de nós faz um ato de ‘professar’ – um pronunciamento público de nossa aceitação voluntária dos preceitos da comunidade moral na qual estamos entrando (PELLEGRINO, 1995, p. 14).

Esse tipo de comprometimento moral não pode ser obtido, por exemplo, através de um contrato, pois este é minimalista em suas garantias e seu cumprimento ocorre nos termos da lei e não com base na ética ou na confiança. Um contrato dá a ideia de controle de um sobre o outro, enquanto que uma aliança abre mão, de certa maneira, dessa ideia de controle.

Esse é um comprometimento moral que não pode ser obtido dentro dos limites da ideia de contrato. Um contrato é minimalista em suas garantias. Seu cumprimento é uma questão de lei, não de ética ou confiança. Um contrato pede menos: não é baseado na confiança; este dá ao paciente e ao médico a sensação de controle de um sobre o outro, enquanto que uma aliança abre mão de parte desse controle (PELLEGRINO, 1995, p. 14).

Esse comprometimento do médico com a profissão é voluntário e intrínseco à profissão, enquanto que o contrato acaba se tornando algo coercitivo e burocrático, por isso, para Pellegrino, a difusão da ideia de contrato na relação médico-paciente significa uma perda gradual do comprometimento do médico com a profissão e da renúncia do interesse próprio, que seria parte desse ‘professar’. A visão contratualista da Medicina faz com que a ênfase na negação do interesse próprio em prol do bem do paciente se volte para a visão do médico como um administrador dos tratamentos, gestor de fundos etc., o que para o autor muda a ideia de ‘profissão’ para ‘ocupação’.

Os preceitos hipocráticos têm sido adaptados a fim de se enquadrarem nessas novas definições do que seja Medicina. O código estabelecia como segundo preceito: “usarei tratamentos para ajudar os doentes de acordo com minha habilidade e julgamento, mas nunca com a intenção de causar dano ou fazer o mal” (PELLEGRINO, 1995, p. 14), e este preceito é o que chamamos de **princípio da beneficência**, que nos indica uma ação a ser feita em relação ao paciente. Atualmente, a intervenção médica tem muitas vezes se limitado à ideia de ‘não causar dano’, que se configuraria em uma “não-ação” e acaba deixando de lado o aspecto da beneficência.

Não causar dano é o nível mais básico de ética e demasiado minimalista para a profissão médica. A ideia de que o médico deve ‘ao menos não causar dano’ ganha ênfase com a abordagem contratual, visto que faz muito mais sentido em termos da lei (contrato) que em termos éticos de uma profissão.

Essas abordagens deixam de lado o papel da beneficência nas práticas médicas, reduzindo a relação médico-paciente a uma relação contratual que permitiria aos médicos se omitirem de fazer o bem. Tal postura tiraria da profissão a obrigação especial de utilizar o conhecimento e habilidades para fazer o bem, ou seja, cuidar do bem-estar do paciente, mesmo que a custos de interesses próprios.

Descontinuar o tratamento de indigentes, de desfavorecidos, ou pacientes com AIDS são ações defendidas como direito dos médicos, de escolher quem eles querem tratar. Esta prática é mais consistente quando se trata de relações de negócios, comerciais ou contratuais do que com a

relação de beneficência (PELLEGRINO, 1995, p. 14).

Para Pellegrino, ainda que a supressão heroica de interesses próprios não seja obrigatória a todos os indivíduos, essa se faz necessária no exercício da profissão do médico. Em outras palavras, o que se espera do médico é que este possa agir de modo que contemple os melhores interesses do paciente, mesmo que com custos pessoais, como a possível exposição a doenças contagiosas e o fato de se estar disponível em horários inconvenientes.

Um desafio do código hipocrático, sobretudo no que se refere à beneficência nas práticas médicas, hoje, é a mudança na tomada de decisões, que antes era feita pelos médicos e agora tem seu foco no paciente, visto que o crescimento no nível educacional da população em sociedades democráticas faz com que estes queiram participar das decisões que lhe dizem respeito, o que é justo e eticamente defensável, visto ser o respeito à autonomia um dos elementos que garante que os melhores interesses do paciente sejam alcançados.

Embora o direito de negar tratamento indesejado e de participar nas decisões clínicas seja legítimo, esse direito negativo tem sido absolutizado e interpretado como um direito do indivíduo ou da sociedade de exigir tratamentos, mesmo sob objeções dos médicos, ou mesmo violação de sua consciência profissional. Afinal, se a autonomia garante que a nossa dignidade enquanto seres humanos seja respeitada, cabe lembrar que esse princípio vale para médicos tanto quanto para pacientes, visto que o profissional da saúde tem a obrigação de praticar a Medicina de forma racional e respeitando também sua própria consciência (PELLEGRINO, 1995, p. 15).

Além da beneficência, o terceiro preceito que aparece no juramento hipocrático é o da coibição direta da eutanásia e suicídio assistido: “Não administrarei substância mortal a ninguém que me peça, nem sugerirei tal coisa” (HIPÓCRATES, 1972, p. 299). Esse ponto é motivo de debate atualmente, e a possível legalização dessas práticas faz parte do projeto de “modernização” do juramento. Essa “modernização” do juramento já fez com que o terceiro preceito fosse deixado de lado, o que diz respeito à proibição do aborto, prática que hoje é ensinada em muitas faculdades de Medicina pelo mundo.

O quarto preceito se refere à postura virtuosa do médico, colocando como parte de seu juramento “(...) manter pura e sagrada minha vida e minha arte.” (HIPÓCRATES, 1972, p. 299). Essa parte do

juramento exige do médico virtudes, não apenas na profissão, mas em sua vida, de um modo geral. Ou poderia uma pessoa má ser um bom médico? A ideia é a de que para agir com prudência e sabedoria nas relações com os pacientes, o médico precisa manter-se na virtude. Em relação a esse ponto não há nenhuma oposição pelos projetos de “modernização” do juramento, embora muitos médicos hoje fariam a objeção de que a vida profissional não deve exigir nada de sua moralidade na vida privada.

O quinto preceito é contra “praticar a talha, mesmo para aqueles que sofrem (...) dando lugar para aqueles que são especialistas nisso” (HIPÓCRATES, 1972, p. 299). Pellegrino salienta que esse preceito, embora polêmico, salienta a ideia de que o médico deve fazer os procedimentos que estiverem de acordo com seus conhecimentos, e não mais que isso, sob o risco de causar dano ao paciente. Portanto, deve deixar os procedimentos cirúrgicos àqueles que estão realmente preparados para tais práticas (PELLEGRINO, 1995, p. 15).

O sexto preceito diz respeito ao comportamento sexual dos médicos, que nunca deveriam ter relações com seus pacientes. O juramento claramente proíbe “(...) o abuso do corpo de homem ou mulher, escravo ou livre” (HIPÓCRATES, 1972, p. 299), dadas as condições de vulnerabilidade em que o paciente encontra-se e visto que a exploração desta constitui um sério dano na relação de confiança nesse profissional, o que tem ocorrido com frequência cada vez maior.

Por fim, Pellegrino analisa de que modo o último preceito do juramento hipocrático, a confidencialidade, tem sido suplantado nos dias de hoje, visto que este prevê que:

[...] tudo que eu vir ou ouvir no curso de minha profissão, assim como fora, na minha relação com outros, se é algo que não deve ser divulgado, eu nunca me pronunciarei a respeito, guardando comigo tais coisas como segredos sagrados (PELLEGRINO, 1995, p. 16).

Esse é um dos pontos importantes da relação médico-paciente, por ser um dos pilares da confiança nessa relação, e que garante que o paciente não sofra danos por ter informações pessoais reveladas. A quebra de confidencialidade só é moralmente permissível quando mantiver informações do paciente em segredo possa causar sérios danos

a terceiros. Salvo exceções, violar a confidencialidade do paciente é uma violação da relação de confiança.

A questão levantada por Pellegrino é se ainda podemos remontar uma base moral comum a partir dos fragmentos do código hipocrático. A profissão encontra-se dividida quanto aos seus fundamentos morais, visto que alguns médicos aceitam os preceitos hipocráticos, enquanto que outros acreditam que o código deveria ser modificado. Há também aqueles que creem que se deva abandonar completamente qualquer pretexto de núcleo ético da profissão, mas essa é uma visão bastante extrema. Ainda que se neguem os preceitos hipocráticos, a Medicina precisará de algum fundamento moral, pois as decisões clínicas não são puramente técnicas, não se limitando apenas ao “que pode ser feito”, mas tendo em vistas também “o que deveria ou deve ser feito”, dado que os bens técnicos, médicos e morais são tão interligados que a ética não pode ser eliminada desse campo.

O abandono ou reconstrução dos preceitos hipocráticos pode ocorrer de diferentes formas. Uma delas é a individualização da ética entre médico e paciente, onde esses negociam que valores serão adotados nessa relação e, caso não entrem em acordo, não devem nem mesmo começar essa relação. Outra forma de eliminar os preceitos das práticas médicas é construir um código comum com base em preceitos mínimos em que médico e paciente possam estar de acordo, construídos a partir de acordo social e histórico. Um terceiro modo de se pensar a prática médica sem os preceitos hipocráticos seria basear a ética médica em alguma nova base moral, como a biologia da evolução, a moral de mercado, libertarianismo etc.

A reconstrução de uma ética médica comum deveria ter como base a natureza da Medicina em si mesma. O fenômeno da relação médico-paciente, e o fato de estar doente, ser curado e, por parte do médico, professar a cura, devem ser considerados, pois, sem isso, a Medicina estaria sujeita a ser um mero exercício técnico, o que seria um desastre moral (PELLEGRINO, 1995, p. 17).

Sem tal reconstrução, a prática da Medicina, que não pode escapar de ser um exercício tanto técnico quanto moral, será deixada sem base moral. Permitir que uma prática com tamanho poder como a Medicina ocorra sem uma sólida base moral é provocar um desastre social e moral. Na medida em que esse esvaziamento moral continua, a necessidade de uma cirurgia de

reconstrução na moral se torna ainda mais urgente (PELLEGRINO, 1995, p. 17).

Ainda que o código hipocrático seja abandonado ou reformulado, é sustentada nesse trabalho a ideia de que alguma base moral é necessária para a bioética, e que mesmo em sociedades pluralistas, essa pode ser alcançada através do modelo da beneficência e da concepção de bem do paciente, conforme estaremos explorando ainda mais nos capítulos seguintes.

Percebemos assim, que ainda que o código hipocrático apresente limitações (sobretudo no que se refere ao seu contexto histórico, que previa o juramento aos deuses gregos e o ensino da Medicina apenas a um seletivo grupo), os preceitos em si, trazem elementos que compõem e fundamentam as práticas médicas de acordo com seu *telos*. Assim, ainda que reformulemos aspectos históricos, como no que se referem ao ensino da Medicina, os preceitos continuam sendo imprescindíveis para que o paciente seja cuidado e respeitado quando passa por essa experiência da doença, visto que tal experiência modifica, em menor ou maior grau, a percepção do paciente acerca de suas escolhas e opções de tratamento, de modo que a ética deve fornecer bases que assegurem o bem do paciente mesmo quando uma pessoa está doente e pode não ser capaz de tomar decisões referentes a seu próprio bem, como veremos a seguir.

2.5 A experiência da doença

O que significa estar doente? Como tal experiência pode afetar nossa percepção do mundo ao nosso redor? Que elementos poderiam ajudar a compreender o que ocorre nesse contexto? Antes de tentar responder a essas questões, consideramos que a experiência de se tornar um paciente envolve um estado de vulnerabilidade especial. Podemos buscar compreender essa experiência através da análise da própria percepção que se tem do paciente e da doença, visto que se tornar um paciente é entrar em uma nova forma de existência, que compele a pessoa a entrar em uma relação com outro ser humano em busca de ajuda profissional frente a um sintoma, dor ou sinais de doença.

Pellegrino e Sulmasy (2009) afirmam que a vulnerabilidade do paciente ocorre pelo fato de ser tratar de uma relação desigual onde, por um lado, há alguém que depende do conhecimento, habilidade e caráter

do cuidador e, por outro lado, alguém que tem o conhecimento e habilidades para ajudar essa pessoa. O paciente não tem muita escolha, senão entrar nessa relação se quiser ser curado, por isso deve confiar que o profissional da saúde age tendo em vistas o bem-estar da pessoa atendida e não o benefício próprio.

Devido à peculiaridade dessa relação e a vulnerabilidade à que os pacientes podem estar sujeitos é que se faz tão importante e urgente a afirmação de deveres e obrigações éticas que os protejam dos interesses de terceiros. Os pacientes podem se deparar com diversos desafios, como a ansiedade, o medo, o sentimento de perda de valor e de se tornar um fardo para familiares, amigos e médicos, principalmente em caso de doenças crônicas ou em estado terminal. Até mesmo a imagem que a pessoa tem de si mesma pode sofrer alienação por conta de uma doença, que faz com que o paciente sinta como se o seu próprio corpo fosse seu inimigo.

Pellegrino (2004) sustenta que alguns conceitos da fenomenologia podem ajudar a compreender melhor a relação médico-paciente, visto que uma ética baseada no encontro clínico relata as experiências concretas de médicos e pacientes, mais que a aplicação de teorias éticas preexistentes. Sendo a fenomenologia uma tentativa de descrição de nossa experiência tal como ela é, sem nenhuma referência a sua origem psicológica ou as explicações causais, ela consiste em retornar às coisas mesmas, visto que nós não somos o mero resultado ou entrecruzamento de múltiplas causalidades que determinam o nosso corpo ou o nosso “psiquismo”:

Não posso pensar-me como uma parte do mundo, como o simples objeto da biologia, da psicologia, e da sociologia, nem fechar sobre mim o universo da ciência. Tudo aquilo que sei do mundo, mesmo por ciência, eu o sei a partir de uma visão minha ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos da ciência não poderiam dizer nada (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 3).

Se todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido, devemos atentar para a experiência do mundo a partir da qual a ciência se manifesta, visto que a ciência jamais abarcará o modo como o mundo é percebido, pois ela é uma explicação dele. Disso se segue a importância de atentar para a percepção do paciente, bem como do sujeito de pesquisa nas relações clínicas.

Utilizando-se de alguns conceitos da fenomenologia, Pellegrino busca, portanto, mostrar que a experiência da doença não se reflete na mera descrição biológica da doença ou condição clínica, mas parte de elementos da experiência do mundo vivido pelo paciente e de sua própria percepção da realidade, pois é a partir da percepção da pessoa que “um mundo se dispõe em torno de mim e começa a existir para mim”, pois “o real deve ser descrito, não construído ou constituído” (MERLEAU-PONTY, 2006, p. 4).

Uma abordagem fenomenológica da bioética começa com uma reflexão acerca da experiência compartilhada pelo médico e pelo paciente. Segundo Pellegrino (2004), essa abordagem se daria a partir dos conceitos de *epoché* e *redução*, bem como os conceitos de **mundo da vida** e **intersubjetividade**. Pelos primeiros teríamos uma etapa de abstração do mundo, onde se busca interpretar uma experiência buscando suspender as interpretações que naturalmente se dariam ao caso, a fim de conseguir uma espécie de “essência”, que não provenha do mundo e que consistiria em uma mudança de atenção da factualidade e particularidade para as qualidades essenciais e universais. Por outro lado, quando se fala de **mundo da vida** e **intersubjetividade** se está dando enfoque às nossas atitudes naturais diante de uma situação. Isso engloba o modo comum de as pessoas agirem, essa realidade comum que compartilhamos, já que o mundo da vida não é privado: existem outros neste mundo da vida e são dotados de similar consciência e compartilham mais ou menos a mesma realidade (PELLEGRINO, 2004, p. 188). Nesse contexto, o mundo da vida dos médicos e dos pacientes pode ser entendido dentro desse conceito de intersubjetividade, já que eles compartilham a experiência da doença, da cura, de ser curado e de dar esperanças de cura, e juntamente com o conceito de *epoché* permitiriam uma total construção da realidade social desse encontro médico-paciente.

Assim, uma ética fenomenológica é uma ética baseada na experiência, não sendo, no entanto, uma ética baseada apenas na prática. O mundo da vida do médico e do paciente é a realidade do encontro clínico, de modo que somente eles sabem o significado desse encontro e como a ética é incorporada nesse contexto, ou seja, o significado não é um dado bruto, mas nossa percepção humana desse dado, seu significado no mundo da vida.

Através desses conceitos fenomenológicos podemos perceber que o mundo da vida dos médicos e pacientes estão inter-relacionados e, no momento do encontro clínico, a relação deles é condicionada pela intersubjetividade de uma pessoa que sofre de uma doença e procura

cuidado, e de outro ser humano que possui conhecimento e capacidade necessária para cuidar da pessoa doente. Dentro dessa relação, a apreensão intersubjetiva do que é o cuidado e o que é dano para este paciente em particular, é crucial¹⁹.

O telos da Medicina é a cura, e a Medicina enquanto Medicina é um conjunto de atividades humanas que possuem um fim e um propósito - tanto para médicos quanto para pacientes - o ato da cura, de “tornar completo outra vez”. No encontro clínico, o telos é o correto e adequado modo de tratar este paciente (PELLEGRINO, 2004, p. 197).

Percebe-se com isso que não há um modo correto de agir na relação médico-paciente em geral, mas existe o modo correto de agir naquela relação particular, e isso será compreendido pelo médico e pelo paciente nessa relação de intersubjetividade. E para que esse *telos* seja alcançado, destaca-se a importância da confiança que o paciente tem no médico, visto que este terá acesso ao mundo da vida do paciente. Por ter este acesso privilegiado, o profissional deve se comprometer com a honestidade intelectual, confiança, coragem e supressão de interesse próprio, a fim de poder agir de forma adequada no processo de cura.

Como vimos, não há um modo de agir padrão, que se aplique a todos os pacientes para que se alcance seu bem, mas sim uma aplicação de regras e princípios de acordo com as práticas, isto é, os quatro elementos do bem do paciente são guias de ação, mas o que determina o conteúdo dessas regras e princípios são as práticas nas quais o médico e o paciente estão inseridos. Da mesma forma que apresentamos na

¹⁹Nesse trabalho não aprofundaremos nos conceitos fenomenológicos, apenas buscamos inserir a discussão levantada por Pellegrino desses conceitos dentro da discussão acerca da experiência da doença. Pellegrino usa esses conceitos para ilustrar a importância das questões contextuais da relação médico-paciente, ou pesquisador-sujeito de pesquisa, e de como a experiência da doença pode alterar as percepções que o paciente tem de si mesmo e da vida. Contudo, ainda que os conceitos fenomenológicos possam trazer algumas noções interessantes para a bioética, pensamos que ao falar da ‘experiência da doença’ já temos a noção de contexto e percepção do indivíduo, sem precisarmos recorrer aos complexos conceitos fenomenológicos que nos exigiriam uma investigação à parte, o que foge ao foco da presente investigação.

discussão acerca de seguir regras no capítulo I, o **bom** e **mau** agir em bioética se mostram através das práticas, e são alcançados quando se busca o bem do paciente, que é o *telos* dessa prática.

2.6 O papel da confiança na relação médico-paciente

Dentro desse contexto da experiência da doença e da vulnerabilidade a que os pacientes estão sujeitos, em grau maior ou menor, a concepção de confiança é indispensável, assim como em nossas vidas e nas relações interpessoais afinal, sem ela, não poderíamos crer no futuro, e nem mesmo que nossas ações são possíveis, o que nos paralisaria. Nas relações interpessoais, a convicção de que a outra pessoa agirá conforme se propôs torna-nos vulneráveis, na medida em que nos tornamos dependentes dos atos que esperamos por parte da pessoa confiada.

Essa vulnerabilidade parece aumentar ainda mais quando se refere à confiança que precisamos ter em médicos, advogados, ministros, professores etc., pois nesses contextos nós somos forçados a confiar nesses profissionais para termos acesso ao conhecimento e às habilidades deles. Nesses casos, dependemos da fidelidade deles em relação à nossa confiança depositada, e no desejo deles de proteger, ou mesmo de explorar nossa vulnerabilidade (PELLEGRINO, 1991, p. 69).

A relação de confiança se estabelece quando a pessoa confia e espera que as habilidades e conhecimentos do profissional contratado sejam utilizados da melhor maneira possível, de modo que sua vulnerabilidade não será explorada pelo profissional, mas será respeitada, ou seja, espera-se que o **poder discricionário** dado a pessoa confiada não seja utilizado de forma indevida.

O **poder discricionário** é aquele poder dado a uma pessoa em função de um cargo ou posição social que a pessoa ocupa, como ocorre entre pais e filhos, o advogado e o réu, o professor e o aluno e, no caso da bioética, entre os profissionais da saúde e os pacientes, ou entre os pesquisadores e os sujeitos de pesquisa. Nessas relações, uma parte depende da outra e precisa confiar que a outra pessoa agirá sempre de acordo com o seu bem, afinal, ninguém contrataria um advogado que não confiasse que poderia lhe defender, ou um professor que não pudesse ensinar, ou um médico que não pudesse cuidar do paciente.

Conforme salienta Pellegrino, nenhuma profissão funciona sem o poder discricionário, visto que esse consiste na confiança depositada no profissional que tem capacidade e competência para ajudar a pessoa em

algo que ela é leiga ou que por motivos diversos não pode fazer por si própria. E quanto mais poder discricionário é dado ao profissional, mais vulneráveis as pessoas podem se tornar. Por outro lado, se o poder discricionário do profissional é limitado, limita-se também sua possibilidade de fazer o bem e da mesma forma que é limitada sua possibilidade de fazer o mal. Quando um paciente atribui aos médicos o poder discricionário necessário, ele confia que esse buscará os seus melhores interesses. Substituir as relações de confiança por contratos é uma forma que o paciente encontra de diminuir seu risco de frustração, mas ainda assim ele precisará confiar que o médico cumprirá seus serviços devidamente, conforme delimitado pelo contrato.

Outro argumento que contribui para mostrar o papel dessa confiança no profissional é o fato de que contratos não preveem contingências, o que pode ou limitar o profissional aos procedimentos acordados, ou deverão ser dotados de poder discricionários nos casos omissos. Assim, mesmo que a relação médico-paciente seja baseada no contrato, a confiança é essencial para que em casos não previstos no contrato se tenha a certeza que o profissional irá agir de acordo com os melhores interesses do paciente.

Uma ética da “desconfiança” torna a relação médico-paciente não apenas inviável, mas impossível. Por outro lado, quando baseada na confiança, a ética vai além dos princípios e deveres e passa a ser baseada em virtude e caráter.

[...] É essencial para uma ética da confiança que o profissional perceba que, se há desconfiança, o problema não reside totalmente no paciente ou cliente. A confiança é facilmente destruída, algumas vezes, por pequenas falhas - esquecer de dar o resultado de um teste, falhar no fornecimento de algum serviço necessário ou deixar de lado alguma questão importante. A confiança deve ser engendrada e construída gradativamente, pela fidelidade aos compromissos assumidos nos primeiros momentos da relação profissional. É um fenômeno tão frágil, bem como inextirpável na dimensão da relação de ajuda e cuidado (PELLEGRINO, In: PELLEGRINO; VEATCH; LANGAN (Ed.), 1991, p. 84).

Desse modo, uma ética baseada na pressuposição da desconfiança pode se degenerar em uma ética minimalista e legalista, que não poderia ser chamada de ética, mas de uma relação mútua de autodefesa.

Outro modo de abordar o tema da confiança na relação médico-paciente é através da diferença entre **ter** uma profissão e **ser** um profissional, no caso, o profissional da saúde. **Ser** um profissional requer um comprometimento com o compromisso assumido com sua profissão e seu *telos*, agindo da melhor forma para realizar o fim último dessa profissão. No caso da Medicina, esse fim último seria a cura, e quando essa não é possível, a diminuição da dor do paciente e todos os cuidados paliativos necessários.

Nos últimos anos podemos notar uma perda da confiança na sustentabilidade da relação ética e prática profissional. Isso se dá, em parte, devido à comercialização da prática profissional e se agrava ainda mais com o processo de secularização da sociedade. Os profissionais se veem em conflito entre os novos padrões profissionais e a ética, pois quando se prioriza o lucro e toda espécie de benefícios que uma profissão possa trazer, a ética acaba ficando com um papel secundário.

Nesse contexto, surgem diversas propostas éticas: que essa seja baseada em uma linguagem de direitos; que seja fruto de construção social ou, ainda; há os que negam a necessidade de uma ética com regras universais, preferindo deixar as escolhas aos indivíduos, sejam os pacientes ou os médicos.

Mesmo considerando a relevância do contexto sociopolítico, cultural e político de uma profissão, faz-se imprescindível salientar que cada profissão tem um *telos*, e que neste devem ser buscados os seus fundamentos morais. Se o fim da Medicina é a cura, o agir moral dentro dessa profissão deve contemplar as melhores ações que possam ser praticadas em relação àquele paciente para que este fim seja alcançado. E quando a cura não for possível, o agir moral do profissional da saúde deve contemplar ações de cuidados paliativos e diminuição do sofrimento, sempre visando o bem do paciente. Assim, estará contemplando o *telos* a que esta atividade se propõe.

Em suma, sustentamos que se a fundamentação da moralidade envolvida nas práticas da saúde for guiada pelo seu *telos*, a relação de confiança entre essas partes estará assegurada. Caso essa prática não seja assegurada por um *telos*, o prevailecimento dos interesses dos planos de saúde, governo, ou dos próprios profissionais da saúde pode ocorrer, como examinaremos no capítulo III.

Percebemos ainda que, para que essa relação de confiança possa ocorrer e ser fortalecida, alguns conceitos devem estar muito claros,

como é o caso da **futilidade**. Quando esse conceito é mal compreendido, pode-se novamente correr o risco de que os interesses de planos de saúde e instituições se sobreponham, como é o caso de tratamentos de custo elevado ou de alta complexidade a idosos, pessoas portadoras de deficiências físicas ou mentais, ou pacientes com doenças terminais, que podem ser considerados fúteis por terem um grande custo financeiro e talvez pouco retorno para a sociedade, no sentido de restabelecer as funções da pessoa para que ela possa voltar a contribuir com seu trabalho, por exemplo. Deixar de fornecer um tratamento que aliviaria o sofrimento físico ou psicológico de um paciente com doença crônica por considerar que esse seja fútil, visto que a doença é incurável, é um exemplo de como o conceito de futilidade pode ser mal aplicado. A aplicação da beneficência e os critérios que determinam a futilidade de um tratamento serão examinados a seguir.

2.7 Beneficência e o conceito de futilidade médica

A beneficência, sobretudo o modelo de beneficência-na-confiança que temos examinado, não pode ocorrer sem que se tenha claro que o bem do paciente não se configura como um mero prolongamento de sua vida biológica, mas de vários elementos objetivos e subjetivos, como analisamos no item 2.2 e 2.3. Considerando que o bem do paciente não se resume ao seu bem biológico, mas inclui a concepção de seu bem-estar, que pode incluir concepções físicas, mentais e espirituais desse bem, percebe-se que muitos tratamentos e procedimentos viabilizados por conta dos avanços da biotecnologia não são desejáveis, principalmente no que se refere a pacientes com doenças crônicas ou em fase terminal. Muitos tratamentos apenas prolongam o sofrimento e dor que antecedem a morte, não colaborando com o bem-estar do paciente, e, portanto, sendo considerados fúteis.

Três critérios são propostos por Pellegrino para avaliar se um tratamento é fútil ou não: (i) eficácia, (ii) benefício e (iii) danos (*effectiveness; benefit and burden*). Ao explicar esses conceitos, ele deixa claro que respeitar a autonomia do paciente implica que o paciente tem o direito de pedir ou recusar um tratamento. Porém, o direito de escolher não é um direito absoluto de exigir do médico e de sua equipe um tratamento fútil ou moralmente repreensível, como em casos em que a família do paciente manifesta o desejo de que seja feito “tudo o que for possível” para manter a pessoa viva. Ainda que por muitas décadas se

tenha entendido que o papel da medicina era manter a vida a qualquer custo, com as crescentes discussões acerca da futilidade médica e do bem-estar do paciente tal concepção tem sido questionada e suplantada pelos cuidados paliativos e pela proposta de fornecer um acompanhamento adequado ao paciente, que não caminhe pelos extremos da distanásia (prolongamento do sofrimento) ou da eutanásia (antecipação da morte), mas um cuidado que proporcione apoio ao paciente para que ele “viva até o momento de sua morte”²⁰.

A **futilidade médica**, como procura esclarecer Pellegrino, refere-se a tratamentos onerosos, que causam muita dor e pouco benefício e que podem ainda causar danos não apenas de ordem física, mas também psicológica, ou seja, tratamentos que se sabe antecipadamente que não vão promover a cura. Desse modo, tratar um paciente sabendo da futilidade deste tratamento é agir contra o bem do paciente e se tal tratamento for muito opressivo para o paciente, o tratamento é considerado, inclusive, como um ato maleficiente.

Como o conceito de futilidade não é um princípio moral e sim uma avaliação empírica de um resultado clínico provável, benefícios e danos, avaliar quando um tratamento pode ser considerado fútil ou não está longe de ser algo objetivo, pois apesar desse conceito ter sido considerado por muito tempo como um julgamento que apenas os médicos poderiam fazer, com a crescente ênfase do conceito de autonomia, os pacientes e seus procuradores passaram a participar das decisões, conquistando o direito a recusar tratamento.

No Brasil, o direito de recusar tratamento foi proposto primeiramente pelo Conselho Federal de Medicina que, através da resolução n. 1.805/2006 artigo 1º, trata da permissibilidade do médico de descontinuar um tratamento ou não fazê-lo se o paciente ou responsável assim solicitasse:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os

²⁰Sobre distanásia e a priorização do cuidado sobre a cura ver PESSINI, 2007. O autor apresenta a distanásia como “o prolongamento da agonia e o afastamento da morte por uma obstinação terapêutica” (PESSINI, 2007, p. 30), o que, como vemos ao longo do presente trabalho, não é fomentado pelo modelo de beneficência, já que esse tem como foco o bem-estar desse e não o mero prolongamento da vida biológica.

cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.²¹

Contudo, ainda que a resolução tenha sido proposta pelo CFM, esta foi questionada quanto à sua eticidade pelo Ministério Público Federal, que também a via como anticonstitucional, por considerarem a permissibilidade da suspensão de tratamentos como homicídio.

Muitos debates ocorreram até que em 2010, quatro anos depois da publicação da resolução pelo CFM, o Ministério Público Federal reconheceu que, dentro das condições apresentadas, é permissível ao médico não praticar procedimentos e tratamentos para prolongar a vida, se o paciente assim desejar. Esse procedimento é conhecido por **ortotanásia**, o procedimento de deixar morrer, fornecendo cuidado paliativo, mas sem impor tratamentos fúteis e indesejados pelo paciente. Em outras palavras, essa prática remete-se ao fato de que o médico não tentará prolongar a vida do paciente, deixando que a doença percorra seu curso natural, se assim for da vontade do paciente ou seu responsável legal.

Como resultado dessa mudança nas práticas médicas, os pacientes e os familiares começaram a participar cada vez mais das decisões clínicas. A futilidade de um tratamento não é mais vista apenas em termos médicos, mas também em termos dos objetivos, valores e crenças do paciente, de modo que a futilidade de um tratamento passa a ser vista sob a perspectiva do paciente.

O que ocorre é que muitas vezes, paciente e médico, ou procurador e médico, não concordam em relação ao que seja fútil, por isso, surgem muitas propostas de estabelecer critérios como, por exemplo, considerar fútil um tratamento que tenha sido ineficaz nos últimos 100 casos, como cita Pellegrino (PELLEGRINO, 2000). Mas esses critérios baseados em fatos empíricos inevitavelmente incluem julgamentos de valor, e perdem um pouco da sua objetividade. Além disso, muitos casos onde um tratamento não funcionou pode ter tido seu caráter ineficaz devido a erros de diagnóstico ou outros fatores.

A fim de evitar algumas das dificuldades que costumam ocorrer a respeito da noção de futilidade médica, Pellegrino propõe uma

²¹http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm, pesquisa em 20/09/2012.

combinação de critérios objetivos e subjetivos para a determinação conjunta entre médico e paciente ou seu procurador de que tratamento pode ser considerado fútil ou eficaz. O que o autor propõe é um equilíbrio entre **eficácia**, **benefício** e **danos** de um tratamento.

(i) A **eficácia**, refere-se à capacidade do tratamento no sentido médico, se esse pode trazer benefícios reais para o paciente. Em outras palavras, um tratamento eficaz seria aquele no qual se espera que tenha um efeito positivo em relação aos sintomas ou a doença, efeito esse que é buscado com base no conhecimento histórico que se tem da doença em questão e de como costuma ser tratada.

(ii) O **benefício**, refere-se à dimensão pessoal do tratamento, o aspecto individual, que diz respeito ao modo como o paciente ou seu procurador percebe o tratamento de acordo com sua própria percepção do que seja bom. Não é algo que possa ser quantificado, é o significado que o tratamento terá para o indivíduo. Podemos pensar no exemplo de um paciente terminal que deseja um tratamento para prolongar sua vida, mesmo que por um período curto de tempo. Esse tratamento pode apresentar riscos ou não ser recomendável em termos de eficácia, porém, pode ter um grande valor para o paciente se este deseja estar presente para ver o nascimento de um neto, ou ainda se o paciente deseja viver até a formatura de um filho ou para outras coisas que gostaria de fazer antes de morrer e que poderiam ser proporcionadas por esse tratamento.

(iii) Quando se discute acerca de **danos** (*burden*) como critério de futilidade, refere-se aos danos físicos, emocionais e sociais impostos ao paciente pelo tratamento. Danos podem ser tanto objetivos como subjetivos, sendo factuais no que se refere ao médico, e subjetivos no que se refere ao paciente (PELLEGRINO, 2000, p. 228).

Tendo visto esses três elementos que definem a futilidade ou não de um tratamento, percebe-se que essa abordagem promove a combinação entre elementos objetivos e subjetivos, isto é, que se referem ao paciente e suas preferências, assim como ao próprio tratamento e seus efeitos esperados. Portanto, o conceito de futilidade apresentado integra elementos da autoridade dos profissionais envolvidos, própria da especialidade do conhecimento, bem como a autoridade própria do paciente e de seus familiares, visto que decidir sobre a futilidade de um tratamento não pode ser uma decisão unilateral.

Para que a discussão acerca da futilidade de um tratamento seja passível de acordo acerca do bem do paciente, são utilizados os termos clínicos **ordinário** e **extraordinário**. **Ordinário** é o termo utilizado para se referir a um tratamento que é eficaz, traz algum benefício ao

paciente ou que pode até trazer algum dano para o paciente, mas os benefícios esperados são maiores que os possíveis danos. Já os tratamentos **extraordinários** são aqueles que, de acordo com os critérios apresentados anteriormente, são fúteis, isto é, são ineficazes, não sendo compatíveis com os valores e objetivos do paciente e podem ser perigosos, dolorosos, ter alto custo e causar mais dano do que benefício efetivo.

De acordo com essa visão, o tratamento considerado ordinário torna-se um tratamento benéfico, o que pode variar de acordo com a capacidade tecnológica disponível. Por outro lado, o tratamento extraordinário é o tratamento que traz pouco ou nenhum benefício ao paciente, independentemente da tecnologia disponível. O que se busca esclarecer é que o conceito de tratamento **extraordinário** não tem a ver com o uso de tecnologias avançadas ou não. O termo **extraordinário** denota a futilidade do tratamento e não algo como um cuidado extra ou o uso de recursos altamente avançados tecnologicamente para cuidar de um caso, pois a tecnologia é tida apenas como um meio, que também é julgado por sua eficácia, benefícios e danos que possa trazer ao paciente (PELLEGRINO, 2000, p. 228).

Tendo claros esses termos, Pellegrino salienta que o mau uso da palavra “futilidade” no contexto médico faz com que os familiares dos pacientes ou até mesmo os médicos acreditem que “fazer tudo o que for possível” é contribuir para o bem do paciente, quando na verdade podem estar fazendo um mal ao paciente que sofre os danos de tratamentos fúteis aplicados em um momento em que apenas cuidados paliativos deveriam ser fornecidos. Por outro lado, muitos pacientes em estado vegetativo ou com deficiências genéticas e mentais são expostos a subtratamentos ou os tratamentos existentes são negligenciados, com base em um conceito de qualidade de vida que pressupõe que se uma pessoa não pode ter certa “qualidade de vida”, os tratamentos a ela fornecidos são fúteis. Como sustentamos no capítulo I, o papel da Filosofia é fazer uma análise dessas palavras e de seus significados, sendo que no caso do contexto bioético apresentado, o significado de ‘futilidade’ é dado pelo contexto das práticas em que esse termo está inserido, e como estamos analisando o bem do paciente, ‘fútil’ será aquilo que não contribuir com esse bem.

Desse modo, a aplicação indevida do conceito de futilidade pode trazer muitos perigos morais, frutos de má avaliação ou equívocos em relação ao equilíbrio entre eficácia, benefício e dano. A **futilidade** é um conceito utilizado como guia prudencial para avaliação moral do bem do paciente e da permissividade moral da interrupção de um tratamento ou

de sua negação por parte do paciente ou responsável, e esse conceito é aplicado, particularmente, em casos de tratamentos de pacientes gravemente doentes ou pacientes terminais (PELLEGRINO, 2000, p. 230). Por conseguinte, embora um tratamento possa ser considerado fútil quanto à eficácia, benefícios e danos, quando esse conceito é mal utilizado, pode ser empregado como forma de justificar a eutanásia e o suicídio assistido. Um exemplo disso é que o uso aleatório do conceito de futilidade também pode ser empregado para justificar o não fornecimento de tratamento a crianças com graves deficiências, portadores de doenças mentais ou idosos, a fim de poupar os pais, familiares e a sociedade dos danos que os cuidados de tais pacientes exigem.

A interpretação que a sociedade secular tem dado ao conceito de futilidade provém de concepções de mera utilidade, economia, prazer ou abstenção de todo sofrimento. Por conta desses fatores, precisamos de critérios que assegurem os aspectos éticos no fornecimento de tratamentos, ao que foi apresentado o equilíbrio entre **eficácia, benefício e danos** que um tratamento possa trazer ao paciente.

Mas e quando o contexto da relação for entre pesquisador e sujeito de pesquisa, que critérios podem garantir a beneficência da parte mais vulnerável? É o que será tratado a seguir.

2.8 A beneficência na pesquisa

A ética em pesquisa com seres humanos pode enfrentar diversos dilemas, tendo em vista que o médico depara-se com três diferentes perspectivas do dever: (i) o dever para com a verdade, enquanto pesquisador; (ii) o dever para com a beneficência do paciente, enquanto médico; e (iii) o dever para consigo mesmo enquanto indivíduo, de buscar seu interesse próprio (PELLEGRINO, 1992). Sendo assim, propõe-se uma análise da ética em pesquisa com seres humanos não apenas da perspectiva do paciente sujeito da pesquisa e do seu consentimento, como normalmente é enfatizado, mas também examinar a perspectiva do médico enquanto pesquisador e indivíduo.

Primeiramente, cabe destacar a diferença entre os valores da ciência e os da Medicina, já que a ciência tem como valor a verdade, enquanto que a Medicina tem como valor o bem do paciente. Tendo como meta o conhecimento, a ciência deve estar livre para examinar qualquer assunto e usar qualquer método para responder suas questões. Esses valores e padrões da ciência requerem uma objetivação do sujeito

estudado. Mas, como no caso das investigações clínicas o “objeto” de estudo é o ser humano, que pode ser uma pessoa saudável, apresentando-se como voluntária, ou uma pessoa doente, outros valores entrarão em conflito, o que ocorre também nas pesquisas envolvendo outros animais.

Embora a Medicina utilize o conhecimento científico, ela possui alguns valores que se distinguem dos da ciência, e o mais importante deles, segundo Pellegrino, é a beneficência. A Medicina também procura a verdade, mas, ao contrário da ciência, a verdade na Medicina não é um bem em si mesmo. Ao invés disso, serve ao valor de beneficência. Para resolver esse conflito de obrigações do médico que é também pesquisador propõe-se, então, que a liberdade e a autonomia do pesquisador sejam consideradas em termos de **autonomia-na-confiança**, que consiste em:

[...] um reconhecimento consciente dos pesquisadores de que eles têm a liberdade de buscar objetivos científicos rigorosos em experimentação com seres humanos apenas se o bem-estar do paciente for sempre respeitado como primário e superior aos valores da ciência e aos interesses pessoais (PELLEGRINO, 1992, p.367).

Por essa abordagem, a autonomia do pesquisador em suas experiências com seres humanos estaria salvaguardada, bem como a beneficência que é devida ao sujeito de pesquisa. Portanto, Pellegrino responde a questão do conflito entre as obrigações do médico, enquanto investigador e indivíduo, mostrando que nas pesquisas com seres humanos, a beneficência é que deve ser o princípio regulador e a autonomia do investigador fica restrita por essa. Isso assegura que o paciente, que nesse caso também é sujeito de pesquisa, seja devidamente respeitado pelo pesquisador e médico.

Dentro dessa perspectiva, o médico-cientista sempre terá a beneficência como princípio guia de suas práticas e investigações, mesmo quando o agir beneficente anular a validade científica de seu trabalho ou seu interesse pessoal. Salienta-se que, mais do que conhecimento científico, prêmios e reconhecimento por parte de outros pesquisadores e mesmo diante de agências de fomento, o médico tem o dever de zelar pelo bem estar de seus pacientes. Tendo claros esses elementos, não há nenhum problema em ser médico e cientista ao

mesmo tempo, tampouco seu interesse pessoal ou científico afetaria suas atividades ou conduta ética.

A experimentação guiada pela confiança de que o médico serve, em primeiro lugar a proteção dos interesses do paciente e não aos interesses da pesquisa, garante que esse duplo papel do médico-pesquisador não seja nocivo ou abusivo em relação ao paciente. Ao invés disso, a experimentação pode oferecer tratamentos em estudo, que podem ajudar a tratar pacientes com doenças crônicas ou em estado terminal, de tal modo que esse duplo papel pode ser até mesmo desejável, por trazer possibilidades que o médico por si só não poderia fornecer.

No artigo “*Human Experimentation and Human Rights*”, o médico e pesquisador Jay Katz sustenta que quando o médico atende um paciente e é também um pesquisador, o excessivo poder discricionário que lhe é atribuído pode gerar um paternalismo ao invés de beneficência. Segundo ele, para que a relação médico-paciente seja adequada, o médico responsável pelo tratamento não pode ser ao mesmo tempo responsável pela pesquisa, pois o convite para participar da pesquisa pode, de certa forma, violar os direitos humanos do paciente (KATZ, 1993, p. 7).

As preocupações de Katz são pertinentes na medida em que pode haver um conflito de obrigações, visto que o médico deve buscar o bem do paciente, amenizando as dores de pacientes terminais e proporcionando todo o tratamento paliativo disponível, enquanto que o pesquisador tem como objetivo expandir o conhecimento que pode ser proporcionado a toda humanidade através da investigação realizada. Em outras palavras, o pesquisador busca benefícios sociais substanciais, enquanto que o foco do médico é o paciente enquanto indivíduo a ser tratado²². Entretanto, ainda que o pesquisador tenha como objetivo ampliar o conhecimento, sustentamos que a relação ética e não paternalista entre médico-paciente é possível, apesar do duplo poder que é dado ao médico de buscar tanto o bem do paciente quanto o bem da ciência.

Defendemos que o fim das práticas médicas é o bem do paciente, de modo que a inviolabilidade do paciente é garantida, ainda que seja sujeito de pesquisa. O lugar da beneficência dentro das relações médico-paciente deve ser expandido e fortalecido, o que evitaria qualquer conflito entre as funções de médico e pesquisador. Assim, embora o

²²Sobre critérios de ética em pesquisa ver “Relatório Belmont” disponível em: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html#ethical>.

pesquisador decida que fatos serão ditos e enfatizados à família do paciente e quais serão omitidos, dessa descrição não se segue uma prescrição. Embora o médico tenha obtido pelo consentimento do paciente, ou de seu responsável, a possibilidade de agir de tais formas, enquanto pesquisador e médico ele tem o dever de evitar essas condutas, e de jamais obter vantagem frente à vulnerabilidade de um paciente.

Tanto Katz quanto Pellegrino concordam em relação à importância de que haja um processo válido e adequado de obtenção do consentimento informado, embora discordem quanto ao papel da ética no processo do consentimento. Katz salienta a importância dos sujeitos de pesquisa serem alertados para o fato de que não são apenas pacientes, enquanto que Pellegrino acredita que os pacientes devem ser alertados de que são sujeitos de pesquisa e pacientes simultaneamente, e que estarão protegidos pela mesma beneficência que os cobre enquanto pacientes, bem como têm salvaguardada proteção especial a sua vulnerabilidade enquanto sujeitos de pesquisa (PELLEGRINO, 1993, p. 58).

É importante salientar que beneficência não é sinônimo de paternalismo, embora o paternalismo fraco seja justificado, em alguns casos. Quando um paciente está impossibilitado de tomar uma decisão ou quando informar o diagnóstico do paciente por levá-lo a um ato suicida ou psicótico, cabe ao médico agir de acordo com os melhores interesses do paciente até que este possa ter sua autonomia restabelecida. Essa responsabilidade assumida pelo médico com o bem do paciente pode implicar em omitir temporariamente alguma informação quanto ao real estado de saúde do paciente ou, ainda, fornecer o tratamento que for necessário mesmo que esse não esteja em condições de consentir.

Segundo Pellegrino, o médico, não apenas pode convidar seus pacientes a serem sujeitos de pesquisa como **deve** convidá-los, cabendo apenas ao paciente decidir se gostaria de assumir os riscos desse ato altruísta. Além disso, espera-se que o mesmo respeito à autonomia e à integridade do corpo do paciente sujeito de uma pesquisa sejam garantidos durante todo o processo, e não apenas nesse primeiro momento do consentimento.

Através das ideias de Pellegrino, vemos que a preocupação demonstrada por Katz em relação aos direitos humanos e à proteção dos sujeitos de pesquisa deve ser respondida com o fortalecimento da ética na profissão, e não pelo enfraquecimento ou substituição desta através da postura de desconfiança do paciente em relação ao médico que é pesquisador (PELLEGRINO, 1993, p.62).

A confiança, como tem sido sustentado ao longo desse trabalho, é o elemento chave que assegura ao paciente e/ou sujeito de pesquisa que seu bem-estar será o guia dos profissionais da saúde nas práticas em questão, e que o profissional não agirá de modo a privilegiar interesses que entrem em conflito com o bem do paciente ou do sujeito de pesquisa. Da mesma forma, a confiança assegura que a beneficência seja o princípio regulador das relações e decisões clínicas necessárias, como é o caso do racionamento de recursos.

2.9 O papel da beneficência no racionamento de recursos

À primeira vista, o racionamento de tratamentos médicos pode parecer imoral. Porém, mostraremos que esse procedimento pode ser moralmente justificado pelo modelo de beneficência-na-confiança. Assim, ainda que seja defendido por esse modelo que fornecer tratamentos médicos é uma obrigação moral de uma boa sociedade, isso não exclui a necessidade do racionamento de recursos (PELLEGRINO, 2005). O que ocorre, no entanto, é que o racionamento é visto como um tratamento que deixasse de ser fornecido a um paciente por ter um alto custo, ou por julgar-se que o custo de tratamento dessa pessoa possibilitaria salvar várias outras com doenças menos severas.

Esse tipo de ideia que se tem de racionamento de recursos sofre dos mesmos problemas que o conceito de futilidade analisado anteriormente, de maneira que, assim como foi proposto com aquele conceito, o tema do racionamento de recursos será investigado a partir do *telos* da prática na qual está inserido, ou seja, o bem do paciente. Tendo o bem do paciente como fim, racionar os recursos pode ser moralmente correto e até desejável, visto que os recursos da saúde costumam ser escassos, e prioridades devem ser estabelecidas. O ponto a ser salientado é que estas decisões devem ter parâmetros claros, e que não funcionem de tal forma que o médico torne-se inimigo do paciente ao desaconselhar um tratamento, por exemplo, porque este terá alto custo para o hospital (no caso de hospital público), ou porque tomará muito tempo do médico²³.

²³Os custos para os hospitais são considerados, sobretudo quando se tratar de instituições públicas, mas também pode se referir à escassez de recursos tais como órgãos para transplantes. O médico deve procurar atender às necessidades do paciente, ficando o racionamento de recursos à encargo da instituição.

Precisamos de uma definição moralmente defensável de racionamento. Racionar recursos médicos não pode significar um cálculo de conveniências de acordo com o que mais atender aos interesses dos médicos ou da instituição de saúde. Deve-se ter em foco sempre o bem dos pacientes e, dessa forma, o racionamento de recursos pode ser moralmente justificado. Dentro dessa justificabilidade do racionamento, critério e clareza são palavras-chave, de modo que o racionamento de tratamentos é justificado moralmente se certas condições forem encontradas. Sobretudo, o médico deve ser livre para proteger o interesse do seu paciente e para buscar dentro do sistema o que o seu paciente precisa. Assim, apesar de o racionamento ser justificado por causa da escassez de recursos, esse não deve caber ao médico, mas à instituição, pois o médico deve poder buscar livremente todos os recursos possíveis para o bem de seu paciente. Por isso é que se faz importante a transparência dos critérios adotados na distribuição dos recursos, para que o médico não seja exposto a esse tipo de situação.

Além da necessidade de haver critérios claros de racionamento de recursos, esse processo não deve caber ao médico, para que isso não afete a relação dele com os seus pacientes, pois faz parte do seu dever defender os interesses dos pacientes, e não racionar os recursos que serão oferecidos a eles. Contudo, a definição desses critérios cabe a cada sociedade, pois escolhendo os critérios que justifiquem o racionamento dos tratamentos de saúde, escolhemos que tipo de sociedade queremos ser (PELLEGRINO, 2005, p.24).

Sendo a beneficência o princípio mais abrangente em bioética, o centro dessa relação é o paciente e seus interesses, por isso quando se analisa o racionamento de recursos, discute-se a restrição do fornecimento de tratamentos fúteis, desnecessários, e não a limitação de recursos a tratamentos necessários, pois isso seria moralmente indefensável. Do mesmo modo, “fazer tudo que for possível” não é sinônimo de uma boa prática médica, afinal deve-se fazer tudo que for medicamente recomendável e que for de acordo com os interesses do paciente, levando em conta o conceito de futilidade médica, conforme apresentado em seção anterior.

O que vem sendo apoiado pelas leis e associações médicas é que o profissional da saúde possa escolher a quem quer atender, não tendo a obrigação de fornecer atendimento àqueles que não puderem pagar por seus serviços²⁴. Ainda assim, grande parte dos médicos se sentem na

²⁴Algumas das questões levantadas referem-se a problemas encontrados em instituições privadas, enquanto que outros se referem a problemas típicos de

obrigação de atender essas pessoas, ainda que não sejam coagidos por lei.

A diferença entre a lei e a moral aqui é clara, já que a lei não nos obriga a fazer o bem, mas nos exige não causar danos, enquanto que a linguagem moral preza mais pelo princípio da beneficência do que a mera não-maleficência. Além disso, os médicos recebem seu treinamento, conhecimento e habilidade como resultado de um acordo com a sociedade e deveriam retribuir, da melhor forma possível, a essa confiança depositada. Aos estudantes de Medicina é permitida a dissecação de cadáveres, pesquisa com seres humanos, autópsias, auxílio no cuidado de pacientes, procedimentos práticos, exame físico de pacientes, e mesmo o conhecimento da vida emocional e privada dos pacientes, recursos que só são permitidos por conta da profissão que vão exercer (PELLEGRINO, 1994, p. 314).

A sociedade permite que pessoas inexperientes ganhem habilidade e prática desse modo porque precisa de médicos e o único modo de prover as capacidades aos médicos de modo seguro é pela experiência de “por a mão na massa”. Médicos, por sua vez, recebem benefícios pelo uso das habilidades adquiridas. Na verdade, estes entram num acordo quando iniciam seus estudos de Medicina. Como resultado, eles possuem o conhecimento médico como guardiões ou gestores desse conhecimento para os doentes. Os médicos não são mestres absolutos de seu conhecimento. Como um retorno pelo o que foram permitidos de aprender, eles devem cuidar daqueles que precisam de suas habilidades (PELLEGRINO, 1994, p.314).

Esse dever dos médicos de cuidar dos doentes é o **dever fiduciário** (do latim *fiducia*: **confiar**), isto é, um dever que vem da **confiança** depositada pela sociedade por todo o conhecimento e experiência fornecidos. De acordo com esse dever atribuído aos

instituições públicas. Nesse exemplo dado, a realidade de muitas instituições privadas é relatada, já que nos hospitais públicos o médico não se preocuparia tanto com questões financeiras, visto que esses concernimentos cabem ao Estado.

médicos, é assegurado que tais profissionais estarão sempre buscando agir de acordo com o bem do paciente, pois receberam conhecimentos práticos e teóricos necessários para isso, o que gera a necessidade de aplicação de tal conhecimento como uma forma de retribuição à sociedade.

Pellegrino aponta algumas possibilidades em relação aos recursos econômicos e como fornecer tratamentos adequados mesmo àqueles que não podem pagar, como um sistema de saúde universal, talvez associado com um preço fixo, de modo que não haveria desencorajamento financeiro aos médicos em atenderem um paciente indigente, ou seja, nenhum paciente deveria deixar de receber tratamento adequado porque seu plano não cobre tal tratamento, ou porque não pode pagar pelos serviços do médico.

Embora tais pontos sejam levantados por Pellegrino e se refiram ao sistema norte-americano de saúde, percebemos que a maioria dessas dificuldades perpassa os diferentes sistemas, pois mesmo no Brasil o racionamento inadequado de recursos pode ocorrer por questões de plano de saúde (no caso dos planos privados), que não cobrem muitos dos tratamentos ou induzem o paciente a não desejar ou nem saber da existência de alguns recursos, pois esses teriam um alto custo para o plano, ou ainda, no caso do SUS (Sistema Único de Saúde) onde os pacientes podem deixar de receber tratamento por falta de recursos ou de médicos que o forneçam. Essas são dificuldades práticas que ocorrem tanto em contextos de saúde pública como no setor privado, mas que não devem comprometer o fim das práticas médicas, como temos defendido.

Quanto às diferenças no atendimento, essas só são permissíveis quando se referem a luxuosos quartos de hospital, comida sofisticada e outras coisas que não são necessariamente parte do cuidado médico e podem ser fornecidas àqueles que puderem pagar, ou seja, dois níveis de tratamento são permissíveis, mas apenas no que se refere às comodidades, e não em relação à qualidade médica do cuidado. Quaisquer outras formas de limitação do atendimento de pacientes são consideradas, na perspectiva apresentada, imorais.

Considerando tais aspectos do racionamento de recursos nas práticas médicas, cabe-nos examinar de que forma a Medicina é influenciada pela sociedade e se as práticas médicas devem se centrar no indivíduo ou na sociedade como um todo, visto que uma das críticas levantadas ao modelo de beneficência é a de que esse dá primazia aos interesses do paciente e deixa de perceber as limitações da sociedade no

que se refere à alocação de recursos e existência de outros pacientes com necessidades maiores ou menores, precisando dos mesmos recursos.

2.9.1 Medicina e Sociedade no modelo de beneficência

No artigo “*The Good of Patients and the good of society*”, publicado em 2004, Pellegrino e Thomasma consideram que apesar da ética da Medicina ter sido tradicionalmente centralizada nas obrigações que os médicos têm com cada um de seus pacientes, sempre houve a necessidade de reconhecer as questões éticas provenientes do fato de que a Medicina é sempre praticada dentro de um contexto social (PELEGRINO & THOMASMA, 2004). O reconhecimento desse fato pela própria história da Medicina foi tardio, mas hoje tem um caráter especialmente urgente, por vários motivos. Entre esses motivos podemos citar o fato de que médicos e demais profissionais da saúde trabalham para organizações, instituições e sistemas, e dentro desses muitas vezes fazem parceria com outros profissionais tendo, portanto, deveres que se referem não apenas ao paciente, mas também a toda a equipe envolvida, bem como a instituição e sociedade na qual está inserido.

Outro fato a ser considerado pelos profissionais da saúde é o que se refere às questões de acesso, disponibilidade e distribuição dos recursos, além das implicações econômicas e sociais de suas decisões médicas, visto que as organizações de saúde mantêm certas condutas que podem influenciar a postura dos médicos no que se refere a prescrição de tratamentos, de acordo com os recursos disponíveis ou as políticas de cada instituição e planos de saúde. Todos esses fatos têm implicações éticas, e o profissional da saúde, bem como seus pacientes, não estão para além desses fatos, ao invés disso, suas relações se dão dentro de tais contextos.

Como os médicos, enfermeiros e demais profissionais da saúde estão, na maior parte dos casos, vinculados a instituições, planos de saúde, hospitais etc., Pellegrino & Thomasma salientam que é comum que se pense que o foco da ética médica deveria ser a sociedade e não o indivíduo, pois as necessidades e limitações das instituições as quais esses profissionais estão vinculados, bem como a escassez de recursos, nos levam a crer que o bem social deve ter primazia sob o bem pessoal. Afinal, pode o médico servir tanto ao bem individual como ao bem social? E quando ambos entram em conflito? Há bioeticistas que

defendem que a obrigação do médico é para com a sociedade, e que o bem do paciente deve ser responsabilidade da instituição de saúde.

Para responder tais questões, faz-se necessário desenvolver uma Filosofia e uma ética da Medicina social que estabeleça critérios e valores que guiem essas práticas. Pellegrino & Thomasma definem a **Medicina da sociedade** como sendo “o uso do conhecimento médico para o avanço da saúde da sociedade, dos seres que vivem coletivamente em lares, famílias, comunidades e nações” (PELLEGRINO & THOMASMA, 2004, p. 18). Essa se distingue da **Medicina clínica**, a qual possui foco mais precisamente no paciente enquanto indivíduo e não no bem-estar geral de uma sociedade, pois esse seria o papel daquilo que Pellegrino e Thomasma defendem como sendo uma **Filosofia da sociedade**, definida pelos autores como sendo o estudo da natureza, do ser e existência dos seres humanos vivendo e trabalhando juntos, estudando ainda como esses preenchem sua natureza essencial enquanto seres políticos e sociais, seres que precisam da sociedade e de instrumentos sociais para atingirem seu bem enquanto seres humanos (PELLEGRINO & THOMASMA, 2004, p. 19).

A Filosofia da sociedade pergunta pela natureza da sociedade e sua função ou *telos*. A Filosofia da Medicina enquanto aplicada à Medicina social pergunta pela sua função específica, ou seja, a saúde da sociedade como um todo, o bem comum. Assim, a ética da Medicina social vai depender da Filosofia da sociedade que nela existe. Por exemplo, em uma sociedade libertária, concebida como associação voluntária entre indivíduos livres, a ética da Medicina social será concebida em termos de livre mercado, escolha individual, e pouco ou nenhum envolvimento do governo. Por outro lado, em uma sociedade comunitarista, em que o indivíduo é definido pelo grupo, a ética enfatizaria a distribuição dos bens, limitações das liberdades individuais, o controle dos mercados e o envolvimento do governo (PELLEGRINO & THOMASMA, 2004, p. 19). A Filosofia da sociedade que Pellegrino e Thomasma buscam defender, e que serve de estrutura para a ética da Medicina social, está situada entre esses dois extremos e tem suas raízes na política de Aristóteles e na Filosofia de Tomás de Aquino, visto que ambos tratam do bem da sociedade: o primeiro, enquanto defende que o homem é um ser social e que apenas em sociedade pode exercer plenamente suas virtudes; e o segundo, ao reforçar a ideia de que a “lei”, não é algo transcendental, mas é lei para uma sociedade, buscando o bem viver²⁵.

²⁵Ver ARISTÓTELES, “Política”, Livro I Cap. II e AQUINO, “Suma

A Filosofia social proveniente dessa abordagem tem em vista a reciprocidade nas relações entre a boa sociedade e a boa pessoa evitando o totalitarismo, que exalta o bem comum sobre o individual, e o anarquismo, que exalta o bem do indivíduo acima do bem do todo. Como salientam os autores, uma boa Filosofia da sociedade reconhece a necessidade de uma contínua negociação entre o bem individual e o comum.

Para Aristóteles e Aquino, o bem para os seres humanos e o bem social não eram determinados pela preferência da sociedade. Ao invés disso, o bem é definido pela lei natural que vê as sociedades e a vida coletiva como sendo essenciais para que os seres humanos desenvolvam plenamente suas capacidades.

De acordo com essa perspectiva, a saúde na boa sociedade é tanto um bem comum quanto um bem individual, e as tensões ocorrem pelo fato de que os recursos disponíveis para tal são sempre limitados. O que os autores trazem é a necessidade de um critério para decisões envolvendo conflitos entre os parâmetros da justiça distributiva e da justiça comutativa.

Ainda que tradicionalmente os médicos tenham usado os parâmetros da justiça comutativa, ou seja, a obrigação de agir primeiramente de acordo com os interesses de seus pacientes, hoje eles enfrentam a pressão do governo, companhias de saúde, eticistas e público em geral. Estes tendem a ver a justiça distributiva como a melhor forma de garantir o uso e a conservação dos recursos sociais, incluindo os gastos com saúde.

Essa visão da Medicina é acompanhada pela defesa de uma ética médica, em que a obrigação do médico em relação ao paciente é transferida para sua obrigação com a sociedade. Dessa forma, o que garantiria o cuidado, a segurança e os interesses do paciente seria o sistema, na forma da instituição ou do governo, e não o médico. As ideias que compõem essa nova ética médica se opõem à proposta do modelo de beneficência, pois as obrigações do médico para com a sociedade, embora existentes, não devem ser maiores que as obrigações para com os seus pacientes, conforme mostramos ao longo desse capítulo.

O modelo de beneficência-na-confiança é compatível, portanto, com a sociedade pluralista secular sem que perca o comprometimento com os princípios éticos, como o princípio da beneficência, o que assegura aos pacientes e sujeitos de pesquisa que o seu bem-estar seja

almejado acima de quaisquer outras pressões sociais, políticas ou econômicas que possam acontecer.

Por outro lado, podemos perceber um aumento de prestígio no que se refere ao princípio da autonomia, e como nas sociedades pluralistas e seculares esse tem sido difundido como o único capaz de salvaguardar os melhores interesses do paciente e protegê-lo de toda espécie de paternalismo e abuso de poder por parte dos médicos, torna-se imprescindível que tal modelo seja examinado, o que será feito, sobretudo, a partir da defesa apresentada por Engelhardt.

Considerações finais

Ao apresentar o modelo de beneficência-na-confiança, bem como suas principais críticas, examinamos de que forma essas críticas podem ser superadas, principalmente quando não há uma identificação da beneficência com o paternalismo e também não se considera a ação beneficente como aquela na qual o médico decide acerca do melhor curso de ação em cada caso. O bem do paciente engloba elementos subjetivos e objetivos e, além disso, foi proposta a noção de bem-estar como algo que contribui com a defesa de que nem sempre os desejos do paciente refletem seu bem e, portanto, o agir beneficente pode consistir em negar um pedido por suicídio assistido, por exemplo, ou mesmo na continuidade de um tratamento que foi rejeitado pelo paciente, como no caso de Dax Cowart. O bem-estar é considerado como algo desejado por qualquer ser humano e que deve ser almejado nas práticas clínicas, tanto no atendimento aos pacientes quanto nas pesquisas.

Através dos quatro elementos do bem do paciente apresentados no modelo de beneficência-na-confiança de Pellegrino & Thomasma (o **bem último**, o **bem enquanto ser humano**, o **bem segundo a avaliação do próprio paciente** e o **bem médico**), percebe-se que os melhores interesses do paciente, apresentados em termos de bem-estar, podem ou não incluir seus desejos e interesses subjetivos. O bem-estar é algo além do mero interesse, pois, como veremos mais adiante, considerando as perspectivas do interesse objetivado e do cuidado racional (3.3), muitas vezes o paciente deseja coisas que pensa serem boas para ele mesmo, mas que se mostram como sendo nocivas. Quanto à essas questões, serão examinadas no capítulo III, onde será abordado o modelo de autonomia, em particular o modelo do consentimento, e suas principais críticas.

3 A AUTONOMIA NO MODELO DA BENEFICÊNCIA

Tendo analisado os principais conceitos que se referem ao modelo de beneficência, bem como a sua aplicabilidade e relevância na bioética, cabe-nos agora elucidar aqueles conceitos que se referem à perspectiva que mais frequentemente é colocada como oposta à essa concepção beneficente: a abordagem autonomista da bioética. Faremos a clarificação dos conceitos de autonomia, consentimento, estranhos morais, autoridade moral, e até que ponto os usos feitos desses conceitos vêm trazendo contribuições ou dificuldades teóricas e práticas aos debates que surgem no panorama bioético contemporâneo.

3.1 As origens da sociedade pluralista secular e o modelo do consentimento

Tendo analisado o modelo de beneficência no capítulo II, cabe-nos agora mostrar de que modo a autonomia aparece nesse modelo, e quais seriam as nuances da defesa da autonomia, por um lado enquanto parte da prática beneficente e, por outro, como princípio fundamental da bioética. Esse último aspecto será analisado a seguir, análise a partir da qual terá seguimento o levantamento de algumas das principais críticas ao modelo autonomista.

Como foi defendido no capítulo II, o modelo de beneficência atende às necessidades do paciente, mantendo os aspectos éticos dentro da relação desse com o médico. Contudo, é inegável o crescimento da abordagem autonomista na bioética contemporânea. Chamamos de “autonomistas” as abordagens que consideram a autonomia como princípio que serve de parâmetro máximo para as tomadas de decisões em sociedades pluralistas em diferentes situações das relações sociais, inclusive no contexto bioético.

A abordagem autonomista ocorre por diversos fatores como: o surgimento e expansão do discurso acerca dos direitos humanos; o aumento do nível educacional dos pacientes; e, principalmente, devido à variedade de concepções de bem defendidas dentro de diferentes grupos, que podem ser provenientes de concepções religiosas, culturais ou pessoais. Essa variedade de concepções de bem defendidas por diferentes grupos dentro de uma sociedade é o que chamamos de **pluralismo moral**.

De forma concomitante, a secularização de nossa sociedade também contribui para esse panorama de priorização da autonomia

como princípio ético, ou seja, quando a concepção de bem não provém mais necessariamente de Deus, nos movemos de sociedades canônicas para seculares, em que no lugar de Deus pode estar a razão ou, simplesmente, o consentimento das pessoas, como veremos mais a frente nesse capítulo. Assim, o pano de fundo do pluralismo e da secularização da sociedade tem como consequência para a bioética a difusão do modelo autonomista nas relações médico-paciente. Por isso, será feita uma análise, ainda que breve, sobre como ocorreu essa passagem de sociedades canônicas para pluralistas e seculares.

Em *“The Foundations of Bioethics”* Engelhardt nos insere na discussão acerca da possibilidade de fundamentar a bioética em sociedades pluralistas seculares, em que pessoas que vivem sob o mesmo Estado e sob as mesmas leis não necessariamente compartilham os mesmos valores e crenças acerca de importantes questões sobre a vida e a morte, mais precisamente, as questões sobre o aborto, suicídio assistido, eutanásia etc. Segundo o autor, obras como *“De revolutionibus orbium coelestium”*, de Nicolau Copérnico (1543) e *“On the origin of species”*, de Darwin (1859), foram decisivas para a transformação de um ambiente canônico em secular. A primeira obra retirou o homem do centro do universo enquanto que a segunda removeu a espécie humana da privilegiada posição no desenvolvimento da vida, levando ao questionamento da concepção, até então aceita, de uma origem divina. Ao deslocar as concepções divinas de seu eixo central surgem, com o Iluminismo, esperanças progressistas de que a razão poderia nos revelar os cânones de uma vida boa sem que houvesse comprometimento com qualquer moral em particular. Esse foi o pensamento iluminista que influenciou pensadores da época, em que se buscou descobrir, através da razão, uma moralidade comum que pudesse unir a todos.

Engelhardt interpreta que, ao invés de promover esta moralidade comum, o Iluminismo originou diversas correntes de pensamento divergentes, resultando não apenas uma descristianização, mas também certo “declínio ou obscurecimento do sentido moral” (ENGELHARDT, 1996, p. 6). Desse modo, Engelhardt interpreta que as sociedades ocidentais contemporâneas são pluralistas e seculares, o que seria resultado de todas essas mudanças históricas quanto à antiga hegemonia do pensamento cristão e difusão de diferentes concepções de mundo, provenientes do Iluminismo.

Como resultado dessas transformações, temos uma sociedade que é secular, na medida em que não é mais canônica e sim descristianizada, e pluralista, onde há manifestações de diversos sentimentos e crenças

morais que sempre estiveram presentes embora, segundo o autor, estas estivessem ocultas pela dominação católica romana, principalmente na Europa ocidental da Idade Média. Assim, o panorama com o qual se depara a bioética contemporânea, segundo Engelhardt, é de **caos moral**, caracterizado pelo “ceticismo, perda de fé, convicções persistentes, pluralidade de visões morais e crescente desafio das políticas públicas” (ENGELHARDT, 1996, p. 6). Isso ocorre porque o pluralismo, que sempre fora suprimido pela força da cultura dominante, agora se manifesta visto que, fora dessa dominação, é difícil formar uma sociedade que não seja pluralista.

As sociedades ocidentais contemporâneas agora são **seculares** como resultado de forças históricas que tem dissociado as principais instituições da maioria das democracias de qualquer igreja estabelecida, mesmo onde podem restar vestígios. As sociedades são **pluralistas**, abrangendo comunidades com uma diversidade de sentimentos morais e crenças (ENGELHARDT, 1996, p. 6).

Em meio a esse panorama das sociedades contemporâneas, Engelhardt retoma a concepção aristotélica de *polis* que, em linhas gerais, consistia em um Estado pequeno e pouco receptivo a imigrantes (estes poderiam abalar as crenças e cultura do Estado em questão), e mostra a realidade que dá origem às sociedades pluralistas: Estados bem maiores do que previa o filósofo grego onde pessoas, que Engelhardt chama de **estranhos morais**, convivem no mesmo espaço.

Para que seja possível pensar em um **comunalismo geral** (*communality*) de pessoas no qual se busca unir estranhos morais, ou seja, membros de comunidades morais diversas, o projeto filosófico tem almejado encontrar uma moralidade secular essencial, o que seria também uma tentativa de fundamentar a bioética em uma moralidade com conteúdo (*content-full*), ao invés de meramente procedimental (*content-less*), que pudesse ligar estranhos morais e membros de diversas comunidades morais. Quando mencionamos uma moralidade com conteúdo, nos referimos ao conteúdo moral, visto que cada moral tem valores específicos que não necessariamente são compartilhados pelos ‘estranhos morais’. Por isso Engelhardt faz a defesa de que apenas

uma moral procedimental é possível nesse contexto, visto que essa não sustenta valores particulares como conteúdo.

Para o autor, fundamentar a bioética em uma moralidade com conteúdo é um projeto fracassado, de modo que a tentativa de pensar a moral em uma sociedade pluralista secular parte do discurso do consentimento onde tanto os ‘estranhos morais’, como os ‘amigos morais’, poderiam compartilhar alguma forma de ‘moralidade essencial’, mesmo que não seja parte da mesma ‘comunidade’ (ENGELHARDT, 1996, p.7). O autor define **estranhos morais**, como indivíduos que:

[...] não compartilham premissas ou regras morais de evidência e inferência suficientes para resolver as controvérsias morais por meio de uma argumentação racional, ou que não tem um comprometimento comum com os indivíduos ou instituições com autoridade para resolver tais controvérsias (ENGELHARDT, 1996, p. 7).

Por outro lado, **amigos morais** são aqueles que podem chegar racionalmente às mesmas conclusões, pois compartilham premissas ou regras morais (**moralidade essencial**), e quando Engelhardt refere-se à **comunidade**, insere o contexto de grupos de pessoas que compartilham uma visão básica de mundo, ou seja:

[...] um corpo de homens e mulheres unidos por tradições e práticas morais comuns, ao redor de uma visão compartilhada da vida boa, que lhes permite colaborar como amigos morais (ENGELHARDT, 1996, p. 7).

Para ilustrar essa definição de estranhos morais podemos citar a questão do aborto. Nem mesmo diante do argumento mais racional pode-se convencer um fervoroso defensor do direito à vida intrauterina de que o aborto seja permissível em alguns casos específicos previstos por lei como, por exemplo, o aborto permitido em casos de estupro, anencefalia ou risco à vida da mãe. Estranhos morais são pessoas que não conseguem concordar acerca do que seja o bem em situações importantes, como essas que se referem ao início e ao fim da vida, à

manipulação genética, à pesquisa com células-tronco etc. Não se tratam de meras preferências, mas de um conjunto de valores que as pessoas podem defender e que se chocam com outros grupos e pessoas, que sustentam valores distintos.

Diante dessa perspectiva, ao pensar em estranhos morais tendo que conviver em um mesmo território, a única forma de garantir o respeito às crenças individuais seria através de um princípio que tenha primazia sobre os demais e que impeça ações paternalistas e injustas encobertas sob a ideia de beneficência: o **princípio da autonomia**. Por outro lado, o autor expõe o fato de que muitas vezes os pacientes escolhem ter comportamentos nocivos à sua saúde, ou até mesmo letais, e isso faz surgir um conflito para os profissionais da saúde entre tolerar estilos de vida prejudiciais, ou aceitar que o paciente recuse um tratamento vital etc. O comprometimento desses profissionais de pensar em termos do bem-estar do paciente pode ser prejudicado se todas as vontades do paciente forem atendidas, visto que os desejos do paciente nem sempre refletem em escolhas que contribuem para o seu bem-estar, com será analisado no item 3.3. Através dessas situações fica evidente a tensão entre o princípio da autonomia e da beneficência, e os contrastes e discussões geradas pela consideração de cada um desses princípios.

O ponto de vista moral secular resolveria seus conflitos por meio do acordo mútuo. Engelhardt sustenta que homens e mulheres sensatos se baseiam na motivação para um ponto de vista moral, e não em argumentação racional, e esta postura é que possibilita o respeito mútuo, considerado em termos de consentimento. Além disso, o processo de estabelecimento de uma moral concreta, isto é, uma moral que tenha um princípio que possa ser aceito por estranhos morais, adquire, segundo o autor, uma justificação racional por basear-se em consentimento mútuo visando à resolução de conflitos morais sem o recurso à força.

Dentro desse contexto de sociedades pluralistas e seculares não seria possível uma **moral com conteúdo** (*full-content*), mas apenas uma **moral procedimental** (*procedural*), ou seja, não seria possível, segundo Engelhardt, chegar a acordos morais para além do próprio consentimento. Uma moral com conteúdo só seria possível entre amigos morais, enquanto que uma moral procedimental aplica-se até mesmo a estranhos morais, visto que só se refere a aspectos gerais, como no caso do consentimento.

Uma moralidade com conteúdo [*content-full morality*] deve ser contrastada com uma **moral de**

caráter meramente procedimental, em que as pessoas cedem aos esforços comuns a autoridade moral de seu consentimento [...]. Uma moralidade com conteúdo fornece uma orientação substantiva sobre o que é certo ou errado, bom ou ruim, além da exigência muito esparsa de que não se podem usar pessoas sem a sua autorização (ENGELHARDT, 1996, p.7).

Sendo assim, a tentativa de dar uma base racional à ética, como a realizada por Kant, é criticada por Engelhardt que defende que uma ética kantiana “nos levaria a não respeitar as escolhas dos pacientes”, ou seja, “os pacientes não seriam livres para escolher alternativas que não afirmassem a liberdade como um valor (por exemplo, cometendo o suicídio)” (ENGELHARDT, 1996, p. 106). Outro ponto salientado por Engelhardt é que, em termos kantianos, não seria possível pensar, consistentemente, em desejar não respeitar o princípio da beneficência. Devido ao critério de universalidade, em alguma situação um indivíduo esperaria pela ação beneficente sem qualquer esperança, ou seja, na universalização da máxima de sua ação, o indivíduo pensaria que se estivesse em situação semelhante gostaria de ser tratado de forma beneficente. Assim, nós sempre deveríamos agir de forma beneficente, pois o contrário geraria uma contradição.

O inadmissível, para Engelhardt, é pensar em obrigações de beneficência, mesmo em relação àqueles que não desejam esta ação pois, para o autor, não se pode justificar o uso da força para obrigar a beneficência, sobre o que o autor afirma:

O princípio da beneficência é exortatório e indeterminado, enquanto que o princípio do consentimento é constitutivo. Assim, é mais fácil determinar padrões internacionais para o consentimento livre e informado, em termos do respeito às pessoas, e bem mais difícil estabelecer um critério para um nível decente ou básico de assistência à saúde (ENGELHARDT, 1996, p. 107).

Ao mostrar as dificuldades de uma prática médica vista em termos de beneficência, Engelhardt fortalece mais uma vez sua posição

de que apenas o consentimento torna possível a colaboração e o respeito mútuo entre estranhos morais em sociedades pluralistas seculares. Mesmo que a moralidade dos estranhos morais não tenha uma essência, se faz necessário estabelecer limites para a autoridade dos outros em agir contra a vontade de alguém e, no caso da bioética, a autoridade de um médico para agir em relação a um paciente. Assim, é apontado que pensar a moral contemporânea em termos de consentimento parece mais razoável, na medida em que o princípio do consentimento mostra que os pacientes não devem ser usados como meios, e o princípio da beneficência apoia objetivos morais concretos, que tendem a um ponto de vista de uma moral em particular, o que em uma sociedade pluralista secular pode ser problemático.

Dentro dessa perspectiva, o princípio do consentimento seria:

[...] a condição necessária para a possibilidade de resolver conflitos morais entre estranhos morais com autoridade moral que sustente um mínimo de linguagem ética secular de elogio e acusação (ENGELHARDT, 1996, p. 109).

Engelhardt reconhece que o princípio da beneficência é mais qualificado que o do consentimento, porém, defende que em uma sociedade pluralista secular não é possível pensar em termos de beneficência sem comprometer-se com a concepção de uma comunidade moral particular.

O princípio do consentimento busca gerar uma autoridade moral que possa resolver os conflitos entre estranhos morais, embora seja um processo vazio, que não diz nada a respeito do bem, do que seja certo ou errado, e apenas constata que não há autoridade moral para que estes valores sejam afirmados e justificadamente impostos a todos os indivíduos. Assim, o consentimento abrange todas as diferentes concepções morais visto que, segundo Engelhardt, os estranhos morais aceitam o consentimento como princípio moral. Contudo, não podemos dizer que as pessoas simplesmente “aceitam o consentimento como princípio moral”, já que percebemos vários exemplos de que isso não ocorre. Um deles é a questão do aborto. As pessoas que consideram o aborto errado se sentiriam profundamente prejudicadas se tal prática fosse legalizada no Brasil, sobretudo caso fosse fornecida pelo SUS, que é mantido pelos impostos de todos os cidadãos, inclusive os que não apoiam essa prática. Vemos assim que o consentimento nem sempre é

uma ferramenta eficiente na resolução das grandes questões morais de nossa sociedade.

No entanto, para o autor, mesmo que o princípio da autonomia possa apresentar limitações, como no que se refere às respostas ao sentido último das ações, este ainda parece mais compatível com a sociedade contemporânea, pois o núcleo da legitimidade moral secular, segundo ele, é a autorização. Isso ocorre porque, no caso da beneficência, há interpretações divergentes do que seria considerado fazer o bem, de modo que não poderíamos entender na moralidade secular o princípio da beneficência como **Regra de Ouro**, isto é, fazer aos outros o que gostaríamos que fizessem a nós. Muitas vezes essa pode ser uma imposição desrespeitosa, visto que uma pessoa pode não desejar o que nós consideramos um bem. Então, o autor expõe a Regra de Ouro em termos de: “Faça aos outros o bem deles”, o que seria respeitar a concepção de bem que cada pessoa traz consigo e seus interesses. Portanto, tendo como foco o respeito à autonomia, só haveria a ação beneficente caso houvesse o devido consentimento da pessoa. Assim, o princípio do consentimento se configuraria como a única forma de discurso ético na sociedade pluralista secular.

3.1.1 O modelo do consentimento

Como temos mostrado, o panorama moral com o qual nos deparamos na bioética contemporânea é o da sociedade pluralista e secular. Nesse contexto, ao invés de compartilharem uma moral comum, as pessoas têm visões distintas acerca de suas obrigações morais, direitos e valores, como no caso do suicídio assistido e eutanásia, que são defendidos por muitos como sendo ações moralmente apropriadas nas práticas médicas e por outros como imorais. Para Engelhardt, “tal diversidade de visões morais e justificações desafia a coerência de se sustentar que exista uma bioética secular” (ENGELHARDT, 1996, p. vii), pois para que houvesse uma bioética secular deveria ser possível identificar princípios e valores comuns além do próprio princípio da autonomia.

Tendo enfatizado esse desafio, Engelhardt propõe uma ética secular com menos conteúdo, visto que o projeto iluminista, que buscava conseguir o máximo de universalidade possível e construir uma ética canônica e com conteúdo, segundo ele, fracassou. Restaria, então, a partir da percepção desse fracasso do projeto iluminista, perceber as implicações disso para a bioética contemporânea. Assim, o que

Engelhardt propõe como fundamento da bioética contemporânea é o princípio da autonomia, posteriormente reformulado em termos de princípio do consentimento (*principle of permission*):

Rebatizei o “princípio da autonomia” com o nome de “princípio do consentimento” para indicar melhor que o que está em jogo não é algum valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade moral secular é derivada da permissão daqueles envolvidos em um empreendimento comum. O princípio da permissão ressalta a circunstância de que, quando Deus não é ouvido por todos da mesma forma (ou não é nem mesmo ouvido por algumas pessoas), e quando nem todos pertencem a uma comunidade definida, e visto que a razão falha em descobrir uma moralidade canônica, concreta, então a autorização ou autoridade moral secularmente justificável vem, não de Deus, não da visão moral de uma comunidade particular, nem da razão, mas do consentimento dos indivíduos. Nessa surdez em relação a Deus e a falha da razão, estranhos morais se encontram como indivíduos (ENGELHARDT, 1996, p. xi).

Nessa situação, os indivíduos se encontram não mais como parte de uma comunidade moral, mas como portadores, eles mesmos, dos critérios de bem e mal, desde que não afetem os demais e que ao agir em relação aos outros tenham consentimento. Apesar da defesa que Engelhardt faz dessa posição, é importante destacar que aceitar o princípio do consentimento como fundamento da bioética não significa dizer que tudo o que as pessoas escolhem seja certo ou louvável. Pessoas também estão sujeitas a más escolhas. Mas por não termos autoridade moral para dizer por que elas não devem agir de tal modo, então a única possibilidade de uma ética entre estranhos morais seria baseada no consentimento²⁶.

²⁶Quando utilizamos o termo “consentimento”, podemos ser levados a lembrar dos termos de consentimento utilizados em hospitais para pacientes e para sujeitos de pesquisa. Entende-se que, ainda que esse seja um documento importante, o âmbito da bioética é mais abrangente que esse procedimento, portanto, ainda que o termo de consentimento seja necessário, do ponto de vista

Porém, receamos acerca do que Engelhardt signifique por “autoridade moral”, e, além disso, consideramos que mesmo entre estranhos morais seja possível encontrar valores comuns que perpassam diferentes culturas e povos, dado que somos parte da espécie humana e, portanto, compartilhamos certas noções de certo e errado, como examinamos no capítulo I.

Da mesma forma, pode-se questionar a constatação de Engelhardt acerca da falha do projeto iluminista, principalmente pelo fato de que a capacidade de deliberação e escolha que permite a existência do princípio do consentimento não pode ser derivada de outra coisa senão do fato de que enquanto espécie humana compartilhamos da racionalidade que nos permite essas escolhas. Atestar o fracasso do Iluminismo sustentando que a razão não nos fornece bases seguras para a moralidade minaria inclusive o projeto de Engelhardt de basear a bioética no consentimento, visto que este não pode ocorrer sem um apelo à razão. Portanto, ainda que seja inegável que em certos momentos haja uma tensão entre alcançar o bem das pessoas e respeitá-las como agentes morais livres e responsáveis, não cremos que a relação entre médico e paciente possa ser considerada uma relação entre “estranhos morais”, na medida em que ambos têm como foco a busca do bem do paciente.

Engelhardt escreve que existem questionamentos fundacionais, tais como “quem deveria definir o bem das pessoas, como e com respeito a que padrões” (ENGELHARDT, 1996, p. 9), questões que analisamos no capítulo II quando mostramos que o bem é definido através do *telos* de cada prática, e que o *telos* das práticas médicas é o bem do paciente. O *telos* da Medicina faz com que, mesmo vindo de comunidades morais diferentes, as pessoas possam compartilhar uma moral comum que provém da própria natureza da relação médico-paciente.

Ainda assim, Engelhardt defende que há diferentes concepções do que seja uma relação médico-paciente apropriada, e essas seriam provenientes de moralidades particulares. Portanto, nenhuma dessas concepções de bem existe sem um comprometimento com uma moral particular, o que é problemático para as relações entre estranhos morais.

ético ele não assegura que o bem-estar do paciente ou do sujeito de pesquisa serão os parâmetros da relação desse como o profissional da saúde/pesquisador. Esse parâmetro parte de uma postura que envolve virtude, comprometimento com o bem-estar do paciente, e, sobretudo, confiança, conforme discutido no capítulo II.

Desse modo não há, para Engelhardt, uma bioética com conteúdo e que não seja comprometida com uma visão moral particular, o que obviamente é problemático quando se trata de sociedades seculares. Por isso o autor destaca a necessidade de fundamentar a bioética em algo que possa ser aceito tanto por estranhos morais quanto por amigos morais.

Assim, ao sustentar que há dois níveis de moralidade, a moralidade com conteúdo, possível entre ‘amigos morais’, e a moralidade procedimental, que une ‘estranhos morais’, o autor constata que uma moral com conteúdo não pode ser adotada em bioética (ENGELHARDT, 1996, p.9), uma vez que nas sociedades pluralistas as pessoas se encontram, na maior parte dos casos, como estranhos morais, tendo diferentes concepções acerca do bem e, ainda que possam concordar em alguns pontos, isso não é suficiente para que compartilhem uma moral com conteúdo acerca do que é bom ou mau, correto e incorreto, etc.

Para suprir essa moral procedimental, Engelhardt diz que haverá “uma fábrica de autoridade moral secular comum, mas ela será vazia”(ENGELHARDT, 1996, p. 13). Ainda que o autor ateste a impossibilidade de uma moral com conteúdo integral, ele admite que o **consentimento**, enquanto princípio ético, não responde às questões últimas e pode ser muito menos do que se esperaria da ética. No entanto, segundo ele, o **consentimento** é o princípio ético mais importante, o único que poderia assegurar uma moral mínima entre estranhos morais, porque o princípio da beneficência (apresentado no capítulo anterior), por exemplo, só seria possível de ser aplicado entre o que o autor chama de “amigos morais”.

O princípio da beneficência reflete a circunstância de que as preocupações morais abrangem buscar bens e evitar danos. Uma vez que em sociedades pluralistas seculares essas disputas só podem ser resolvidas por um apelo ao consentimento, o princípio do consentimento é conceitualmente anterior ao princípio da beneficência (ENGELHARDT, 1996, p. 124).

Para Engelhardt, se o princípio da beneficência fosse suficiente para guiar a bioética em sociedades pluralistas seculares, poderíamos chegar a um acordo acerca do que seja esse bem a ser buscado e o que seriam os danos a serem evitados, o que ele afirma não ser possível, a

não ser entre amigos morais. Como nesse contexto as disputas acerca do que seja o bem só podem ser resolvidas através do consentimento das pessoas, Engelhardt considera imprescindível, portanto, que o princípio do consentimento tenha primazia sobre o da beneficência, ainda que a beneficência tenha seu papel dentro do contexto específico em que o consentimento já foi dado, ou na relação entre amigos morais. Assim, a autonomia dos indivíduos seria o regulador em bioética, distinguindo aquelas ações que seriam moralmente permissíveis, daquelas que deveriam ser coibidas, de modo que seria repreensível, por exemplo, a ação de um médico que não tivesse como base a expressão da vontade autônoma de um paciente, a não ser quando essa vontade refletisse uma escolha que cause danos e prejuízos ao bem-estar do próprio paciente.

3.2 Críticas à autonomia

Como foi analisado, o panorama no qual a bioética encontra-se hoje, de sociedades pluralistas e seculares, é muito bem apresentado por Engelhardt. É inegável que as ações paternalistas ao longo dos séculos, o esclarecimento vindo do Iluminismo e a busca pelo conhecimento e o autogoverno deram origem a uma necessidade de reafirmar a autonomia. Por isso, afirmar um valor ou bem universal se torna uma tarefa aparentemente impossível. Contudo, questionaremos a defesa de Engelhardt de uma moralidade procedimental e da constatação de que o consentimento dos envolvidos em uma relação seria o único parâmetro ético disponível para a bioética contemporânea.

Assim, dado que defendemos no capítulo II a beneficência como a forma mais adequada de fundamentação da bioética, examinaremos a seguir as várias limitações que o modelo de autonomia apresenta, de tal modo que seria inviável e indesejável tê-lo como fundamento da bioética por ser insuficiente para garantir os melhores interesses do paciente. Sobretudo, mostramos que embora seja uma tarefa árdua afirmar um bem universal em sociedades pluralistas, dentro do contexto médico é possível afirmar um bem: o bem do paciente.

Algumas das limitações da autonomia examinadas por Pellegrino e Thomasma partem de uma breve análise da história da autonomia dentro das práticas médicas, e dos fatores que corroboraram o crescimento exponencial da autonomia nas últimas décadas. Um desses fatores foi a expansão da democracia política para todos os campos da vida civil, o que levou as pessoas a quererem participar nas decisões que afetam suas vidas enquanto indivíduos. Esse processo ocorre de forma concomitante com a desconfiança em relação a toda autoridade,

especialidade ou privilégio tradicionalmente atribuídos a médicos, advogados e outros profissionais (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 12).

O melhoramento da educação e o aumento do acesso às informações, inclusive quanto aos avanços da Medicina e os dilemas éticos envolvidos, também contribuiu para que as pessoas quisessem participar das decisões que lhes dizem respeito. Além disso, o crescimento do pluralismo moral, cada vez mais presente, impele as pessoas a procurarem proteger seus valores da usurpação por outros.

Esses fatores convergiram para que a noção de prática médica centrada na figura paternalista do médico que tomava todas as decisões referentes ao bem do paciente fosse minada. A identificação equivocada, que ocorre na maioria das vezes, da beneficência com o paternalismo também contribuiu para a difusão do modelo centrado na autonomia. Ao pensar que a beneficência seja equivalente ao paternalismo comete-se um equívoco, porque essa não coloca as decisões clínicas sob o médico, como ocorre no paternalismo, mas, ao invés disso, pressupõe um diálogo entre ambas as partes, buscando conciliar o bem médico com o bem conforme compreendido pelo paciente.

A história das práticas médicas mostra, também, que o modelo paternalista tem sido dominante, salvo algumas sugestões como as de Platão, que distinguia entre o médico de **homens livres** e o **médico de escravos**, sendo que o primeiro educava e consultava seus pacientes enquanto que o último não. Porém, ainda que o paternalismo fosse dominante e profundamente aceito, esse não era eticamente dúbio como hoje, pois as condições da sociedade e da Medicina eram outras. A lacuna educacional entre médico e paciente era ainda maior que hoje e a democracia participativa grega não era uma realidade para a maioria das pessoas. Os tratamentos fornecidos dependiam mais da fé no médico que no potencial terapêutico. O “poder de Esculápio” era o maior ingrediente de cura, sendo o médico uma espécie de sacerdote que emanava esse poder ao paciente.

A profissionalização da Medicina fez com que os médicos continuassem mantendo certo paternalismo e aspecto de superioridade, que passou a ser questionado na Medicina moderna. A gama de tratamentos disponíveis é tão vasta que as decisões acerca das terapias tornaram-se mais complexas, e a consulta às preferências do paciente tornou-se mais relevante, de modo que o paternalismo que provinha de uma relação onde o médico tinha todo poder e responsabilidade não é mais adequada.

Pellegrino e Thomasma definem o movimento pela autonomia do paciente como uma “compreensível contraposição a tal dominação de classe” dos médicos (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 14). Contudo, cabe salientar que o paternalismo não é sempre um mal, e que “a Medicina moderna incorpora momentos de escolha do paciente, bem como momentos de necessário e benéfico paternalismo” (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 14). Quando o diagnóstico e as opções de tratamento são claros, o paciente pode escolher qual opção atende melhor suas expectativas. Por outro lado, quando pouco se sabe sobre uma doença e seu prognóstico, e quando nenhuma terapia tem um resultado claro, tendo benefício duvidoso, pode ser mais apropriado que os médicos recomendem um curso de ação com base em seu acesso intuitivo aos dados. Desde que seja explicada para o paciente a incerteza acerca de seu caso, uma ação paternalista pode ser benéfica.

Sobretudo, busca-se ressaltar o fato de que embora a autonomia do paciente deva ser respeitada nas relações com os profissionais da saúde, a sua absolutização é problemática. Um dos problemas apontados por Pellegrino e Thomasma na absolutização da autonomia é que esta rejeita o fato de que a tomada de decisões entre seres humanos é uma transação interpessoal, sobretudo na relação entre médico e paciente, visto que ambos estão ligados de tal modo que falar de uma decisão unilateral seria irrealista e indesejável para ambos. Isso representaria um atomismo moral, que é dúbio se pensarmos que vivemos em sociedades complexas interrelacionadas e guiadas pela tecnologia (PELLEGRINO, 1998, p. 14).

Outra característica apontada é que o modelo de autonomia não dá atenção suficiente para o impacto da doença na capacidade do paciente para decidir autonomamente. Ainda que autores como Veatch (2006) não concordem com esse argumento, visto que não aceitam o argumento da alteração da condição existencial do paciente por conta da doença, o paciente é potencialmente vulnerável quando entra nessa relação, pois depende do conhecimento e habilidades do médico e admite isso quando entra no consultório.

Para Veatch, a experiência da doença relatada por Pellegrino é uma expressão exagerada e que não se aplicaria a maior parte dos casos, visto que as pessoas que procuram os profissionais da saúde nem sempre tem uma doença grave, mas podem ir ao consultório apenas para fazer um exame de rotina, pegar um atestado, enfim, as pessoas muitas vezes vão ao médico por motivos mais simples e que não alterariam sua condição existencial. Contudo, Pellegrino argumenta que essa alteração, ocorrida na capacidade do paciente de decidir acerca de seu bem, pode

variar de acordo com a pessoa e com a doença ou situação enfrentada, visto que pode ser mais simples ou mais complexa. Ainda assim, mesmo um exame preventivo ou exame de sangue pode trazer um grande nível de estresse e insegurança ao paciente que, enquanto não tiver os resultados, vive a incerteza de estar saudável ou não, conforme retomaremos mais adiante (3.2.1).

Mesmo em casos de doenças menos graves, as pessoas frequentemente experienciam ansiedade, medo, revolta e podem tomar decisões que não tomariam em situações normais. Além disso, outro problema apontado na absolutização da autonomia é que não é dado peso suficiente à cura enquanto algo que vai além da mera decisão por um tratamento ou não. A cura a que nos referimos no modelo de beneficência (cap. II) é relacionada com o cuidado e apoio psicológico espiritual do paciente, e não apenas relacionada aos aspectos biológicos e referentes a aplicação ou não de um tratamento.

Percebemos que na Medicina atual, grande parte dos médicos abdicou desse sentido mais amplo de cura (*healing*) que envolve o cuidado, e o delegou a outros profissionais da saúde e à outras pessoas envolvidas com o paciente, como se o cuidado fosse algo que não faz parte da função do médico, mas devesse ser atribuída apenas aos enfermeiros, familiares e amigos.

A tarefa do médico não deve estar reduzida à cura física, pois o cuidado deve estar sempre presente, mesmo quando essa cura não é possível. A cura física é vista, nessa perspectiva, como um elemento do cuidado, e não sua totalidade, conforme destacado no capítulo II quando foi mostrado que o bem do paciente não se reduz ao bem biomédico, mas possui outros elementos. Desse modo, a cura, ou restabelecimento do bem do corpo, faz parte da tarefa do médico assim como a restauração da autonomia quando esta estiver diminuída por conta da doença e, portanto, a tarefa do médico vai além da prevenção do dano promovida pelo modelo da autonomia. Porém, eticistas como Childress, ao reconhecer os conflitos entre paternalismo e beneficência, sugerem que os direitos têm precedência sobre os bens, enquanto que, se considerarmos os fins da Medicina como sendo o bem do paciente, podemos perceber que há melhores argumentos para defendermos a precedência de bens sobre direitos.

Ainda assim, é claro que podemos identificar várias situações nas quais o paciente exige o seu direito a realizar uma decisão autônoma, como em casos de pacientes com alguma disfunção crônica, doenças degenerativas do sistema nervoso, dor intratável etc. Em casos como esses, o paciente pode rejeitar tratamentos e morrer. Mas, de um modo

geral, a vida e a saúde são os valores que a maioria dos pacientes preza e que regem essas relações (PELLEGRINO, 1988, p. 15).

De um modo geral, o modelo de autonomia deve sua origem mais ao movimento pelos direitos humanos do que às relações específicas da Medicina e da cura. Então, apesar dos ganhos com o aumento da discussão sobre os direitos humanos serem inegáveis, essa discussão não pode simplesmente ser aplicada à relação médico-paciente sem qualquer ressalva ou modificação por causa das particularidades da tomada de decisões no contexto médico. Além disso, ainda que possa haver más práticas e médicos desonestos ou paternalistas, que abusam do poder discricionário do qual dispõem, ainda existem médicos com caráter e motivados por uma ética da compaixão e do comprometimento, o que transcende as teorias éticas baseadas em direitos (PELLEGRINO, 1988, p. 15).

Para elucidar quais as questões conceituais e práticas sob as quais as críticas ao princípio da autonomia são feitas, apresentaremos a seguir as limitações **contextuais**, **existenciais** e **conceituais** com a qual se deparam os modelos que defendem a autonomia como princípio regulador das ações em bioética.

3.2.1 Limitação contextual, existencial e conceitual da autonomia

A partir das considerações feitas até então, apresentaremos uma crítica a concepção de autonomia como princípio que deveria ser aplicado às tomadas de decisões médicas na sociedade pluralista e secular. Essas limitações da autonomia serão apresentadas em três dimensões: a (i) **contextual**, a (ii) **existencial** (iii) e a **conceitual**.

(i) Quanto à **dimensão contextual**, devemos ressaltar o fato de que a autonomia não se aplica a todos os contextos médicos. Em muitos casos, o paternalismo fraco pode ser justificado, como nos casos de tratamento de idosos que apresentem estado de senilidade (conforme discutimos no item 2.1.1 do capítulo II), em atendimentos de emergência ou quando, devido a fortes traumas, o paciente possa vir a tomar decisões que sejam prejudiciais à sua própria vida. Nessas situações, o médico pode e deve intervir, agindo de acordo com o bem-estar do paciente e com o intuito de restaurar a autonomia deste sempre que possível.

Outro contexto em que o princípio da autonomia pode ser limitado é no caso de crianças muito jovens que venham a ser pacientes.

Em geral, os pais tomam as decisões pela criança, visando seu bem, já que é muito difícil julgar a competência de uma criança para tomar suas próprias decisões. Assim, tanto os médicos quanto pais ou responsáveis pelo paciente podem agir, mesmo enfrentando as objeções dos pacientes, em contextos em que essa ação preserva a vida ou evita danos quando o paciente encontra-se em estado de senilidade, confuso, depressivo, ou tem sua capacidade de fazer juízos autônomos debilitada por conta de sua condição clínica, como no caso de dependentes químicos²⁷.

Quando o contexto clínico é claro e menos urgente, e a competência do paciente é certa, a autonomia pode e deve ter prioridade. Portanto, essa variedade de contextos é apresentada por Pellegrino e Thomasma (1988, p.17) como sendo uma importante limitação moral da autonomia, pelo qual os autores defendem que a beneficência pode suprir essas limitações, como apresentado no capítulo II.

(ii) Além da limitação contextual, apresenta-se também a **limitação existencial**, que diz respeito à doença. A doença tem impactos na capacidade do paciente de deliberar e tomar decisões acerca de seu próprio bem. Esses impactos variam conforme a gravidade ou a simplicidade da doença. Um diagnóstico de câncer, por exemplo, é muito diferente de um resfriado. Contudo, mesmo a mais simples visita ao médico pode ser acompanhada de um sentimento de insegurança e angústia quando esperamos para fazer um exame, para receber um diagnóstico, ou para pegar resultados de exames. Ir ao médico, ainda que preventivamente, sempre acaba gerando certo desconforto, pois nos expomos ao conhecimento especializado que pode ou não detectar que há algo errado com nosso organismo, totalmente desconhecido para o paciente.

Por conta dessa experiência da doença, muitos pacientes são levados a pedirem aos seus médicos que tomem as decisões, ou que os ajudem a decidir, por identificarem que tal experiência limita, em graus variados, sua própria capacidade de autodeterminação. Se considerarmos seriamente os impactos da doença no paciente,

²⁷Um exemplo disso é o polêmico artigo 9º da lei 10.216/01, que estabelece a possibilidade da internação compulsória, sendo esta sempre determinada pelo juiz competente, depois de pedido formal, feito por um médico, atestando que a pessoa não tem domínio sobre a sua condição psicológica e física. Nesses casos, entende-se que a pessoa não consegue vislumbrar seu próprio bem-estar, pois tem sua autonomia reduzida por conta da dependência química, o que justificaria a internação compulsória.

precisaremos fazer algumas modificações no modelo de autonomia, visto que este, sozinho, não tem como responder a essas limitações.

Além disso, podemos identificar na autonomia no mínimo quatro características, sendo que estas podem sofrer fortes impactos pela experiência da doença. Essas características comumente atribuídas à autonomia são: autocontrole, estabelecimento de um plano de vida, deliberação sobre a aplicação desse plano de vida (raciocínio e informação) e agir com base em tais deliberações (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 17).

Cada uma dessas características pode ser afetada em diferentes níveis por conta da experiência da doença, visto que estar doente significa muitas vezes estar sujeito à dor, medo, e ao ambiente institucional e profissional no qual as decisões ocorrem. Por conta disso, é dever do médico trabalhar com o intuito de reestabelecer essas funções e trazer de volta a autonomia do paciente nos seus diferentes níveis o tanto quanto for possível. Desse modo, vemos como a autonomia é parte do objetivo do tratamento, sendo um dos bens do paciente, mas não o seu único elemento (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 17).

Contudo, como ressaltam Pellegrino e Thomasma, não é possível utilizar a limitação da autonomia como pretexto para justificar diversos modos de paternalismo. A ideia é de que as escolhas dos pacientes podem e devem ser aceitas. Pessoas que estão incapacitadas por conta de uma doença ou algum trauma não deveriam ser deixadas à mercê de suas próprias decisões, ou seja, em tais casos, não se pode simplesmente dar as opções e esperar que um paciente tome uma decisão. Isso é chamado pelos autores de “abandono moral” (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 18) e ocorre por conta da experiência da doença que pode prejudicar, em maior ou menor grau, a capacidade do paciente para tomar decisões acerca de seu bem-estar.

Poder-se-ia objetar a essa limitação da autonomia dizendo que há níveis variados de competência e que, nesses casos apresentados, a pessoa pode não preencher as condições através das quais se considera uma pessoa autônoma, e que, portanto, tratá-las de modo paternalista não feriria o princípio da autonomia. Mas não estamos nos referindo ao fato de que existam pacientes cuja competência de tomar decisões autônomas esteja evidentemente abalada. Referimo-nos ao fato de que, de um modo geral, os pacientes passam por essas limitações existenciais, e que o princípio da autonomia por si só não é suficiente para assegurar os melhores interesses do paciente.

Veatch (2006) discorda da ideia de que haja limitações existenciais e de que a experiência da doença deixe o paciente em uma

situação de vulnerabilidade, ainda que Pellegrino & Thomasma salientem que essa vulnerabilidade pode ser maior ou menor, dependendo do caso (conforme examinamos no item 2.5 do cap. II). Veatch expõe o fato de que hoje muitas de nossas visitas ao médico são por questões preventivas ou para exames de rotina e, com isso, questiona que em tais situações o paciente se encontre em tal vulnerabilidade.

As pessoas veem médicos por causa de lacerações, infecções do trato urinário, distensões musculares, ou ossos quebrados. Estes são problemas agudos que podem precisar de atenção profissional, mas dificilmente vão alterar o "estado existencial" ou identidade essencial de alguém (VEATCH, 2006, p. 72).

Veatch dá dois exemplos através dos quais busca mostrar que não há uma alteração da condição existencial do paciente: o de uma mulher que vai ao médico fazer mamografia; e de um paciente que procure o médico por conta de uma fratura no osso. Em ambos os casos, as razões pelas quais os pacientes procuram os médicos não afetam diretamente sua capacidade de escolha: eles estão em plenas condições mentais de tomar decisões autônomas e aquilo que os motiva a procurar o médico não é nenhuma degeneração mental ou doença grave que possa os deixar em situação de vulnerabilidade.

Contudo, a vulnerabilidade discutida por Pellegrino & Sulmasy (2009) não se trata de uma vulnerabilidade que se dê apenas em âmbito físico. Mesmo quando vamos ao médico por motivos mais simples, um exame como o de mamografia, ainda que não interfira diretamente nas capacidades mentais da paciente, pode provocar na pessoa que vai fazer tal exame um alto grau de preocupação e angústia por conta tanto da agressividade com a qual tal exame é feito (comprimindo o seio da mulher entre duas placas do aparelho de raio X) quanto pela possibilidade de que seja detectado algum câncer.

No caso de um paciente com osso fraturado que procura o médico, obviamente, se a fratura for na perna em nada compromete, a princípio, suas capacidades mentais, mas ressaltamos novamente que não é a essas capacidades que Pellegrino & Sulmasy se referem quando falam de vulnerabilidade. Um paciente com fratura no osso da perna também pode estar em situação de vulnerabilidade, pois depende de

outras pessoas para ir ao médico e, além disso, ao procurar o profissional da saúde, ele anseia por respostas e prognóstico, para saber se sua perna voltará ao normal, que tipo de tratamentos e possibilidades estarão ao seu dispor. Portanto, a vulnerabilidade envolta na experiência da doença, da qual falam Pellegrino e Sulmasy, não se refere apenas aos fatores relacionados à capacidade física para a escolha autônoma que pode ser afetada pela doença ou situação clínica, mas também aos fatores psicológicos e sociais que podem ou não estar envolvidos e influenciar o paciente a tomar decisões de maneira bastante diferente das que tomaria antes da experiência da doença (o que nos leva a questionar também a validade das **diretivas antecipadas da vontade**, embora não trataremos delas aqui).

(iii) Além das limitações contextuais e existenciais apontadas em relação a autonomia, Pellegrino e Thomasma destacam ainda as **limitações conceituais**. Estas ocorrem pelo fato de que a construção do modelo de autonomia tem partido da pressuposição de que esta se opõe dialeticamente ao paternalismo e, por isso, seria o melhor modelo em bioética, evitando os abusos deste. Mas essa oposição não se confirma, visto que o modelo de autonomia não se opõe ao modelo de paternalismo. A nosso ver, o que se opõe a uma prática paternalista é uma prática focada no bem do paciente, que parta dos elementos que o paciente tem como sendo seu bem último, de seu bem enquanto ser humano, de sua própria noção do que seja o seu bem e do seu bem médico, conforme apresentamos no capítulo II. Além disso, como temos mostrado ao longo desse trabalho, nem a autonomia nem o paternalismo, tomados individualmente, abrangem a complexidade ética da relação médico-paciente.

Como foi analisado anteriormente, Engelhardt pressupõe que um conjunto de valores particulares não possam ser propostos para toda a comunidade, então, a liberdade deve ser protegida a todo custo e só nos restaria uma ética procedimental. Nesse contexto, Pellegrino e Thomasma inserem a discussão acerca do que os autores chamam de **limitações sócio-éticas** da autonomia que, juntamente com o atomismo moral e com a erosão da ideia de democracia, mostram que a abordagem que prioriza a autonomia enquanto princípio na bioética tem limitações que apresentam consequências indesejáveis para a sociedade. A ênfase no procedimento, que ocorre no modelo autonomista, consistiria em um foco nos mecanismos de deliberação: o consentimento informado; declarações prévias da vontade do paciente; o uso próprio de responsáveis legais na tomada de decisões; e estabelecimento de comitês

de ética (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 21). Contudo, uma ética procedimental não poderia se autojustificar.

Afirmar a liberdade como um fim último significa que a busca por **a** boa vida, e **uma** boa vida e a boa sociedade deve ser abandonada. Somos forçados a nos deslocar para a moralidade privada para responder as questões mais significativas que os seres humanos se perguntam (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p. 21).

O fato de termos que entrar no âmbito da moralidade privada para buscar respostas acerca do sentido último, leva-nos a diversos problemas, como o caso do atomismo moral. O senso de comunidade é completamente perdido dentro dessa perspectiva, visto que cada indivíduo age de acordo com suas crenças sem que ninguém possa dizer nada acerca da moralidade ou dessas ações, a não ser que estas causem danos a outros. Qualquer discurso público acerca do bem comum deixa de ser possível. Com isso, uma bioética pautada nesses termos perderia aquilo que uma comunidade identificaria como o que **deve** ser feito e o que **nunca deve** ser feito.

Mesmo que vivamos em sociedades pluralistas, o bem buscado tanto por médico quanto pelo paciente é a saúde e, dessa forma, embora desacordos possam ocorrer entre as partes no que se refere aos tratamentos e cursos de ação, há um bem no sentido relacional guiando tais práticas (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988, p.40). Por **bem relacional** entende-se o fato de que um bem é derivado de uma relação humana, ou seja, por definição, não é um bem absoluto aplicável a qualquer situação, mas que deriva dessa relação humana, gerando diferentes obrigações morais, direitos e deveres. Um dos exemplos apresentados é o da possibilidade de um paciente negar o seu tratamento. Não se pode simplesmente afirmar um direito absoluto do paciente em negar tratamentos vitais, e do médico de respeitar essa decisão.

A recusa de tratamentos é aceita dentro dessa relação quando estes não trouxerem real benefício para o paciente e/ou não fornecer um benefício médico comprovado, conforme o conceito de futilidade médica apresentado no capítulo II. Contudo, sendo a saúde um objetivo comum, compartilhado tanto pelo médico quanto pelo paciente, este último não pode simplesmente recusar um tratamento que possa salvar sua vida e que seja medicamente indicado, o que é respaldado pelo CFM

e pelo “Código Penal Brasileiro”, pois nesses casos os profissionais da saúde podem agir contra a vontade do paciente por ser uma questão de risco de vida.

O “Código Penal Brasileiro”, na Resolução 146, relata situações as quais se caracterizam como constrangimento ilegal, contudo, no artigo 3º, lê-se que quando o médico agir contra a vontade do paciente em situação de risco de vida, tal constrangimento encontra respaldo legal:

[...] não se compreendem na disposição deste artigo: I - a intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento do paciente ou de seu representante legal, se justificada por iminente perigo de vida; II - a coação exercida para impedir suicídio (CÓDIGO PENAL BRASILEIRO, 1940, Res.146, §3º).

A intervenção médica, mesmo contra a vontade do paciente, também é justificada pelo “Código de Ética Médica”, pois esse prevê que em casos de risco de morte o profissional da saúde pode agir, mesmo sem autorização do paciente ou responsável:

É vedado ao médico: Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, **salvo em caso de risco iminente de morte** (Código de Ética Médica, 2009, capítulo IV, §22, grifo nosso).

Vemos, então, que as ações do médico para salvar a vida de um paciente são respaldadas tanto pelo “Código Penal” quanto pelo “Código de Ética Médica” e, além disso, a nosso ver, tais ações seriam moralmente aceitáveis, pois visam o bem-estar do paciente.

Percebe-se, então, a importância de uma Filosofia da Medicina que analise os parâmetros nos quais essa relação médico-paciente ocorre, e que valores são afirmados através desta, conforme examinamos previamente. Dentro da Filosofia da Medicina, analisada no capítulo II, a saúde pode ser entendida como um valor, corroborado pelo fato de que ela é almejada tanto pelos indivíduos como pela sociedade como um todo. Nesse sentido, trata-se de um valor normativo.

Além disso, a saúde também é um bem relacional, por ser fruto das escolhas humanas e da sociedade, ou seja, o bem médico não é exclusivamente um bem individual, nem um bem exclusivamente social, visto que a obrigação dos profissionais da saúde não é nem servir a autonomia individual, nem o bem estar social, mas sim servir o bem de seus pacientes.

O bem nesse contexto médico não poderia ser plenamente representado por princípios éticos vindos da tradição deontológica, utilitarista, etc. Esse bem deve provir da relação médico-paciente, na qual a saúde é tida como seu objeto e onde muitas variações podem ocorrer provenientes da relação medico-paciente, de valores intrínsecos e extrínsecos, de necessidades individuais e sociais, assim como das instituições de saúde etc.

Por fim, com as limitações da autonomia apresentadas buscou-se mostrar, mais uma vez, que o bem do paciente enquanto *telos* das práticas médicas deve ser discutido e definido a partir da interação entre o médico e o paciente e não por meio da imposição de uma das partes, pois tanto a autonomia quanto o paternalismo apresentam limitações por serem abordagens extremistas acerca da tomada de decisões nessa relação, visto que, no primeiro caso, é o paciente quem decide o que ele julga ser o seu bem e, no segundo, o médico é quem decide o que é o bem do paciente, ou seja, duas posições unilaterais e fragmentadas que muitas vezes impedem que o bem-estar do paciente seja alcançado.

Além das limitações dos modelos autonomistas de um modo geral, apresenta-se a seguir as principais limitações levantadas no que se refere ao modelo do consentimento sustentado por Engelhardt.

3.2.2 As limitações do modelo de consentimento

O princípio da autonomia tem se tornado a defesa mais comum em sociedades liberais. Vemos a defesa do princípio da autonomia em Veatch (1996), Beauchamp (1993), Engelhardt (1996) etc. Porém, percebemos que na concepção principialista de Beauchamp, por exemplo, ainda que o princípio do respeito à autonomia possa ser visto em termos de consentimento do paciente com certas práticas, este é aplicado em casos específicos, como o suicídio assistido, visto que, em outros contextos, outros princípios serão mais adequados²⁸.

²⁸Conforme a abordagem principialista defendida por Beauchamp & Childress em “*Principles of Biomedical Ethics*” (2009).

Alguns filósofos têm acreditado que esses direitos de autonomia tem precedência sobre todas as considerações morais, mas o princípio do respeito à autonomia, assim como o da utilidade, será aqui reconhecido somente como um princípio moral governando a moralidade do suicídio, e não como uma consideração única ou primordial em todas as ocasiões (BEAUCHAMP, 1993, p. 85).

Do mesmo modo, Veatch defende que o respeito à autonomia dos pacientes é uma grande vitória após anos de práticas paternalistas e que, portanto, o consentimento dos pacientes é crucial na garantia de eticidade nas práticas médicas. No entanto, esse princípio deve ser balanceado com outros, como no caso do respeito à autonomia de um paciente trazer consequências indesejáveis à instituição que o trata ou à sociedade em geral, embora Veatch admita que seja difícil delimitar quais seriam as consequências que teriam peso suficiente para se sobreporem à autonomia do paciente.

Minha própria teoria ética consideraria todas as consequências para a sociedade, mas permitiria somente certas consequências de serem contrabalançadas com a autonomia. Assim como as consequências paternalistas hipocráticas para o paciente individual não podem jamais se sobrepor à autonomia no nível de um paciente, do mesmo modo, no nível social, consequências meramente agregadas não deveriam jamais ser utilizadas para se sobrepor à autonomia. [...] Certamente, deveres de reparação por erros passados, deveres de gratidão, deveres de cumprir promessas e deveres de respeitar a vida podem ser sobrepostos à autonomia (VEATCH, 1996, p. 43).

Essas defesas, a nosso ver moderadas, que Beauchamp e Veatch fazem da autonomia, mostram algumas de suas limitações. Na tese principialista de Beauchamp, a limitação da autonomia é apontada principalmente pela questão **contextual**, e na defesa de Veatch, pela **limitação conceitual**. Beauchamp (1993) estaria fomentando a limitação contextual da autonomia por admitir que a autonomia sirva como princípio para algumas situações, mas, em outras, devemos apelar a outros princípios. Por conseguinte, Veatch (1984), ainda que defenda a autonomia, percebe que essa tem se levantado por questões conceituais,

onde a autonomia seria o princípio que se opõe ao paternalismo, ainda assim, observa que nem sempre a autonomia irá se sobrepor à outros deveres.

A defesa do **princípio do consentimento**, apresentada por Engelhardt, é um dos modelos de autonomia melhor fundamentados e discutidos atualmente, visto que Engelhardt sustenta que esse princípio deve ter prioridade sobre outros, pois apenas através desse poderíamos assegurar um parâmetro moral em sociedades pluralistas e seculares, em que se carece de autoridade moral que possa coagir as pessoas a compartilharem de noções universais de certo e errado. Sendo assim, ainda que Pellegrino e Thomasma tenham levantado importantes pontos acerca da limitação da autonomia, percebemos que algumas delas se aplicam de um modo geral às visões autonomistas de ética que se espalham no âmbito político, ético e jurídico contemporâneo, mas nem todas elas se aplicam diretamente ao modelo proposto por Engelhardt.

Na segunda edição de “*Foundations of Bioethics*” (1996), publicada dez anos após a primeira edição da obra, Engelhardt responde a algumas das críticas levantadas, inclusive ao fato de o modelo de autonomia ser interpretado com um modelo que afirma a liberdade como um valor, motivo pelo qual o autor adota o termo consentimento, que atenua as dificuldades encontradas na primeira edição. Porém, ainda que a segunda edição traga tal ressalva levantaremos, nesse momento, algumas críticas pontuais que se aplicam não à visão autonomista em geral, mas ao modelo do consentimento conforme proposto por Engelhardt.

Em primeiro lugar, é questionável a defesa de Engelhardt de que a autoridade moral é derivada da **permissão** ou **consentimento** daqueles envolvidos em um empreendimento comum (ENGELHARDT, 1996, xi). O autor defende que a autoridade moral é derivada da autonomia em termos de consentimento dos envolvidos, justamente porque seria inviável afirmar uma única concepção de bem em sociedades pluralistas e seculares. Porém, como examinamos, sobretudo no capítulo II quando analisamos o modelo de beneficência-na-confiança, o bem do paciente pode ser definido em termos da própria natureza da relação médico-paciente, que envolve a noção de *telos* da Medicina, bem como as concepções individuais de bem que o próprio paciente traz consigo. Assim, ainda que a definição do que seja o bem de um paciente em particular seja fruto da discussão entre médico e paciente, disso não se segue que o bem do paciente seja mero fruto de consenso, ou consentimento, como sustenta Engelhardt. O bem do paciente não se

resume ao respeito a sua autonomia, como será abordado através das concepções do interesse objetivado e do cuidado racional (3.3).

Quando tratamos do *telos* da Medicina, no capítulo II, procuramos contrapor o modelo de Engelhardt, visto que o modelo dele é baseado na premissa de que não seja possível definir o bem do paciente. Como o próprio autor admite esse modelo não apresenta conteúdo moral, e pode até mesmo ser considerado como levando a uma ética minimalista, contudo, visto que em sociedades pluralistas e seculares as pessoas não compartilham concepções de bem, o consentimento seria o único parâmetro ético possível para a Bioética contemporânea.

Porém, temos mostrado que é possível definir o bem do paciente, que esse pode ser visto em termos de bem-estar, algo que é neutro em relação ao agente (como analisaremos no ponto 3.3) e que o princípio da beneficência é mais adequado que o consentimento para reger a relação médico-paciente e assegurar seu bem-estar, ainda que este possa não estar em condições de tomar as decisões que lhe dizem respeito.

Partindo de uma concepção teleológica, concebe-se que haja um bem do paciente. Além da questão prática de que quando um paciente entra em um consultório, ele está procurando por um bem, e sendo esse bem a saúde, o mero consenso não se configuraria, a nosso ver, como o mecanismo de definição desse bem. O paciente pode pedir por procedimentos que não estejam no âmbito dos fins da Medicina, como tratamos anteriormente, ou mesmo que não estejam de acordo com o seu próprio bem-estar, visto que muitas vezes nos enganamos quanto ao que pensamos ser bom para nós (como examinaremos mais a fundo no item 3.3)

O consentimento enquanto princípio ético central pode levar a práticas imorais e indesejáveis tanto para médicos e pacientes quanto para a sociedade em geral, visto que os pacientes podem consentir com tratamentos que depois se configurem como um mal, por serem fúteis, dolorosos e não contribuirão para o seu bem. É importante ressaltar também que devido à experiência da doença os pacientes podem sentir-se inclinados a solicitar auxílio para abreviarem suas vidas, como no caso da eutanásia voluntária e do suicídio assistido. Médicos, em contrapartida, podem ser induzidos a realizar práticas imorais, como a de atender a esses pedidos e eutanasiar pacientes, o que dentro do modelo que temos defendido se distancia do *telos* da Medicina. Situações como essas, em geral, poderiam ser atenuadas através de tratamentos paliativos de qualidade, conforme mostraremos no capítulo VI.

A primazia do princípio do consentimento pode ainda fazer com que médicos e pacientes abram mão da busca pelo bem que, dentro da abordagem aristotélica sustentada nesse trabalho, é algo inerente ao ser humano. Assim, ao contrário do que defende Engelhardt, sustenta-se que é possível definir o bem do paciente de acordo com os quatro elementos apresentados no capítulo II (o bem biomédico, o bem como é entendido nas circunstâncias particulares pelo paciente, o bem do paciente enquanto ser humano, o mais alto bem do paciente) e, dados esses elementos, o bem do paciente será definido dentro da relação com o médico, não sendo um bem transcendental platônico, nem um bem consensual, mas sim um bem que é definido pelo fim e pelas práticas enquanto sendo uma relação humana entre seres que compartilham uma forma-de-vida, e por isso podem deliberar acerca dos tratamentos e possibilidades que definem o bem daquele paciente em particular.

Outro ponto que criticamos na apresentação dos fundamentos da bioética por Engelhardt é no que se refere à sua própria concepção de autoridade moral. Para ele, na falta de uma autoridade moral que venha de Deus, da visão moral de uma comunidade moral em particular ou da razão, a única autoridade moral secularmente justificada viria do consentimento dos indivíduos. Entendemos a preocupação do autor com a autoridade moral, dada a dominação histórica de uma visão religiosa que ditava o que era certo ou errado, o que mais tarde foi substituído pela razão, projeto que, segundo Engelhardt, também falhou, visto que a razão, por si só, não é capaz de fornecer autoridade moral em sociedades seculares. Apesar de considerarmos relevantes tais aspectos históricos relatados pelo autor, chamamos atenção para o fato de que a “autoridade moral” para sabermos o que é certo ou errado, em última instância, não vem de mecanismos de dominação e controle, e de conceitos impostos à humanidade, mas das práticas e do *telos* dessas.

Como mostramos no capítulo I, as noções morais sucedem, sobretudo, do fato de fazermos parte da mesma forma-de-vida: a forma-de-vida humana. Por compartilhamos tal forma-de-vida, compartilhamos também certas noções do que seja bom ou mal enquanto espécie, ainda que o pluralismo moral nos mostre que as pessoas divergem quanto às noções específicas de bem em situações particulares. Assim, independentemente do pluralismo existente, a saúde do paciente é o bem almejado pelas práticas médicas, ainda que possam ocorrer algumas variações no que é considerado como componente da saúde do paciente em diferentes culturas.

Engelhardt admite que o modelo do consentimento não vai prover a sociedade de instrução substantiva nem procedimental, um exemplo

disso é a pesquisa com embriões. Não somos, dentro desse contexto, capazes de descobrir se é errado ou não fazer experimentos com embriões. As pessoas apenas aprenderiam que devem ter o consentimento dos que possuem esses embriões e que não devem agir de modo a causar dano a futuras pessoas (ENGELHARDT, 1996, p.13). Como salienta Engelhardt, “o que antes era uma questão de caráter moral, agora se tornou uma questão de gosto” (ENGELHARDT, 1996, p.13), ou seja, a moralidade tem sido tratada como uma questão de preferências.

Engelhardt reconhece que há várias limitações nessa Bioética secular, onde a rica linguagem de caráter e virtude é substituída por procedimentos de negociação e acordo. Entretanto, uma moralidade com conteúdo não parece a ele como sendo possível em sociedades pluralistas e seculares. Assim, ainda que o autor admita que deveria haver uma normatividade para além do mero consentimento no que se refere à essas questões, segundo ele, uma Bioética geral e secular não poderia sustentar nenhum parâmetro moral além do próprio consentimento.

Contudo, o autor admite que as moralidades tradicionais continuam existindo, e para aqueles que creem nelas, não há problema em discernir caráter e virtude. Porém, segundo o autor, há um imenso abismo entre a visão de florescimento sustentada por esses grupos particulares e o que é possível afirmar em termos seculares (ENGELHARDT, 1996, p. 14).

Ao falar sobre tolerância em face da diversidade moral, Engelhardt escreve que a tolerância funciona em termos de não coação, mas não significa aceitar o que os estranhos morais fazem. Podemos pensar no exemplo do aborto. Tanto judeus quanto católicos ortodoxos são contra essa prática. Assim, ainda que eles possam ser tolerantes no sentido de não coagir pessoas que não compartilham dessa crença, eles não são tolerantes, no sentido de ver essas questões como mera matéria de escolha pessoal ou preferência (ENGELHARDT, 1996, p. 14). Assim, segue-se que do fato de Engelhardt defender o consentimento como o princípio mais importante em sociedades seculares não significa que as ações consentidas pelos indivíduos sejam corretas ou virtuosas, mas, simplesmente, significa que não temos autoridade moral para coagirmos as pessoas a agirem de outro modo.

A visão moral que constrange estranhos morais proíbe práticas sem consentimento forçadas, mas não o enfrentamento moral que surge do

conhecimento de que outros condenem a diversidade moral (por exemplo a heresia, a perversão) ou agir dentro de comunidades que se baseiam no consenso, de modo que cause ofensa moral (ENGELHARDT, 1996, p. 15).

Engelhardt mostra-se consciente acerca das limitações desse modelo, admitindo que uma bioética secular tal como ele vê gera muita incerteza e não pode escapar de ser vista como uma ética minimalista. Contudo, essa também não pode escapar do reconhecimento das limitações do arraçoamento secular.

Se não há argumentos racionais para mostrar que certas ações são erradas, então a moralidade secular para proibir tais ações pela força é, no mínimo, prejudicada (ENGELHARDT, 1996, p. 15).

A concepção que Engelhardt tem da possibilidade ética hoje é comparável ao positivismo lógico e cientificismo erroneamente atribuídos à Wittgenstein no “*Tractatus*”. Por não haver fatos morais, tal como a ciência aborda, estaríamos condenados a um relativismo ou ceticismo moral, o que não se segue, como analisamos no capítulo I. Assim, como procuramos mostrar, apesar do pluralismo e secularização das sociedades, esse pluralismo é, sobretudo, cultural, e dentro do contexto de cada prática é possível definir o que seja o bem, como mostramos no capítulo II.

Como foi examinado, há várias limitações no modelo do consentimento proposto por Engelhardt e, embora esse modelo traga importantes considerações, sobretudo quanto ao panorama das sociedades contemporâneas, que são pluralistas e seculares, será questionada a concepção do autor de “estranhos morais” buscando defender que ainda que exista o pluralismo cultural, os indivíduos, mesmo dentro de diferentes tradições morais, podem compartilhar princípios e valores que deem algum conteúdo à bioética, conteúdo esse que afirma mais do que apenas o consentimento dos indivíduos.

3.2.3 “Conhecidos Morais”

Considerando o panorama descrito por Engelhardt, de que nas sociedades pluralistas nos vemos muitas vezes como “estranhos morais”, analisaremos aqui até que ponto os indivíduos podem realmente se encontrar como completos estranhos morais, ou se eles podem compartilhar alguns princípios e valores além do próprio consentimento defendido pelo autor.

No livro “*Moral Acquaintances*”, Wildes sustenta que o reconhecimento do multiculturalismo e pluralismo moral não necessariamente implica em relativismo moral (WILDES, 2000), de modo que ele estaria no que o autor chama de ‘posição intermediária’. Mesmo reconhecendo a existência de barreiras que nos impedem de sustentar padrões morais objetivos, segundo o autor não somos impedidos de alcançar limites morais e evitar o relativismo.

Diferentes culturas compartilham valores que podem divergir dos de outras, porém, a bioética conta com uma moralidade comum em que, apesar dessas divergências morais, procedimentos tais como o consentimento informado, futilidade e respeito à autodeterminação do paciente refletem práticas morais que compartilhamos. Então, a bioética deve refletir sistematicamente acerca desses pressupostos éticos que subjazem e justificam esses procedimentos comuns.

Sendo assim, a proposta que Wildes considera que seria mais razoável para uma metodologia em bioética tomar seriamente as diferenças entre os pontos de vista pró e contra o suicídio assistido, por exemplo, e fazendo isso, buscar encontrar pontos em comum ainda que, obviamente, essa “comunalidade” seja frágil e provisória. Essa seria o que o autor chama de “convivência moral”, onde uma base comum de moralidade é identificada entre estranhos morais. Essa categoria de convivência moral vem da distinção que Engelhardt faz de estranhos morais e amigos morais, o que Wildes considera ser um esquema incompleto do que realmente ocorre na moralidade, visto que homens e mulheres também podem ser entendidos como **conhecidos morais** (*moral acquaintances*).

Conhecidos morais podem ter uma familiaridade passageira e simplesmente entender as visões dos outros. Eles podem ainda, não apenas entender as visões dos outros, mas também compartilhar em algum grau, as visões morais de outros (WILDES, 2000, p. 12).

Desse modo, quanto mais entendemos o que sejam os colegas morais, mais facilmente compreendemos a complementaridade entre os diferentes métodos em bioética, visto que há contextos em que aparecemos não simplesmente como estranhos ou amigos morais, mas como conhecidos morais. Por isso, Wildes sustenta que essa distinção de Engelhardt entre amigos morais e estranhos morais é incompleta, o que partiria também da visão de comunidade na qual Engelhardt baseia tal distinção.

Na noção de comunidade moral apresentada por Engelhardt, as pessoas dessa comunidade compartilham um conjunto de valores sendo, portanto, amigos morais. Contudo, como ressalta Wildes, as pessoas podem fazer parte de diferentes comunidades tais como a família, o trabalho, as amizades, uma associação religiosa etc., e essas comunidades nem sempre são consistentes umas com as outras. Por isso, ainda que seja importante notar as dimensões comunitárias na investigação de metodologia em bioética, também precisamos reconhecer que “homens e mulheres em sociedades modernas seculares são frequentemente membros de um número de diferentes comunidades” (WILDES, 2000, p. 126). Portanto, inferir que possamos ser ou amigos morais ou estranhos morais é considerar que o indivíduo em uma sociedade pluralista secular é membro apenas de uma comunidade moral, o que pode não ser o caso. Assim, Wildes defende que “ao entender os diferentes modelos de comunidade, pode-se compreender melhor como discursos cívicos e colaborativos emergem entre diferentes comunidades” (WILDES, 2000, p. 126).

Wildes defende que a proposta de Engelhardt de uma ética procedimental pode ser ampliada se for explorada a ideia de que “uma bioética procedimental deve também ser justificada com pressuposições morais comuns (por exemplo, a dignidade das pessoas, a importância da liberdade, o valor da paz em uma sociedade pacífica)” (WILDES, 2000, p. 163). Com isso, percebemos que embora se reconheça a contribuição de Engelhardt ao tentar identificar algum elemento moral comum que pudesse fundamentar a bioética em sociedades pluralistas seculares, considerar apenas a autonomia como sendo capaz de dar esse fundamento é ignorar o fato de que há muitos outros elementos que podem ser identificados como parte de uma moralidade comum.

Na perspectiva de Wildes, a abordagem de Engelhardt parece muito mais produtiva que à primeira vista, embora o princípio da autonomia, por si só, não reflita toda essa contribuição. O caminho mais produtivo indicado então é o de tomar os procedimentos como pontos iniciais de acordo ou, nas palavras do autor, “a exploração da bioética

procedimental é uma boa direção a ser tomada na tentativa de conseguir um melhor entendimento e avaliar a base comum de convivência moral e os próprios procedimentos” (WILDES, 2000, p. 181). Nessa perspectiva, os procedimentos tais como o consentimento livre e informado, as diretivas antecipadas da vontade²⁹ e a notificação prévia dos comprometimentos morais de um médico ou de uma instituição são procedimentos através dos quais estranhos morais e conhecidos morais podem trabalhar conjuntamente.

Percebe-se então que quanto mais compreendemos a base comum da convivência moral, “mais ordem podemos trazer à anarquia em bioética” (WILDES, 2000, p. 182). Contudo, ainda que consideremos a discussão trazida pelo autor como sendo extremamente relevante, defendemos que ao identificar a base comum da convivência moral o procedimentalismo dele ainda seria quase tão vazio e problemático quanto o de Engelhardt, conforme apresentamos anteriormente nesse capítulo, de modo que propomos que a confiança supre essas lacunas que a existência de diferentes metodologias em bioética pode criar.

No caso de Dax Cowart, uma moral procedimental garantiria que por meio de consentimento livre e informado o paciente fosse respeitado em sua escolha autônoma de recusar tratamento e, conseqüentemente, que morresse em função dessa escolha. Já o modelo de beneficência-na-confiança apresentado anteriormente, por não se basear apenas na autonomia, exploraria as possibilidades para atenuar a dor e sofrimento do paciente que o levaram a tal decisão, garantindo que quando o paciente estiver impossibilitado de tomar decisões coerentes com seu bem-estar por conta do impacto da doença, ainda assim seu bem-estar será o foco das práticas médicas.

O impacto das queimaduras no caso de Dax Cowart, sobretudo em sua autoestima, levou-o a uma profunda depreciação de sua vida e à conclusão de que mesmo após o tratamento, sua vida não seria digna de ser vivida, pois tinha perdido o movimento das pernas, tinha o rosto e corpo desfigurado, e as queimaduras em seus olhos o levaram à cegueira. Contudo, a despeito de seu desinteresse pela vida naquelas condições, uma abordagem que vise o bem-estar destoa do procedimentalismo, pois procura dar as condições que restituam tanto

²⁹Segundo o CFM, resolução CFM 1995/2012, as diretivas antecipadas da vontade consistem no “conjunto de desejos e prévia e expressamente manifestados pelo paciente sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente sua vontade”.

quanto for possível o bem-estar do paciente, de modo que através do modelo de beneficência, o mais adequado seria tratar as queimaduras de Dax, e após isso, buscar inseri-lo em contextos onde ele pudesse reconsiderar esse sentimento de depreciação pela própria vida.

Na prática médica brasileira, aceitar-se-ia que tal tratamento fosse feito apesar do desejo de Dax de não fazê-lo, pois é justificado pelo iminente perigo de vida.³⁰ Nesse caso, bem como naqueles em que o paciente apresenta comportamento suicida, a coação por parte dos profissionais da saúde é moralmente justificada pelo modelo de beneficência-na-confiança, bem como pelo código penal, pois tal coação é exercida para impedir suicídio.

Ainda que o procedimentalismo de Wildes seja mais elaborado que o de Engelhardt, ele é reticente quanto a muitas das questões morais mais complexas, como no que se refere ao caso de Dax. Assim, para Wildes, mesmo que nos encontremos como “conhecidos morais”, ao invés da noção de “estranhos morais” defendida por Engelhardt, tal condição é a base da autoridade moral do consentimento:

Embora as pessoas possam ver umas às outras como conhecidos morais, este é o apelo para a autoridade moral do consentimento, que provê o quadro para a resolução de controvérsias morais entre aqueles que não são amigos morais (WILDES, 2000, p. 182).

Com isso, o autor sustenta que qualquer método, incluindo o procedimentalismo, reflete uma base comum de compromissos morais, pois essa moralidade comum é que pode basear e justificar os procedimentos de uma bioética secular. Enfim, mesmo para os que valorizam e respeitam as diferenças presentes na moralidade de diferentes grupos e contextos da sociedade secular, ainda há a inegável busca pela identificação de elementos que possam basear uma moralidade comum, o que acreditamos que se dá para muito além de uma moral procedimental, conforme defendidas por Engelhardt e Wildes.

3.3 O interesse objetivado e cuidado racional na perspectiva do bem-estar

³⁰“Código Penal Brasileiro”, Artigo 146, § 3º, citado anteriormente (item 3.2.1).

Entendemos que, além das limitações apresentadas às abordagens que priorizam a autonomia, sobretudo o modelo defendido por Engelhardt, há também limitações no que se refere ao fato de que nem sempre o que desejamos ou preferimos se configura como sendo o nosso próprio bem. Em outras palavras, muitas de nossas decisões são baseadas em crenças equivocadas ou na falta de informações ou conhecimento suficiente das consequências às quais tal decisão pode nos levar. Desse modo, ocorre que muitas das decisões dos pacientes não devem ser acatadas pelos médicos, por representarem um mal ao paciente ao invés de contribuir para os seus melhores interesses ou para o seu bem-estar, como defendemos nesse trabalho.

Uma ilustração dessa perspectiva é o exemplo do viajante Lonnie utilizado por Peter Railton em seu artigo “*Moral Realism*”, que começa a sentir tonturas e a passar mal e não sabe o porquê disso, então toma um copo de leite e começa a se sentir melhor. Porém, ele percebe que, após alguns minutos, toda a sensação de tontura e fraqueza recomeça, o que mais tarde será percebido como desidratação e que ele deveria beber era água, suco natural etc., e não leite (RAILTON, 2002). A partir desse exemplo, Railton procura sustentar que nossos interesses subjetivos são apenas parte do que irá compor uma noção não-moral de bem, e introduz a noção de **interesse subjetivo objetivado**. Essa noção faz-se necessária, pois nossos desejos nem sempre refletem o que seja o nosso bem.

Um “Lonnie *plus*”, ou seja, um Lonnie plenamente consciente de suas necessidades físicas, teria o interesse objetivado, ou seja, ele perceberia que sua sensação de mal estar era possivelmente devido à desidratação e procuraria beber água, suco, chá, enfim, algum líquido que satisfizesse sua sede e que ao mesmo tempo suprisse as necessidades de seu corpo. Railton resume esse interesse subjetivo objetivado na forma “X é um bem não moral para A se e somente se X satisfaria um interesse objetivo de A” (RAILTON, 2002, p. 12). Desse modo, parece plausível defender que o bem não moral de alguém seja algo que a pessoa desejaria para si mesma, caso soubesse o que está fazendo.

Ao mesmo tempo, de acordo com a defesa de Railton, seria razoável sustentar que os nossos valores são constituídos, ao menos em parte, por nossas experiências, como o caso de Lonnie. Tais experiências podem nos mostrar os elementos que compõem o nosso bem no sentido não-moral, mas que entram como parte do processo de formação do interesse objetivado. Desse modo, o **interesse objetivado** seria aquilo que é considerado como bom para qualquer pessoa, ou seja,

ainda que parta de interesses subjetivos, através da experiência e uso da razão, podem-se identificar certos procedimentos como sendo bons ou não, não apenas para o agente enquanto indivíduo, mas para as pessoas de um modo geral.

No contexto bioético que tem sido sustentado nesse trabalho, podemos dizer que o “bem-estar do paciente” é um desses casos de interesse objetivado referido por Railton. Esse bem-estar é algo que está para além das preferências pessoais do paciente, pois essas nem sempre refletem com verdade o que seria o seu bem, como no exemplo de Lonnie, que pensava que beber leite o faria se sentir melhor.

Com tal exemplo e com a ideia de interesse objetivado de Railton queremos mais uma vez chamar atenção para o fato de que as pessoas têm reivindicado a autonomia como forma de proteger seus direitos quando, na verdade, tem em mente a reivindicação de que seus melhores interesses ou seu bem-estar seja assegurado nas práticas médicas, ou quando são sujeitos de pesquisas.

Desse modo, buscamos mais uma vez defender que uma priorização da autonomia do paciente em modelos como o de Engelhardt é limitada e pode levar à ações que firam o bem-estar do paciente ao invés de assegurá-lo. Por isso, sustentamos que nem todos os nossos desejos e interesses pessoais são moralmente aceitáveis, e devem estar sujeitos a esse interesse objetivado, ou seja, essa noção de bem-estar que se aplica a todos os seres humanos enquanto pessoas portadoras do interesse de terem as melhores condições de vida asseguradas pelas práticas médicas cujo contexto ético temos estudado.

Conforme mostramos através do modelo de beneficência-na-confiança, no capítulo II, o bem do paciente não se configura como sendo o que o médico acredita ser esse bem, nem se resume às preferências do paciente, mas é definido, precisamente, através de um princípio moral que, por meio da virtude da prudência, pondera entre o que é medicamente indicado, as preferências do paciente e o que seria recomendável naquele caso como sendo a ação que corrobora o bem-estar daquele paciente de modo neutro. Ou seja, o bem que o cuidador busca promover independentemente de quem seja o sujeito do cuidado, e a esse definimos como bem-estar.

Segue-se que se os princípios de moralidade servem justamente para **avaliar** nossos desejos, de modo que não seria razoável que nossos desejos fossem o próprio princípio, como é o caso do princípio da autonomia, posição que também é fomentada por Azevedo (2005):

[...] a ideia de moralidade, [...] exige-nos razões ou princípios **categóricos**. A racionalidade instrumental moderna, todavia, nos exime e, de certo modo, nos distancia desses princípios, já que toma nossos raciocínios práticos como meras expressões da união entre nossas crenças e nossos desejos individuais. Tais desejos são, em última instância, fenômenos puramente subjetivos, expressões, com efeito, apenas de nossa vontade individual isolada. Ora, princípios de moralidade servem-nos justamente para **avaliar** nossos desejos. **Nem todos os nossos desejos e interesses pessoais são moralmente aceitáveis** (AZEVEDO, 2005, p. 45, grifo nosso).

Os princípios morais são os parâmetros com os quais podemos avaliar a moralidade de uma ação (conforme vimos no capítulo I), e quando aceitamos o valor prioritário do princípio da autonomia em Bioética, como propõe Engelhardt, abrimos mão do fato de que nem todos os nossos interesses são moralmente aceitáveis. Então, ainda que Engelhardt tenha defendido que não podemos ter uma moralidade com conteúdo em sociedades pluralista e seculares, temos mostrado que nos encontramos como “conhecidos morais” e que, portanto, podemos compartilhar de muito mais que o mero consentimento dos envolvidos em uma prática.

Como examina Azevedo (2005), podemos defender uma moral interna à Medicina, ainda que essa seja limitada externamente por conta do respeito aos direitos do paciente, pois essa prática busca certos elementos que devem ser almejados primeiramente aos fatores externos que o paciente possa trazer.

Os objetivos da Medicina são: a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, e a consequente prevenção, tratamento e, quando possível, cura das doenças; o alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento físico e psíquico; a prevenção da morte prematura; e, por fim, o esclarecimento ao paciente de sua condição clínica, de seu prognóstico e das alternativas de tratamento disponíveis (AZEVEDO, 2005, p. 49).

Além de defender uma moral interna à Medicina, Azevedo ressalta o fato de que, embora as liberdades individuais sejam respeitadas através do consentimento dos pacientes ou de seus responsáveis legais, quando a recusa de um tratamento implicar em risco de vida, a conduta médica contra a vontade do paciente é autorizada. Assim, em casos onde não houver perigo iminente de vida, caso o paciente ou os familiares responsáveis por esse forem contra as **indicações médicas eticamente orientadas**, o paciente é liberado. Lembrando ainda, que as essas indicações levantadas por Azevedo, compreendem os seguintes elementos:

1. Indicações médicas baseadas em evidências clínico-epidemiológicas.
2. Preferências (razoáveis) do paciente.
3. Qualidade de vida.
4. Contexto (Social, Econômico, Jurídico e Institucional) (AZEVEDO, 2005, p. 49).

Através desses elementos podemos perceber que a autonomia aparece enquanto consideração das preferências razoáveis do paciente, bem como do contexto no qual a relação médico-paciente se dá. Mas vê-se claramente que a autonomia não possui valor prioritário em bioética e que, como buscamos ressaltar através da noção de interesse objetivado de Railton, nem todos os desejos e interesses do paciente são moralmente aceitáveis e condizem com o fim da Medicina, de modo que a priorização da autonomia não cabe em nenhum modelo que considere os objetivos da Medicina e o bem-estar do paciente.

Ao analisar o papel da autonomia na bioética contemporânea, Dall'Agnol (2004) aponta para a “necessidade de incorporarmos o conceito de **respeito à pessoa**”³¹. Assim, como o autor constatou a necessidade e incorporar o conceito de respeito à pessoa no principialismo, esse elemento é um dos componentes do princípio da beneficência-na-confiança, conforme analisamos no capítulo II. Isso ocorre, pois, como temos defendido, o respeito à pessoa deve ser almejado, ou seja, cada pessoa deve ser valorada e ter seu bem-estar

³¹Dall'Agnol aponta a necessidade de que o princípio de **respeito à pessoa** seja incorporado, sobretudo no principialismo, abordagem tratada pelo autor, o que deveria ocorrer, segundo ele, com base tanto na “segunda formulação do imperativo categórico e pela ética de Tugendhat quanto pelo Relatório Belmont” (DALL'AGNOL, 2004, p.129).

como prioridade nas relações médico-paciente ou pesquisador-sujeito de pesquisa. Embora não utilizemos diretamente o termo “respeito à pessoa”, consideramos esse como elemento primordial do bem-estar do paciente que é buscado através do modelo de beneficência apresentado. Assim, podemos inferir que essa necessidade de incorporação do princípio da autonomia em termos do respeito à pessoa é, a nosso ver, o que temos proposto através do bem-estar no modelo de beneficência-na-confiança. Ao respeitar a pessoa, agimos de acordo com seu bem-estar, enquanto que respeitando a autonomia agimos de acordo com o que a pessoa crê ser seu bem-estar, o que nem sempre condiz com a realidade, como vimos no exemplo do viajante Lonnie apresentado por Railton ao tratar da importância do interesse subjetivo objetivado.

Percebemos, através dos elementos analisados, que negar a moralidade em favor de desejos subjetivos pode ser nocivo tanto ao próprio paciente quanto aos profissionais da saúde envolvidos que, através do modelo de autonomia, se veem muitas vezes coagidos às ações que não realizariam por objeção de consciência ou pela própria ética da profissão, tais como o aborto, o suicídio assistido, a eutanásia, etc.

Entendemos, assim, que os quatro elementos apresentados no modelo de beneficência-na-confiança compõem o bem do paciente de forma objetiva, sob a perspectiva dos seus melhores interesses ou bem-estar. O bem-estar do paciente defendido no presente trabalho constitui-se, portanto, em termos de um desejo objetivado, como algo que pode ser objetivamente buscado, contrapondo-se à noção subjetiva de bem sustentado pelo modelo de autonomia, cujas limitações temos levantado nesse capítulo.

A noção de bem-estar é compreendida como algo que pode ser objetivamente alcançado por conta da consideração de que o cuidado do paciente deva ser agente neutro, dentro da classificação que Darwall utiliza em “*Welfare and Rational Care*”. Dentro dessa abordagem, sustenta-se que o bem do paciente, ainda que precise considerar os elementos de escolha e preferências do paciente, não é um conceito puramente subjetivo, visto que “bem-estar” é algo desejável para qualquer ser humano, e independe de sua capacidade para a autonomia, como mostraremos através da ideia de **cuidado racional**.

Ao utilizar o termo “bem-estar” do paciente fazemos, de certa forma, uma apropriação da definição de Darwall, para o qual o bem de uma pessoa é o que a beneficia (DARWALL, 2002, p. 1), e isso pode diferir do que sejam os valores, interesses e preferências dessa pessoa. Os interesses de uma pessoa podem estar muito mais centralizados em

projetos, pessoas, grupos e instituições com as quais ela se relaciona do que em relação à ela própria, ou seja, muitas vezes uma pessoa pode atribuir a si mesma e ao seu bem-estar um valor muito baixo. Esse tipo de situação corrobora para que o modelo da beneficência-na-confiança seja fomentado através da noção de bem-estar de Darwall, por sustentar que nem sempre os valores que uma pessoa sustenta representam, necessariamente, o seu bem-estar.

Além disso, cabe salientar que há uma normatividade que compõe a noção de bem-estar, pois quando nos referimos a um “bem”, fazemos menção a algo que **deve** ser almejado, ou seja, “se alguma coisa é para o meu bem, disso se segue que eu devo ou tenho razões para querer ou perseguir isso” (DARWALL, 2002, p. 4). Porém, percebemos em muitos casos clínicos que pacientes podem considerar a si mesmo como indignos de serem cuidados, por conta de depressão, ou mesmo em situações em que a pessoa se autodeprecia. Mesmo nesses casos de autodepreciação, a pessoa ainda pode ter valores e preferências, mas não acredita que suas preferências devam ser consideradas importantes. Por conta disso, não consideramos que a normatividade atrelada à noção de bem-estar possa consistir apenas em razões relativas ao agente, aos seus desejos e ações, mas a uma noção bem que seja neutra em relação ao paciente.

O bem ou bem-estar de alguém é aquilo que se deve desejar promover na medida em que nos importamos com essa pessoa. [...] O bem para uma pessoa é algo que é racional (que faça sentido, seja garantido ou justificado) de ser desejado para ela na medida em que alguém se importa com essa pessoa. Essa é uma **teoria do bem-estar do cuidado racional** (DARWALL, 2002, p.7).

Ainda que explorar de forma aprofundada a teoria do bem-estar a partir do cuidado racional não seja o centro de nossa investigação, tal teoria traz importantes elementos para a discussão da beneficência como princípio mais adequado que o da autonomia na resolução de dilemas bioéticos e em assegurar o bem-estar do paciente.

Como mostra Darwall, o cuidado fornecido a uma pessoa que necessite de ajuda é neutro, tanto no que se refere às preferências de quem recebe o cuidado, quanto na perspectiva de quem fornece. O bem-estar no que se refere ao cuidado não depende unicamente de

preferências e desejos de um paciente, visto que, como ilustramos através do exemplo do viajante usado por Railton, os desejos do paciente nem sempre refletem seus melhores interesses ou seu bem. Por isso seria uma teoria racional do cuidado e do bem-estar, porque parte de elementos que não necessariamente refletem as escolhas dos indivíduos, mas seu bem-estar, visto que “o tipo de preocupação envolvida em uma teoria racional do bem-estar é a preocupação com uma pessoa por ela mesma” (DARWALL, 2002, p. 13).

Um bom exemplo de como o cuidado racional envolve um bem que é neutro em relação ao agente é a relação dos pais com um filho ao longo de diferentes estágios de sua vida. Os desejos e as vontades de um bebê darão razões normativas para os pais apenas na medida em que esses desejos indiquem ou representem o que é para o bem da criança.

Já no caso de um filho que atinja certo grau de maturidade, e seja considerado um agente competente, e não queira comer brócolis, por exemplo, então seus desejos e vontades adquirem um peso independente. Nesse ponto, se os pais procurarem agir somente pelo bem de seu filho, ignorando as preferências dele, isso se configuraria em paternalismo no sentido forte.

Contudo, respeito e cuidado tomam diferentes rumos na teoria de Darwall. O respeito ocorre quando as preferências da pessoa são tomadas como normativas. Porém, no que se refere ao cuidado, o bem-estar é tomado como normativo, e isso pode ou não incluir os desejos e preferências da pessoa, no nosso caso estudado, do paciente.

No exemplo de Dax Cowart podemos ver que se trata de uma relação de cuidado, de modo que, na perspectiva do bem-estar racional, há uma normatividade no que se refere ao seu bem-estar que não pode ser suplantado por seus desejos e preferências. Principalmente porque essas preferências representavam seu desejo de não receber mais tratamento, o que o faria sucumbir até a morte por conta de suas queimaduras por todo o corpo. De acordo com a teoria do cuidado racional, o que caberia nessa situação seria cuidar do bem-estar de Dax, ainda que isso implicasse na não consideração dos desejos e preferências dele.

O contraste entre respeito e cuidado reconfirma a distinção entre o que é ou parece ser bom sob o ponto de vista de alguém e o que é para seu bem, ou bem-estar. Tratar o ponto de vista do outro como normativo é uma forma de respeito. Considerar o bem-estar de uma pessoa como

normativo é uma forma de cuidado (DARWALL, 2002, p. 15).

Cabe ainda definir melhor em que consiste esse bem-estar que permearia as relações de cuidado, como sustentamos ser o caso das relações médico-paciente. Como podemos considerar que o bem-estar seja algo neutro em relação às preferências do paciente sem nos comprometermos com um paternalismo? É exatamente o que foi defendido no capítulo II através do modelo de beneficência-na-confiança, no qual, por meio do objeto moral prudencial, consideram-se tanto as preferências do paciente quanto o seu bem médico e enquanto espécie, desde que essas preferências não sejam nocivas e não minem a promoção do bem-estar dele próprio.

Assim, ainda que utilizemos a noção de bem-estar de Darwall, defendemos que sua teoria serve aos propósitos desse trabalho apenas enquanto forma de pensar que nem sempre as preferências do paciente estão de acordo com seu bem-estar, o que, a nosso ver, é definido em termos de um conjunto de fatores subjetivos e objetivos contrabalançados com prudência, como foi apresentado através dos quatro componentes do bem do paciente descritos por Pellegrino & Thomasma³².

O que buscamos acrescentar através da noção de bem-estar é que o bem do paciente é algo neutro em relação ao agente, e que ainda que as preferências que não se oponham a esse bem-estar possam e devam ser respeitadas, sob a perspectiva do cuidado racional, o bem-estar do paciente nem sempre é o que o paciente escolhe. Assim, o bem-estar atrelado ao cuidado racional e à noção de interesse objetivado seria aquele bem que o indivíduo escolheria caso estivesse em condições de analisar todos os aspectos relevantes envolvidos em tal decisão.

³²O respeito às preferências do paciente contrabalanceado com o cuidado racional pode ser alcançado também através do **cuidado respeitoso**, enunciado por Dall'Agnol (2012). Contudo, defendemos o modelo da beneficência, pois esse não apenas esboça em linhas gerais acerca do respeito que se deve ter às preferências do paciente e à visão que esse tem de seu próprio bem, mas elabora, através dos quatro componentes do bem do paciente, como essas preferências subjetivas devem, não somente ser respeitadas, mas balanceadas com os elementos objetivos do cuidado, ou seja, essa neutralidade do bem-estar examinado por Darwall ao sustentar que “a normatividade do bem-estar não é relativa ao agente” (2002, p.37).

Ao inserir, ainda que brevemente, a discussão acerca do cuidado racional, buscou-se, mais uma vez, mostrar como a autonomia, quando tomada enquanto fundamento da Bioética é insuficiente por concentrar-se apenas nas preferências do paciente, que como vimos, nem sempre corrobora para seu bem-estar, deixando lacunas que o modelo de beneficência-na-confiança se propõe a preencher, pois prioriza o bem do paciente através dessa relação de confiança, relação que ocorrerá somente a partir da confiança do paciente na integridade do médico.

Por fim, através das concepções apresentadas do interesse objetivado e do cuidado racional, buscamos elucidar outros aspectos do bem-estar do paciente apontando de que modo as abordagens que priorizam a autonomia são limitadas em promover o bem do paciente, e como o respeito à pessoa é retomado dentro do modelo que temos defendido através da noção de bem-estar.

3.4 A integridade do médico e a autonomia do paciente

Como temos mostrado através das críticas aos modelos autonomistas em geral ou, em particular, ao modelo do consentimento, a relação médico-paciente ou pesquisador-sujeito de pesquisa vai além do consentimento. Tendo examinado tais aspectos, gostaríamos de tratar ainda do tema integridade médica. Ao colocar a bioética em termos de consentimento, corremos o risco de atentar contra a integridade do profissional da saúde e de coagi-lo a participar de certas práticas que venham sendo requisitadas, como o aborto, suicídio assistido e eutanásia.

Apesar do modelo de consentimento partir da ideia de que essa concessão deve haver de ambas as partes, em um sistema regido por uma linguagem de autonomia, o médico que não fornece aos seus pacientes o que lhe é requerido corre o risco de perder seu emprego, ou mesmo de nem ao menos ser empregado. Além disso, caso este profissional se opuser às práticas que considere imorais, pode estar sujeito até mesmo às sanções da lei, como tem ocorrido no México, onde após a legalização do aborto, muitos profissionais da saúde lutam pelo direito à objeção de consciência³³.

O modelo do consentimento mina a ideia da Medicina tal como foi concebida até então por conta da tradição hipocrática, e essa passa a

³³Sobre objeção de consciência ver LEE, G. M.; MONROY, G. S.; MADRID, O. C., 1998.

ser matéria de construção social, prática à qual levantamos inúmeras críticas (capítulo II), por ter sido considerado nesse trabalho que a construção social é uma forma contingente e manipulável que dificulta a função do profissional da saúde de assegurar os melhores interesses do paciente e de exercer sua função da melhor maneira possível.

Pellegrino (2009) fala da integridade do médico como sendo aquilo que garante que o princípio da beneficência seja colocado em prática, pois este põe limites ao abandono moral a que podem estar sujeitos pacientes que não confiam em seus médicos³⁴. Sobretudo o autor está apontando para duas perspectivas importantes nas relações médico-paciente: o que se entende por autonomia; e quando essa autonomia é expandida ao ponto de exigir dos médicos certos tratamentos.

A autonomia, conforme sustentada pelo autor, refere-se ao direito moral que o paciente tem de rejeitar tratamentos e de ter a sua dignidade enquanto ser humano protegida. Porém, o conceito de autonomia tem se expandido nesse contexto ao ponto de contemplar muitas vezes o direito do paciente de decidir sobre detalhes do tratamento e mesmo de exigir certos procedimentos do médico, o que pode ferir a integridade tanto profissional como pessoal deste.

A questão da integridade do médico é um assunto importante tanto para os próprios médicos quanto para os pacientes. Isso se dá porque a expansão do conceito de autonomia do paciente tem ocorrido como uma resposta às más práticas clínicas e ao paternalismo, ou seja, à falta de integridade dos médicos. Entende-se aqui por íntegra a pessoa que é honesta, confiável e que não é hipócrita. Se o profissional da saúde perde, em algum momento, essas características que fazem dele alguém confiável, é compreensível que os pacientes busquem meios de se defender das más práticas, o que tem ocorrido através da afirmação do princípio da autonomia, apresentado anteriormente.

Através da expansão do conceito de autonomia, os pacientes pesquisam sobre suas doenças e possíveis tratamentos e tomam as decisões referentes aos procedimentos a serem realizados, mas essas decisões individuais não garantem a eficácia do tratamento, aliás, provavelmente, o fato de o paciente decidir sobre o rumo de seu próprio tratamento não serve melhor ao seu próprio bem.

A erosão da confiança na integridade do médico colocou o paciente em perigo de ser moralmente abandonado por este profissional da saúde e, além disso, a expansão do conceito de autonomia não só

³⁴Sobre abandono moral ver item 3.2.1.

ameaça o bem do paciente como também viola a integridade do médico. Assim, o que deveria buscar-se na relação médico-paciente, segundo Pellegrino, é a restauração dessa confiança do paciente, que só pode ocorrer se a integridade do médico for reafirmada e promovida através de uma boa formação ética e social.

Disso resulta que, tanto a pessoa doente como sua família são chamados a tomar decisões acerca das terapias disponíveis, a escolher quando a vida deve ser mantida artificialmente ou quando esse suporte deve ser interrompido, ou decidir com que intensidade um paciente terminal deve ser tratado. Mas, sobretudo, do começo ao fim desse processo o paciente e sua família devem confiar no médico.

O paciente precisa de um médico que proteja o direito moral dos pacientes de rejeitar um tratamento depois que as opções tiverem sido francamente colocadas, e que não utilize artifícios ou enfoques duvidosos a fim de mudar a decisão do paciente (PELLEGRINO, 2009, p. 19).

Sendo assim, vê-se que a afirmação do princípio da autonomia é, em grande parte, devido aos abusos sofridos pelos pacientes por falta de integridade de muitos médicos, o que levou há séculos de práticas paternalistas e desrespeito a autonomia dos pacientes. Desse modo, percebe-se a importância de reafirmar o papel da integridade dos médicos e estabelecer parâmetros éticos claros para que a integridade de ambas as partes possam ser respeitadas, visto que o médico, além de sua integridade profissional, deve ter garantido o seu direito de agir de acordo com a sua integridade pessoal.

Dentro dessa discussão acerca da integridade do profissional da saúde e do paciente, cabe ainda distinguir entre a autonomia que o paciente pode ter para recusar um tratamento e, por outro lado, o suposto direito de demandar tratamentos fúteis ou procedimentos que abreviem sua vida, conforme será analisado a seguir.

3.5 Diferenciações entre a autonomia para recusar tratamento e para demandar suicídio assistido

Em muitas das sociedades pluralistas as ideias de direitos têm se modificado, visto que antes se defendia o direito à vida e ao acesso que

todos deveriam ter aos recursos da saúde, enquanto que hoje, com tantas tecnologias e recursos disponíveis que permitem o tratamento e cura de muitas doenças, as pessoas têm requerido o direito à morte. Isso se dá, sobretudo, por causa das ênfases que tem sido dada na dualidade entre prolongamento da vida e eutanásia. O mero prolongamento da vida não compreende a complexidade do bem do paciente, assim como a eutanásia e o suicídio assistido também não o fazem. O mero prolongamento da vida de um paciente pode significar apenas o prolongamento do sofrimento e da dor de uma pessoa. O prolongamento do sofrimento, bem como a antecipação da morte não são procedimentos que contribuem para o bem-estar do paciente, conforme sustentado até então. Entre esse dois extremos está o cuidado paliativo, que será defendido no capítulo IV.³⁵

Contrapondo a questão do direito de morrer às tecnologias que possibilitam que se prolongue a vida dos pacientes, o “direito de morrer” seria, na verdade, uma exigência de que fosse garantido o **direito do paciente de recusar um tratamento médico** que prolongasse a sua vida, como no caso de recursos artificiais como o respirador, do aparelho de diálise, dispositivos artificiais utilizados para fornecer alimentação e água, ou seja, o paciente tem direito de recusar tratamentos que ele não considere benéfico para si próprio, como analisamos a partir do conceito de futilidade médica no capítulo II.

Mas a questão vai muito além disso. O que se têm exigido pelo “direito de morrer” é que o paciente tenha o direito de solicitar ao seu médico algo como uma injeção letal, que lhe forneça a morte no momento que achar apropriado. Kass, no artigo “*Is There a Right to Die?*” sustenta que esse tipo de abordagem seria melhor compreendida se exposta em termos de “direito ao suicídio assistido”, ou “direito a ser morto”(KASS, 2003, p. 194).

A questão é: como aceitássemos este direito de morrer, estaríamos dando este direito somente a pacientes terminais, com doenças incuráveis e pacientes gravemente incapacitados ou a qualquer pessoa, mentalmente competente ou não? Kass questiona ainda se em casos de pacientes senis, poder-se-ia falar no direito deles de morrer, ou mesmo, se este direito poderia ser requerido por seus responsáveis legais visto que, se o direito de morrer é visto como expressão da autonomia de

³⁵Sobre a abordagem da medicina que foca no prolongamento da vida biológica, e que muitas vezes acaba significando o prolongamento do sofrimento e, portanto, não contribuindo para o bem-estar do paciente, ver o debate acerca da distanásia em PESSINI (2007).

alguém seria estranho que outra pessoa pudesse exercer esse direito por ela. Tendo colocado esses pontos, Kass faz algumas considerações a respeito de por que as pessoas têm reivindicado o direito de morrer:

- Medo de prolongamento da morte devido a intervenções médicas; portanto, o direito de recusar tratamentos ou hospitalização, mesmo se a morte ocorrer como resultado dessa escolha;
- Medo de viver demais, sem uma doença fatal que o leve, portanto, o direito ao suicídio assistido;
- Medo das degradações da senilidade e da dependência, portanto, o direito a morrer com dignidade;
- Medo de perder o controle, portanto, o direito de escolher quando e de que maneira a pessoa vai morrer (KASS, 2003, p. 195).

Outro ponto salientado por Kass é o medo que muitas pessoas têm de se tornarem um fardo para suas famílias, de viver por anos e anos debilitado, necessitando de cuidados e, por isso, sobrecarregando seus filhos e netos com a responsabilidade de cuidar deles. Porém, como escreve o autor, o fato de muitas vezes as pessoas sentirem que têm o **dever** de morrer, isso não significa que devemos estabelecer o **direito** de morrer. E muitos dos que defendem o direito de morrer estão, na verdade, preocupados com os custos socioeconômicos de manter vivas pessoas irreversivelmente doentes, como se não houvesse valor nessas vidas que não pudessem mais ser **úteis** para a sociedade, de modo que estes pacientes seriam um fardo com custos a serem pagos pelos jovens e saudáveis cidadãos.

Kass acredita que os interesses socioeconômicos que estimulam as ideias de que as pessoas têm o direito de escolher quando querem morrer, na verdade se aplicam também ao discurso do direito ao aborto, se entendido em termos do direito da mulher sobre o seu próprio corpo, visto que essa prática pode ser estimulada socialmente como forma de evitar problemas de superpopulação, falta de estrutura familiar e educação, questões que deveriam ser resolvidas por outros meios, políticos talvez, mas não através de ações contra a vida. Embora existam inúmeros argumentos sendo expostos, em última instância, é questionável se esses direitos poderiam estar apoiados por aqueles que têm interesse em limitar o crescimento da população, fornecendo “o

direito de escolha”, sobretudo às mulheres pobres, solteiras, não-brancas (KASS, 2003, p. 195).

Ao mostrar algumas nuances da discussão sobre fim da vida, Kass ressalta a necessidade de se ter o cuidado para não reduzir as questões sobre o que é correto e moralmente aceitável a um discurso de direitos, pois os direitos não resolvem todos os nossos problemas morais e não se sobrepõem ao papel da prudência, examinada dentro do modelo de beneficência apresentado.

Esse panorama apresentado por Kass mostra muitas das preocupações e motivações que levaram Dax Cowart a desejar morrer, sobretudo por ser, na época do acidente, um jovem independente e dinâmico, e que após a tragédia que matou seu pai e o deixou com maior parte de seu corpo queimado, via-se em uma situação de profunda dependência de outros, dependência que ele não acreditava ser possível de reverter, ainda que todos os tratamentos lhe fossem fornecidos. Além disso, a maneira com a qual os profissionais o atendiam, apesar de poderem expressar a excelência dos tratamentos disponíveis na época em que o acidente ocorreu, não refletiam o que se tem discutido atualmente, o cuidado paliativo integral e intensivo, conforme podemos perceber no documentário de Robert White (1974), “*Please, Let me Die*”, feito acerca da história de Dax.

Isso significa que, além do cuidado com os ferimentos de Dax, era preciso um tratamento mais humanizado, onde toda a equipe médica envolvida pudesse dialogar com ele e fazê-lo se sentir como uma pessoa e não apenas um corpo ferido a ser tratado. Os elementos do que será defendido como um tratamento humanizado dos pacientes e que fazem parte do cuidado paliativo serão tratados no capítulo IV. Os tratamentos paliativos são aqueles cuidados prestados, sobretudo a pacientes com doenças crônicas ou terminais, em que não há mais a possibilidade de fornecer a cura, e o cuidado médico ocorre em termos de aliviar os sintomas e efeitos da doença, visando manter o bem-estar do paciente da melhor forma possível. Esses cuidados culminam em uma abordagem plena do bem-estar do paciente que, juntamente com os pressupostos do modelo de beneficência-na-confiança, promoveriam condutas mais humanizadas e abrangentes, contrapondo-se ao discurso de direitos (‘direito de morrer’), bem como às abordagens autonomistas e procedimentais em bioética.

Considerações finais

Como foi apresentado, Engelhardt defende que não é possível definir o que seja o bem do paciente, pois vivemos em sociedades pluralistas e seculares, onde as pessoas não compartilham a mesma noção de bem, a não ser em comunidades morais onde vivem, o que o autor chama de “amigos morais”. Assim, a única moralidade comum possível entre “estranhos morais”, ou seja, os que não participam da mesma comunidade moral, seria aquela baseada no consentimento dos envolvidos.

Contudo, como foi analisado nesse capítulo, a noção de **amigos** ou **estranhos morais** não abrange a complexidade das relações humanas. Do fato de os indivíduos fazerem parte de diferentes comunidades com valores compatíveis ou não, como no trabalho, associação religiosa, família etc., surge a noção de “conhecidos morais”, sustentada por Wildes.

Ao constatar a existência de “convivência moral”, segue-se que os indivíduos em uma sociedade pluralista e secular, ainda que tenham seus valores e convicções pessoais, podem compreender e até mesmo compartilhar de muitas das crenças de outras comunidades, de modo que os fundamentos da bioética podem consistir em muito mais que o mero consentimento das pessoas envolvidas.

Vimos ainda que Engelhardt admite que o princípio do consentimento leva a uma moral que é vazia de conteúdo, e que não garante que as pessoas escolham coisas boas, visto que, ser livre é ser livre até mesmo para escolher o mal. Contudo, mesmo que Engelhardt considere que o aborto, a eutanásia etc. sejam males morais, esses males não podem, segundo ele, ser compreendidos como atos morais ou não em termos puramente seculares. Disso se seguiria que não teríamos autoridade moral secular para impedir os indivíduos de agirem de tal forma, ou para estabelecer qualquer concepção de bem que vá além do próprio consentimento dos envolvidos. Contudo, defendemos que mesmo em sociedades seculares é possível indicar o que seja o bem do paciente através dos quatro elementos (apresentados no cap. II) que, aliados à concepção de bem-estar, nos dão parâmetros mais amplos para a tomada de decisões que o mero consentimento.

Além disso, através da análise das limitações do modelo de autonomia, e em particular, do modelo do consentimento de Engelhardt, sustentamos que o bem do paciente pode ser agente-neutro, ou seja, **neutro** em relação aos desejos particulares do paciente, que podem ou não condizer com seu bem. Isso ocorre porque, como analisamos através das críticas de Railton e Darwall, muitas vezes nos enganamos acerca do que seja nosso bem, e esse bem seria alcançado através do interesse

subjetivo objetivado, pelo qual apresentamos a teoria do cuidado racional de Darwall, que também corrobora com essa posição.

Observamos, ainda, o fato de que os modelos bioéticos que defendem a primazia da autonomia sobre outros princípios apresentam várias limitações e lacunas, e que mesmo que a autonomia possa ser útil aos contextos jurídicos, às relações entre consumidores e fornecedores de serviços etc., esse modelo apresenta-se como insuficiente e precário para o contexto bioético. Assim, ao invés de dar valor prioritário ao princípio da autonomia, como faz Engelhardt, defendemos o bem-estar do paciente como prioridade em bioética, o que desenvolveremos ainda mais no capítulo IV, através do cuidado paliativo integral e intensivo.

Por fim, tendo examinado algumas das principais razões pelas quais os modelos baseados na autonomia e, em particular, o modelo do consentimento são limitados no que se refere ao bem-estar do paciente, o modelo de beneficência-na-confiança foi sustentado como sendo o melhor caminho para as discussões bioéticas atuais.

No próximo capítulo, será analisada a aplicação desse modelo, aliado ao cuidado paliativo integral e intensivo, sobretudo nas questões de fim da vida, em casos de pacientes com doenças crônicas ou terminais. Com a noção de bem-estar aliada ao modelo de beneficência-na-confiança, o cuidado paliativo integral e intensivo se mostra como sendo a alternativa mais eticamente viável para os tratamentos de pacientes em profunda dor e sofrimento. Tal abordagem opõe-se diretamente a abordagem autonomista que deixaria a encargo do paciente decisões acerca de fim da vida, tais como a de ser eutanasiado ou de ter um suicídio medicamente assistido, como vemos ocorrer em diversos estados dos EUA, na Suíça (suicídio assistido) bem como na Bélgica e Holanda (suicídio assistido e eutanásia), conforme será analisado a seguir.

4 O CUIDADO PALIATIVO NO MODELO DE BENEFICÊNCIA: BUSCANDO O BEM-ESTAR DO PACIENTE

Neste capítulo pretende-se elucidar os conceitos de dor, sofrimento, dignidade e cuidado, ainda que sejam noções que mereceriam um trabalho intenso de pesquisa para cada uma delas, mas que aqui serão estudadas apenas na medida em que se relacionam diretamente com o bem-estar do paciente. Ao clarificar esses conceitos e que situações eles representam nas práticas médicas, pretende-se aumentar o entendimento, sobretudo das questões referentes ao cuidado paliativo de pacientes com doenças crônicas ou em estágio terminal, visto que ações como o suicídio assistido somente podem ser sustentadas com base em um determinado uso desses conceitos. Questionar e analisar se o uso que as abordagens autonomistas fazem desses conceitos é apropriado constitui-se, também, como função da Filosofia e de sua tarefa crítica, tarefa à qual nos dispomos assumir nas páginas que seguem.

Defendemos no capítulo III que o bem do paciente é um conceito que vai muito além da visão que o paciente tem de seu próprio bem e suas preferências, pois também contém elementos limitadores, como o bem biomédico e o bem enquanto espécie. Com base nesses e em outros pontos, foram levantadas várias críticas e limitações do modelo da autonomia e, particularmente, do modelo do consentimento. Além disso, no capítulo III destacamos que o bem do paciente se mostra em termos de **bem-estar**, o que envolve elementos gerais aceitos como bons, conforme o conceito de saúde fornecido pela OMS (Organização Mundial de Saúde), que compreende bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças. O uso que se faz dessa noção de “bem-estar”, apesar de poder apresentar algumas variantes, parte da ideia de que, enquanto forma-de-vida humana, compartilhamos de algumas ideias comuns do que sejam os componentes desse bem. E nos casos onde há doença incurável ou situação clínica irreversível, o cuidado paliativo seria o responsável por suprir as demandas desse bem-estar.

Embora saibamos que esse conceito de saúde proposto pela OMS possa ser questionado³⁶, sobretudo quanto à sua aplicabilidade, entendemos que ele coloca-se como um alvo a ser atingido, entendendo em perspectiva que o termo ‘saúde’ não se refere apenas ao bem

³⁶Sobre o questionamento da definição de saúde fornecida pela OMS ver SEGRE & FERRAZ, 1997.

biomédico, conforme mostramos através dos quatro elementos do bem do paciente analisados no capítulo II.

Tendo esse pano de fundo, percebemos que o modelo de beneficência-na-confiança deve ser aplicado de acordo com o *telos* da Medicina, o qual tem o bem-estar do paciente como alvo das práticas clínicas, mesmo em casos de pacientes com doença crônica ou em fase terminal. Para que isso ocorra, defendemos que é necessário que se investigue a função e as possibilidades do cuidado paliativo, pois ao defendermos o bem do paciente em termos de bem-estar, esse deve ser assegurado mesmo em casos mais complexos. Será que o cuidado paliativo responde, de algum modo, às críticas feitas ao modelo de beneficência, principalmente no que se refere à imoralidade do suicídio assistido que se segue desse modelo? O modelo de beneficência tem sido subestimado, principalmente no que se refere aos pacientes com doenças em fase terminal, pois algumas pessoas podem entender que esse modelo implica em um paternalismo que busca manter o paciente vivo, mesmo contra a vontade deste. Não é esse o caso. Portanto, através da discussão acerca do cuidado paliativo, mostraremos de que formas tal cuidado pode ser um diferencial entre a abordagem beneficente e as abordagens autonomistas.

Desse modo, como examinamos nos capítulos II e III, o bem do paciente não se resume ao bem médico, assim como também não se resume à autonomia ou ao consentimento desse. Sendo o bem do paciente composto por, no mínimo, quatro elementos, conforme defendemos através do modelo de beneficência-na-confiança, temos que propor alguma forma pela qual fossem exploradas todas as possibilidades disponíveis para que possamos promover bem-estar do paciente. Não consideramos que o suicídio ou a eutanásia sejam um meio de promover esse bem-estar que temos defendido. O bem-estar, como defendemos, deveria ser algo escolhido e almejado por todos os seres humanos caso esses pudessem ter acesso a todas as informações relevantes ao seu caso. E, como mostraremos nesse capítulo, quando a morte for almejada pelo paciente ou pela família dele como uma forma de bem-estar, os fatores envolvidos nessa decisão devem ser identificados e, quando for possível, esses fatores devem ser revertidos (como no caso de dor, sofrimento, depressão etc.).

O cuidado paliativo integral e intensivo será sustentado nesse capítulo como forma de proporcionar a atenção adequada a todos esses fatores possivelmente envolvidos no caso de pacientes terminais, a fim de que o bem-estar do paciente continue sendo o foco das práticas clínicas, mesmo em caso de doenças crônicas ou em estágio terminal.

Em muitos desses casos, o bem-estar do paciente vai se referir não mais à cura da doença, quando se tratar de doença crônica, incurável, ou em fase terminal, mas a promover o bem do paciente em termos de conforto e integração com outros familiares e pacientes de modo a tornar seus últimos dias de vida uma experiência digna, sendo, portanto, essa concepção de bem-estar que defendemos contrária às práticas de abreviação da vida normalmente aceitas dentro dos modelos autonomistas, assim como às práticas médicas que veem como função da medicina o mero prolongamento da vida biológica.

4.1 O cuidado paliativo integral e intensivo (CPII)

Também na sua cama é castigado com dores; e com incessante contenda nos seus ossos; de modo que a sua vida abomina até o pão, e a sua alma a comida apeteçível. Desaparece a sua carne a olhos vistos, e os seus ossos, que não se viam, agora aparecem. E a sua alma se vai chegando à cova, e a sua vida aos que trazem a morte (Jó 33:19-22).

O profundo sofrimento físico e psicológico que um paciente com doença crônica ou em estado terminal pode sentir é imensurável por qualquer tecnologia ou conhecimento disponível. A dor, ainda que possa ser expressa, é algo que somente o paciente sente no âmago de seu ser, e o sofrimento proveniente desta condição não pode ser ignorado. Ainda que tenhamos consciência de que existem casos nos quais não podemos intervir de modo a trazer uma condição minimamente satisfatória para o paciente que sofre, faz parte do panorama moral da bioética explorar todas as alternativas disponíveis para que tal condição seja evitada ou amenizada. Buscar o bem-estar do paciente é o alvo mais precioso e digno de ser almejado nesse contexto. Contudo, como mostramos anteriormente, o bem-estar do paciente como temos analisado não inclui oferecer a abreviação da vida direta ou indiretamente. O bem-estar nesses casos envolve o **cuidado paliativo integral e intensivo**³⁷.

³⁷O termo utilizado por Pellegrino & Sulmasy (2009) é *Intensive Comprehensive Palliative Care*, que traduzimos por **Cuidado Paliativo Integral e Intensivo (CPII)**. No Brasil, o termo que tem sido adotado é o de “cuidados paliativos”, no plural, justamente para salientar que se trata de um conjunto de ações no sentido de aliviar a dor e o sofrimento de pacientes que

Porém, antes de investigarmos particularmente o que é o cuidado paliativo integral e intensivo, foco de nossa análise nesse capítulo, cabe ressaltar como o **cuidado paliativo**³⁸ é definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Segundo a definição da OMS, revista em 2002, o cuidado paliativo é:

[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009, p.16)³⁹.

Vemos, portanto, que o cuidado paliativo aplica-se tanto aos pacientes como aos seus familiares, e que não deve apenas aliviar a dor, mas sempre trabalhar com o intuito de preveni-la, pois a dor e o sofrimento não tratados são algumas das causas evitáveis que levam os pacientes a desejar morrer, e ainda que no Brasil tais práticas não sejam previstas por lei, em alguns países como Suíça, Holanda e Bélgica bem

necessitem, e que não necessariamente se aplica apenas a pacientes terminais. Essa mesma ideia está presente no conceito de **Cuidado Paliativo Integral e Intensivo**, visto que ao descrever como esse cuidado deve ocorrer, Pellegrino & Sulmasy mostram que se trata de um conjunto de ações que visa o bem-estar do paciente como um todo, ou seja, tem-se uma abordagem holística no fornecimento de cuidado paliativo (PELLEGRINO & SULMASY, 2009, p. 270).

³⁸Embora o adjetivo “paliativo” possa ser utilizado pelo senso comum em um sentido pejorativo, para se referir à prática de encobrir com falsa aparência, disfarçar ou tornar algo aparentemente menos duro, esse termo se consolidou na literatura médica no seu sentido nobre e ativo, de acalmar, aliviar ou atenuar um mal. Como a própria origem etimológica da palavra sugere: do latim “*pallium*”, que significa ‘manta’ ou ‘coberta’, já que quando a causa não pode ser curada os sintomas são cobertos com tratamentos específicos que implicam não apenas na dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais, conforme ressalta Pessini (2007, p. 208).

³⁹Sobre o cuidado paliativo, sobretudo de pacientes com câncer, ver também INCA (Instituto Nacional do Câncer), 2013.

como os estados de Oregon, Washington e Montana, os pacientes podem vir a solicitar por suicídio assistido ou eutanásia.

Considerando a gravidade do tema, defenderemos nesse capítulo que na maior parte dos casos, a dor e o sofrimento do paciente podem ser atenuados através do uso adequado de medicamentos para controle da dor, bem como de terapias através de equipes e atividades interdisciplinares, que podem envolver fisioterapia, musicoterapia, leituras, passeios, contato com a natureza, com animais, pessoas e objetos etc., pois o cuidado paliativo não trata apenas dos aspectos físicos de uma pessoa. Tanto que ele não se aplica apenas a pacientes terminais. Pacientes com incapacidades físicas ou mentais provenientes de doenças crônicas ou acidentes também podem e devem receber cuidados paliativos a fim de que seu bem-estar possa ser priorizado.

Ainda que quando se fala em cuidado paliativo, normalmente se pense em pacientes terminais, uma nova abordagem que tem sido difundida é a de que pacientes em diferentes estágios de doenças ou condições físicas e psicológicas também podem necessitar de cuidados paliativos, de modo que sustentamos que esses cuidados não se devem apenas a pacientes com doenças em estágio terminal, mas é uma prática que pode e deve ocorrer em diferentes momentos e de forma concomitante com as práticas médicas que tem sido o padrão.

O cuidado paliativo integral e intensivo seria, sobretudo, um grande passo no sentido do processo de humanização da Medicina, necessidade observada após tantos avanços biotecnológicos que deram um aspecto um tanto quanto distante dos fatores menos objetivos da prática médica. Pensar em termos de cuidado paliativo é perceber que a Medicina pode e deve ir além da aplicação de técnicas, tratamentos, tecnologias e medicamentos. No cuidado paliativo, deve-se prezar pela experiência da doença e o que essa causa no paciente, buscando confortá-lo, amenizando o impacto que a doença ou situação clínica tem no paciente.

Vários congressos têm ocorrido, sobretudo nos EUA, com o intuito de reunir profissionais da saúde, éticistas e demais interessados para discutir a abrangência e a necessidade do aumento na qualidade dos cuidados paliativos oferecidos, bem como a importância da desmistificação acerca do uso de medicamentos para controle da dor e outras questões pelas quais os profissionais da saúde acabam não fornecendo o cuidado paliativo adequado aos pacientes por falta de informação, medo de sofrer pressões por parte das instituições hospitalares e judiciais, bem como das famílias envolvidas.

Um exemplo muito citado nessas conferências é o do uso de opioides como a morfina. Poucos médicos a usam ou usam em quantidade insuficiente para aliviar a dor de pacientes terminais, por medo das represálias que possam sofrer pela família e pelos próprios colegas de trabalho. Os mitos e preconceitos quanto ao uso de opioides leva muitos pacientes a sofrerem muito no fim da vida, ou até mesmo a solicitar suicídio assistido ou eutanásia, nos países e estados onde essas práticas são permitidas.

A definição de cuidado paliativo utilizada nos EUA, pelo **Instituto Nacional de Pesquisa em Enfermagem** (*National Institute of Nursing Research* (NINR)) tem contribuído muito para os debates acerca desse assunto, e mostra que o cuidado paliativo deve ocorrer juntamente com o tratamento principal, ou seja, ele é mais um componente a favor do bem-estar do paciente sendo, portanto, mais um elemento importante para a promoção de seu bem, conforme tem sido defendido a partir do modelo de beneficência-na-confiança:

O cuidado paliativo é o tratamento integral do desconforto, sintomas e tensão de uma doença grave. Ele não substitui seu tratamento principal; o cuidado paliativo trabalha juntamente com o tratamento primário que a pessoa está recebendo. A meta é prevenir e aliviar o sofrimento, e melhorar a qualidade de vida (NINR, 2011, p. 1).

Ressalta-se ainda que o cuidado paliativo não deva ser dirigido apenas a pacientes terminais, mais a todos aqueles que, por motivos diversos, o necessitarem, visto que o objetivo do cuidado paliativo é trazer ao paciente o máximo de conforto, aliviando os impactos da doença ou situação clínica na sua vida:

O objetivo do cuidado paliativo é tratar de sintomas estressantes tais como a dor, dificuldades para respirar, náusea, entre outros. Receber cuidado paliativo não significa necessariamente que a pessoa está morrendo (NINR, 2011, p. 2).

Do mesmo modo que ocorre nos EUA⁴⁰, no Brasil as discussões acerca do cuidado paliativo têm se intensificado e levado à importantes modificações na forma de se pensar no cuidado de pacientes com doenças terminais. Hoje se prioriza, por exemplo, o cuidado domiciliar, ao invés da institucionalização do cuidado, dado o entendimento de que o tratamento domiciliar contribui para o bem-estar do paciente e de seus familiares, enquanto que nos EUA se prioriza a criação e aperfeiçoamento dos *hospices*, que são uma espécie de casa de repouso, onde profissionais da saúde de diversas áreas fornecem todo o apoio necessário aos pacientes.

O cuidado domiciliar tem sido enfatizado como um dos possíveis caminhos para o aprimoramento da qualidade do cuidado paliativo fornecido, de modo que a discussão acerca dos prós e contras do cuidado hospitalar se faz imprescindível. Embora não seja o objetivo desse trabalho comparar as abordagens acerca do cuidado paliativo nesses dois países, optamos por citar alguns aspectos apontados pela “*National Institute of Nursing Research*” (NINR) em decorrência do fato de que a maior parte da pesquisa que deu origem a esse trabalho foi realizada no “*Kennedy Institute of Ethics*”, EUA, razão pela qual as discussões sobre os cuidados paliativos presenciada lá é comparada com a realidade das discussões brasileiras.

No “Manual de Cuidados Paliativos” (2009) são apresentadas algumas das vantagens e desvantagens de cuidar do paciente no ambiente hospitalar. Vemos que, por um lado, quando o paciente está hospitalizado pode contar com a presença de profissionais disponíveis 24 horas, bem como os medicamentos e a logística necessária para atender às necessidades que um paciente possa ter. Por outro lado, a institucionalização do cuidado traz consigo inúmeras regras e procedimentos que não necessariamente contribuem para o bem-estar do paciente, mas que são necessárias para a operacionalização das atividades clínicas.

⁴⁰Optamos por citar alguns aspectos apontados pela *National Institute of Nursing Research* (NINR) em decorrência do fato de que a maior parte da pesquisa que deu origem a esse trabalho foi realizada no *Kennedy Institute of Ethics*, EUA, razão pela qual as discussões sobre os cuidados paliativos presenciada lá é comparada com a realidade das discussões brasileiras, embora não seja o objetivo desse trabalho comparar as abordagens acerca do cuidado paliativo nesses dois países.

Uma das maiores desvantagens do ambiente hospitalar é o fato de o paciente estabelecer associação com procedimentos invasivos e por vezes dolorosos, como punções venosas ou arteriais, sondagens (urinárias, nasogástricas etc.), drenagens e intubação, num momento da vida em que importantes são o conforto e o alívio dos sintomas. A existência de uma unidade de Cuidados Paliativos em um hospital pode dar a impressão aos outros pacientes e familiares que é uma unidade para moribundos (o que não corresponde a realidade, pois o cuidado de fim de vida é apenas um dos aspectos dos Cuidados Paliativos), podendo fazer com que, desta forma, o nível de ansiedade do paciente possa aumentar, significando piora do controle dos sintomas psíquicos (Manual de Cuidados Paliativos, p. 58-59).

O hospital, ainda que forneça o aparato tecnológico e profissional para o cuidado do paciente, muitas vezes carece do elemento principal dessa relação com o paciente que possui doença terminal: o cuidado. Como as alas dos hospitais, tanto públicos quanto privados, recebem um grande número de pacientes, na unidade de cuidados paliativos não é diferente. E sendo o número de pacientes geralmente maior que o número de profissionais da saúde, é praticamente impossível que os médicos, enfermeiros, psicólogos etc. consigam se dedicar às necessidades de cada um dos pacientes. Além disso, o hospital enquanto instituição tem regras e procedimentos que nem sempre parecem algo que contribua para o bem-estar do paciente, como o caso dos limitados horários de visitas e até mesmo a limitação do número de visitantes. Tais limitações dificilmente podem ser sanadas senão por uma forma diferenciada de fornecer o cuidado paliativo, como é o caso do cuidado domiciliar.

Uma das grandes vantagens observadas é o fato de permitir ao indivíduo ter as suas necessidades atendidas na medida de suas preferências, sem a necessidade de seguir a rigidez de regras e horários do hospital. Simbolicamente o domicílio representa o retorno ao ventre materno, local de aconchego, calor e proteção, situações que são

procuradas pelas pessoas portadoras de doença ameaçadora da vida e que se encontram vulneráveis (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, p.59).

É importante, portanto, que se abra o leque das possibilidades ao paciente, entre o atendimento hospitalar, domiciliar ou nos *hospices*, como é o caso do modelo americano de cuidado paliativo que tem predominado até então. O paciente deve ter a possibilidade de escolher a forma que mais contribua para o seu bem-estar, ou quando esse não estiver em condições físicas ou psicológicas para decidir, que seus familiares possam ter a sensibilidade de escolher aquela forma que mais se adeque às suas necessidades. Fornecer tais possibilidades e buscar o melhoramento qualitativo de cada uma dessas formas nas quais o cuidado paliativo ocorre, é um elemento central na aplicação do modelo de beneficência sob a perspectiva do bem-estar do paciente, conforme tem sido defendido. Pois o bem-estar de um paciente pode ser alcançado em um hospital, enquanto que para outro, esse só será alcançado se o cuidado paliativo for fornecido nas dependências de seu próprio lar.

Há outros fatores importantes a serem ressaltados no cuidado paliativo e que trataremos nesse capítulo, entre os quais o controle da dor e a desmistificação do uso de opioides em pacientes terminais, visto que não se tem provas de que estes sejam realmente determinantes na aceleração do processo de morte por depressão respiratória, bem como o fato de que o cuidado paliativo não envolve apenas o aspecto medicinal, é preciso suporte emocional e familiar. Sobretudo, o alívio da dor é colocado como um dos princípios fundamentais do profissional da saúde, de modo que ignorar dor e sofrimento de um paciente é uma atrocidade moral. Da mesma forma, omitir a verdade, e como no caso de pacientes que nem ao menos sabem que estão em estágio terminal, é uma afronta contra a autonomia do indivíduo. Ainda que muitas vezes se argumente que o fato de saber que se têm poucos dias de vida possa piorar ainda mais o quadro do paciente, este tem o direito de ter todas as informações acerca de seu quadro clínico, para então, juntamente com o médico, tomar as decisões necessárias.

No caso do emprego de medicamentos, inclusive sedativos, para alívio da dor, devem ser claramente entendidos pelo paciente antes de serem empregados. Pois, devido a crenças religiosas ou aspectos pessoais, alguns pacientes podem preferir suportar certo nível de dor a fim de se manterem em plena atividade mental e consciência, enquanto outros têm uma tolerância menor à dor. Descobrir o nível de tolerância e

qual a percepção que o paciente tem da dor é papel do médico. Esse tem a obrigação de buscar conhecer as preferências do paciente e agir de acordo com suas expectativas sempre que possível, ou seja, sempre que as preferências do paciente não forem contra seus princípios éticos, como no caso de pedido de eutanásia.

É obrigação do médico fornecer toda a medicação possível a fim de aliviar a dor e sofrimento do paciente que assim o desejar, visto que o profissional da saúde tem como fim de sua profissão atender aos melhores interesses do paciente de forma íntegra e confiável. Pellegrino apresenta quatro obrigações inerentes à ao médico, que ao prestar seus serviços deve ter em consideração:

1. Ser tecnicamente proficiente no uso dos medicamentos efetivos no alívio da dor e sofrimento;
2. Aplicar esta proficiência de forma ordenada de acordo com os objetivos acordados entre o paciente e o médico e que esses objetivos possam ser constantemente reexaminados por ambos;
3. Tratar o paciente de um modo que respeite o princípio moral de dizer a verdade, cumprir promessas, justiça e autonomia, e assim melhorar a capacidade do paciente de agir como ser humano tanto quanto as circunstâncias permitirem- isto é, enfatizar seu caráter humano;
4. Evitar a imposição do modo que os médicos veem a vida e a morte, ou a vulnerabilidade e dependência de alguém que está doente (PELLEGRINO, 1982, p. 1496).

A abordagem dos cuidados paliativos surge, sobretudo, para que se possa refletir e agir em favor da dignidade dos pacientes, e se opõe a ideia de que a dignidade é algo que possa perder-se por conta de doenças ou incapacidades físicas e mentais. A “falta de dignidade”, muitas vezes utilizada como argumento pelos defensores do suicídio assistido e da priorização da autonomia é questionada nesse trabalho, pois se defende que todo ser humano tem dignidade, como algo intrínseco a ele por fazer parte da forma-de-vida humana. De acordo com o modelo de beneficência proposto por Pellegrino, nem a mais

degenerativa doença faz com que um ser humano seja menos humano. Para o autor, o que faz com que as pessoas sintam como que “perdendo sua dignidade” por ocasião da doença é a falta de apoio dos médicos, enfermeiros, amigos e familiares. Quando os profissionais da saúde ou familiares falham em dar o devido suporte físico e emocional, isso pode fazer com que os enfermos se sintam como um fardo para suas famílias e para a equipe médica, como se a vida deles não tivesse mais valor ou sentido, pois se sentem incapazes.

Esse tipo de situação é que mostra como o conceito de dignidade utilizado hoje é socialmente construído, e cada vez mais preenchido com fatores de status social, bens materiais e habilidades físicas e profissionais. Podemos ouvir expressões como “eles não tem uma vida digna”, pois não tem uma casa, um carro, ou um bom emprego. O modo como se usa essa palavra faz como que a dignidade passe a ser algo pelo qual se deva lutar. E se um paciente terminal é cercado por pessoas que aceitam essa concepção de dignidade, ele terá motivos bastante óbvios para não desejar viver mais. Afinal, se não pode mais trabalhar, se não contribui para a sociedade, se não vai ser curado e sua família tem gastado seus recursos com os tratamentos hospitalares, solicitar um procedimento que antecipe a morte parece o mais razoável. Por outro lado, a abordagem da dignidade como intrínseca ao ser humano, põe o valor da vida humana como independente de sua contribuição para a sociedade, condição física, psicológica e posição na sociedade. A vida humana é apresentada por Pellegrino como tendo valor intrínseco.

Mesmo considerando que a tentativa de justificar conceitos como o de valor intrínseco da vida ou dignidade humana seja problemática (conforme examinaremos no 4.3), considera-se completamente justificável a discussão que se segue disso, concernente ao cuidado paliativo integral e intensivo. Se todas as vidas forem consideradas como tendo o mesmo valor, os pacientes não se sentiriam como fardos para suas famílias. Se eles se sentem assim é porque a sociedade, muitas vezes, constrói esse tipo de mentalidade.

Quando pensamos o cuidado paliativo em todas as suas possíveis dimensões, envolvendo não apenas os profissionais da saúde, mas também seus familiares e amigos, entende-se que quando o cuidado paliativo integral e intensivo for aplicado, a probabilidade de o paciente pedir por eutanásia é bem menor. Contudo, o que pode acontecer é que, mesmo que haja um adequado controle da dor e todas as medidas possíveis sejam tomadas para que o paciente seja atendido de forma a fornecer o maior conforto físico e psicológico possível, com apoio da família e amigos, o paciente pode, ainda assim, desejar que seus

tratamentos sejam suspensos, ou mesmo, pode desejar receber medicamentos que acelerem seu processo de morte.

A realização ou não do procedimento vai depender das legislações de cada país ou Estado e, ainda, da postura do médico, visto que nenhum médico, mesmo onde procedimentos de eutanásia e suicídio assistido são legalizados, é obrigado a realizar esses procedimentos caso isso vá de encontro as suas convicções morais. Bom senso e sabedoria prática são cruciais nesse tipo de questão.

A compaixão dos profissionais da saúde e familiares, de acordo com o modelo aqui defendido, se manifesta muito mais pelo fornecimento de conforto físico e psicológico, parte do cuidado paliativo, do que pelo fornecimento de procedimentos de fim da vida. Porém, quando mesmo frente a todas essas tentativas de tornar o fim da vida menos árduo, o paciente sofre, entram questões relativas à sedação terminal e duplo efeito, como será abordado mais adiante nesse capítulo.

Como citado anteriormente, o cuidado paliativo não precisa ser necessariamente fornecido em uma instituição (*hospice*), podendo ser também oferecido na casa do paciente, dependendo das necessidades desse e de seus familiares. Como analisam ZWEIG & TATUM (2010) no artigo “*Questions and Answers about Hospice*”, a abordagem médica com foco na doença e no prolongamento da vida tem sido questionada em prol de uma concepção de cuidado paliativo que considera não apenas a doença, mas também a dimensão familiar, cultural e espiritual do paciente terminal. O cuidado orientado pela doença tem como foco o prolongamento da vida, enquanto que o cuidado paliativo tem como principal objetivo proporcionar conforto e qualidade de vida ao paciente terminal (ZWEIG & TATUM, 2010, p. 45).

Dentro dessa perspectiva podem-se identificar certos elementos a serem considerados no momento de fornecer cuidado paliativo àqueles que sofrem de doenças em estágio terminal. Porém, mesmo que certas concepções acerca do que seja importante nesse cuidado sejam facilmente endossadas por grande parte dos pacientes, não há uma resposta universal para o que seja “uma boa morte”. Ainda assim, certos elementos são comumente aceitos como: a importância de amenizar a dor do paciente; a importância da presença de família e amigos; da resolução de conflitos pessoais; e do respeito à diversidade de crenças e culturas. As respostas ao que vai ser o melhor cuidado paliativo devem ser buscadas juntamente com pacientes, seus familiares e a equipe médica. Assim, a variabilidade nas concepções pessoais acerca do que seja a boa morte requer dos profissionais da saúde uma abordagem dos pacientes e seus familiares como indivíduos, a fim de proporcionar

cuidado consistente, tanto com os valores do paciente e de sua família quanto com sua própria consciência (POST, 2004, p. 1974).

Embora o cuidado paliativo integral e intensivo tenha muito a contribuir no tratamento de pacientes com doenças crônicas ou terminais, o aperfeiçoamento dessas técnicas torna-se essencial, visto que o cuidado paliativo já ocorre, porém, em muitos casos, de forma insuficiente ou inadequada. Entre as deficiências no fornecimento de cuidados paliativos podemos citar o medo por parte dos médicos de sofrer processos judiciais (pela morte de pacientes terminais, mesmo que não-intencional, devido ao uso de medicamentos para controle da dor), negligência, barreiras sociais, limite de tempo e conflitos entre as expectativas do paciente e a família, que muitas vezes espera do profissional da saúde que tratamentos fúteis sejam aplicados, pois veem isso como um bem, como salienta FLEMING (2010) no livro “*Care of the dying patient*”. Sobretudo, a negligência e controle inadequado da dor ocorrem muitas vezes por conta da falta de preparo dos profissionais da saúde, que temem as sanções ou penalidades que podem ser infringidas pelo órgão de controle de medicamentos do hospital ou do Estado. Por isso, faz-se imprescindível que haja um maior entendimento acerca da ética e das leis que regem o uso de opioides e outras substâncias controladas, bem como maior capacitação dos médicos para controle da dor (FLEMING, 2010, p.19).

Percebe-se que a expectativa de cura a todo custo, a regulamentação profissional e o medo de sofrer processos são alguns dos aspectos que tem criado barreiras na prática clínica e no treinamento profissional. Porém, muito se tem discutido acerca da necessidade de regulamentação adequada das práticas médicas e do uso de substâncias controladas sem comprometer o bem-estar do paciente (FLEMING, 2010, p. 19). Desse modo, o que se ganha com a discussão e subsequente melhoramento dos cuidados paliativos prestados é a qualidade de vida dos pacientes de vida dos pacientes terminais, que mesmo no fim da vida podem contar com os cuidados necessários.

No artigo “*Relieving Non-pain Suffering at the End of Life*”, Clay Anderson mostra como ações simples podem aliviar o sofrimento no fim da vida de pacientes, visto que o sofrimento dos pacientes não está relacionado apenas com a dor física, mas também com o desconforto, fadiga, fraqueza, insônia, dispneia etc. Ações como abrir uma janela perto de um paciente que sente falta de ar, podem fazê-lo se sentir melhor, pois às vezes o simples fato de sentir o ar circulando no quarto traz um maior bem-estar a essa pessoa. Da mesma forma, ações como levar o paciente a algum de seus lugares preferidos para tomar sol ou

apenas relaxar é uma opção que deveria ser explorada pelos cuidadores, pois um cuidado paliativo adequado não depende apenas de médicos e medicamentos administrados, mas também do componente humano, da atenção às necessidades desse paciente, aos seus sentimentos e medos, que podem encontrar algum conforto no tratamento recebido pelos cuidadores, pela família e amigos (ANDERSON, 2010, p. 30).

Mesmo outras possíveis causas de desconforto em pacientes terminais (como náuseas, constipação, diarreia, obstrução intestinal, anorexia, edemas e úlceras de pele) podem e devem ser amenizadas através de todos os recursos conhecidos, tais como a prescrição de laxantes, compressas na pele a fim de proporcionar hidratação necessária, estímulo ao consumo de líquidos que contém sal (como sopas, bebidas para esportes, sucos de vegetais etc.).

No caso de pacientes que sofrem de edemas, a prevenção de úlceras de pele é muito importante, e pode ser feita através de conscientização dos membros da família e cuidadores a respeito da importância de manter a pele do paciente limpa e seca, visto que na maioria dos casos, o mau cheiro proveniente dessas infecções é devido a infecções e higiene precária, coisas que podem ser evitadas com o cuidado adequado.

De acordo com o modelo de beneficência-na-confiança discutido previamente, o bem do paciente, apresenta quatro níveis e é por isso que a aceitação do modelo de autonomia como princípio único em bioética seria inadequado. O mesmo ocorre com a abordagem contratualista, que fornece uma ética minimalista. A abordagem contratualista defende o paciente do paternalismo e do abuso de poder por parte de alguns médicos, mas isso não assegura que os melhores interesses do paciente serão alcançados.

As abordagens que dão prioridade a direitos, contratos ou autonomia não proveem de critérios suficientes para garantir o bem do paciente. Elas basicamente contemplam apenas parte desse bem, focando no “não causar dano” através do contrato, e nas decisões tomadas pelo paciente. Não é considerado o fato de que a experiência da doença é muito mais complexa do que parece e que o paciente precisa não apenas ser protegido do dano, mas também, receber os benefícios do cuidado médico.

É importante considerar os diferentes aspectos (espirituais, humanos, pessoais, médicos) envolvidos no tratamento de pacientes com doenças crônicas ou terminais, e essa é a razão pela qual propomos que o modelo de beneficência, juntamente com o cuidado paliativo

integral e intensivo podem prover boas clarificações para as questões de fim da vida.

No artigo “*Ethical Issues in Palliative Care*”, Pellegrino e Sulmasy reforçam a ideia de que o cuidado paliativo, em especial o cuidado paliativo integral e intensivo, requer reconhecimento por parte dos profissionais da saúde de suas limitações, e de que quando não há nada que se possa fazer em termos de cura e tratamento, confortar o paciente é dever do médico, diminuindo o impacto da doença e o sofrimento causado por essa situação. Lembrando que aliviar o sofrimento não significa apenas tratar a dor física, embora este seja o primeiro passo (PELLEGRINO & SULMASY, 2009, p. 270). Os autores salientam a ideia de que o cuidado deve ser **integral**, no sentido de levar em consideração o indivíduo como um todo, e que cada paciente vai ter diferentes reações a uma determinada doença e tratamento, e que deve ser respeitado em suas particularidades, tanto no que se refere aos aspectos físicos quanto psicológicos.

O cuidado é integral na medida em que entende que a doença interfere não apenas no corpo e na mente, mas também nas relações do paciente com a família, com a sociedade e com Deus. Assim, mesmo quando não é possível restabelecer a harmonia entre as células cancerígenas e as células saudáveis, por exemplo, deve-se buscar ajudar o paciente a conviver com essa nova realidade, de modo que o processo do cuidado continua ocorrendo, ainda que o objetivo dos profissionais da saúde, que era a cura, seja substituída pelo conforto e alívio, preparando o paciente para a morte, quando for o caso.

Do mesmo modo, o cuidado paliativo também deve ser **intensivo**. Quando a cura não é mais possível, o bem biomédico é suplantado pela visão que o paciente tem acerca do seu próprio bem, e a compreensão que ele ou ela tem acerca de sua qualidade de vida, de seu bem espiritual e valor intrínseco enquanto ser humano ganha uma dimensão ainda maior. Nesse caso, o cuidado paliativo integral e intensivo configura-se em uma otimização dos cuidados dados aos pacientes, atendendo às necessidades especiais apresentadas pelos pacientes com doenças incuráveis (PELLEGRINO & SULMASY, 2009, p. 270).

O cuidado paliativo integral e intensivo trabalha contra todo o pano de fundo fenomenológico, histórico e sociológico envolvido na experiência de estar doente. Particularmente, este foca nos pacientes com doenças crônicas ou terminais e na experiência deles de vulnerabilidade e sofrimento, assim como o sentimento de culpa por se sentirem como um fardo para os outros. Além disso, pacientes nessas condições podem sofrer por antecipação da dor, distúrbios na imagem

que a pessoa tem de si mesma, sentimento de estar perdendo seu valor diante dos outros etc.

Cuidado paliativo significa aliviar ou amenizar a violência da doença mesmo quando não é possível fornecer a cura. Contudo, esse fornece todo o conforto necessário quando o cuidador admite que ele ou ela não possa mudar o curso natural dos fatos. O cuidado paliativo requer mais que simplesmente aliviar a dor, mesmo que aliviar a dor também seja necessário (PELLEGRINO & SULMASY, 2009, p. 270). O cuidado paliativo integral tem como alvo cada paciente enquanto indivíduo portador de necessidades físicas e emocionais. Além disso, é comprometido com o paciente, fornecendo conforto através dos usos de medicamentos, terapias, exercícios ou quaisquer técnicas que possam ser aplicadas a cada caso.

O cuidado precisa ser **integral**, porque cada paciente recebe o conforto necessário de acordo com suas necessidades físicas e emocionais. Como tal, o cuidado paliativo integral e intensivo não deveria ser fornecido apenas pelo médico, mas também por enfermeiros, psicólogos, líderes espirituais, amigos e família. Todos que são parte da vida do paciente podem contribuir para o seu CPIO.

O objetivo do cuidado paliativo integral e intensivo é fornecer o “cuidado” (*healing*) mesmo quando o paciente está morrendo. Essa noção de CPIO assume uma compreensão do ato de cura em um sentido mais amplo. Esse inclui uma adaptação do paciente ao curso da doença, e a relação dele ou dela com outras pessoas nesse processo. Mesmo quando a morte é inevitável, o paciente recebe o apoio de sua família, médicos e cuidadores.

O cuidado paliativo integral é também intensivo por usar toda a capacidade da Medicina e do cuidado médico para dar conforto aos pacientes com doença crônica ou terminal. O CPIO oferece tratamento otimizado e alcança os requerimentos especiais de cada paciente com doença incurável (PELLEGRINO & SULMASY, 2009, p. 270).

Cabe ressaltar que a ênfase no fato de que devemos “usar toda a capacidade da Medicina para dar conforto ao paciente”, não significa o incentivo a práticas que impliquem no fornecimento de tratamentos fúteis ou prejudiciais. Recursos tecnológicos e médicos devem ser utilizados de acordo com os melhores interesses do paciente, considerando o critério de futilidade, ou seja, a efetividade, o benefício e os danos de um tratamento. Assim, o cuidado paliativo enquanto integral tem como objetivo perceber quais as razões mais comuns apresentadas pelas pessoas que querem abreviar suas vidas. As razões mais comumente apresentadas são: sofrimento insuportável ou

antecipação de sofrimento futuro; medo de excesso de tratamentos no fim da vida e questões sobre qualidade de vida.

Quando o paciente refere-se à “dor insuportável”, na maior parte dos casos isso significa dor tratada de forma inadequada. De acordo com Pellegrino (1998), essa situação de dor insuportável poderia ser facilmente aliviada com o adequado controle através de medicação indicada. Outra importante distinção está em torno da dor e do sofrimento. É importante tratar os efeitos psicológicos da doença no paciente assim como tratar da sua dor física.

Deve-se notar que o CPII melhora os aspectos humanos do tratamento, almejando um maior apoio ao paciente. Além disso, é importante notar que o excesso de tratamentos pode trazer mais danos que benefícios ao paciente, e “fazer tudo o que for possível” não necessariamente melhora o cuidado dos pacientes com doença terminal ou crônica, visto que alguns tratamentos são desnecessário e fúteis.

Esses medos que os pacientes possam ter referentes ao excesso ou insuficiência de tratamentos podem ser minimizados com adequado cuidado paliativo e atenção às necessidades do paciente. Em geral, os desejos de um paciente de morrer podem ocorrer quando ele ou ela sente que está perdendo o controle da situação, ou ainda, quando a pessoa sente-se desvalorizada, dependente ou desamparada. O sofrimento tem suas bases em diversas razões. Essas razões não são apenas físicas, mas também psicológicas e espirituais, como citamos anteriormente, e por essa razão acreditamos que quando dor e depressão são tratadas de um modo adequado, a grande maioria dos pacientes não desejaria morrer.

A ideia de antecipar a morte de alguém é considerada, dessa perspectiva das possibilidades que o cuidado paliativo integral e intensivo fornece, um ato de abandono ao invés de uma atitude de alguém que quer dar apoio ao paciente. Compaixão, de acordo com Pellegrino, significa “sentir com o outro”, e não eliminar a pessoa que sofre. Compaixão também não significa “sentir pena” ou pesar em relação à pessoa e a sua situação. Pacientes com doenças crônicas ou terminais precisam de aceitação ao invés de rejeição. A atitude de pena, assim como a rejeição da família pode aumentar o desejo do paciente de morrer (PELLEGRINO, 1998, p. 83). De acordo com essa abordagem, os esforços para restaurar o senso de dignidade do paciente é mais beneficente que afirmar a restauração da dignidade através da morte via suicídio assistido ou eutanásia. Apoiar essas práticas em nome da compaixão, seria, segundo Pellegrino, fruto de uma má compreensão acerca do que um ato de compaixão pode ser.

Em casos onde pacientes sofrem muito e não respondem bem à tratamentos, os médicos deveriam providenciar toda a medicação disponível para o controle da dor, independentemente da possibilidade de abreviação da vida que tais medicamentos possam ocasionar como efeitos colaterais, desde que o paciente esteja de acordo. Essas práticas são defensáveis a partir do princípio do duplo efeito, como será abordado mais adiante. Através do princípio do duplo efeito, quando o uso de medicação para controle da dor tem efeitos colaterais graves, seu uso é controlado através do equilíbrio entre danos e benefícios.

Os **danos** são causados a pacientes terminais quando eles são mantidos com dor insuportável ao invés de serem dados opioides para aliviar sua dor. É imoral manter um paciente com tal dor se há algum modo de aliviá-la. Alguns médicos não prescrevem medicamentos suficientes para o controle da dor, baseados no medo de serem processados. Em outros casos, os pacientes não se sentem confortáveis com o uso de opioides, e, portanto, rejeitam seu uso por causa do medo do vício. Embora tal razão deva ser respeitada, há muitos mitos em torno do uso de opioides que devem ser esclarecidos aos pacientes, visto que seu uso adequado e controlado não torna o paciente viciado, desde que o tratamento seja diminuído de forma gradual quando não for mais necessário, além de que, o uso de opioides não abrevia a vida, conforme mostraremos mais adiante.

Em casos como o citado acima, exceto quando um paciente não deseja receber opioides devido a razões pessoais, aliviar a dor do paciente com opioides se configura como um benefício. Parte do dever do profissional da saúde é estar comprometido com o paciente de tal modo que todas as possibilidades de fazer ele ou ela sentir-se melhor devem ser feitas. Aliviar a dor é parte da obrigação do médico, exceto quando o paciente recusa os medicamentos por razões pessoais. Alguns pacientes mostram o desejo de receber menos medicação, como ocorre em casos em que o paciente quer estar consciente para ver seus familiares e continuar tomando suas decisões, visto que um dos possíveis efeitos de medicamentos para controle da dor é a sedação que deixa o paciente sonolento ou inconsciente.

Há dois pontos principais sobre o princípio do duplo efeito que devem ser enfatizados. Primeiro, os médicos não devem ter como alvo de suas preocupações os processos legais, desde que estejam trabalhando de acordo com os melhores interesses do paciente, aliviando a dor do paciente quando for necessário. Em segundo lugar, o paciente não deveria ficar receoso em relação aos efeitos colaterais do uso de medicamentos e de se tornar dependente deles, visto que os médicos

deveriam dosar cuidadosamente as quantidades de opioides a serem ministradas. Como citado anteriormente, os opioides podem ser prescritos somente quando os efeitos colaterais e riscos são mínimos quando comparados à dor do paciente.

Temos até então enumerado algumas das razões pelas quais a “morte por compaixão” não necessariamente vai ao encontro das necessidades de um paciente terminal. De acordo com o modelo da beneficência-na-confiança, apresentado no capítulo II, a “morte por dignidade” não poderia ser considerada como um ato de compaixão. Para Pellegrino, agimos com compaixão quando somos mais atentos às necessidades de um paciente com doença crônica ou terminal, fornecendo conforto e compaixão genuína ao invés de fornecer morte como solução, que embora mais fácil, é, de acordo com a abordagem aqui defendida, moralmente questionável.

Tendo apresentado alguns dos elementos que defendemos estarem envolvidos na compaixão em reação aos pacientes, sustentamos ainda que o modelo de beneficência-na-confiança contribui para que esses cuidados no fim da vida sejam priorizados, pois contempla, o tanto quanto for possível, todos os aspectos relevantes da relação de cura. Do mesmo modo, o cuidado paliativo integral e intensivo tem boas orientações acerca dos aspectos principais referentes ao cuidado de pacientes com doenças crônica e terminais. Isso mostra que ainda é possível melhorar os tratamentos na saúde, não apenas através de tecnologias modernas e avançadas, mas também através de um foco maior da humanização dessas relações, melhorando nossas relações e nossa habilidade de confortar as pessoas, principalmente pacientes com doenças crônicas ou terminais.

4.1.1 Fatores humanos e tecnológicos do cuidado

O cuidado paliativo exige dos profissionais da saúde até mesmo mais do que exigiria o cuidado curativo, dada a complexidade do sofrimento humano nessas situações, que não se restringe apenas ao sofrimento físico que deve ser amenizado, mas também ao sofrimento psicológico. Neutralizar odores indesejados, prevenir feridas que ocorrem nos pacientes que passam todo o seu tempo na cama, mantê-los limpos apesar de diarreia contínua, frequentemente sondar o excesso de secreções bronquiais, manter o controle entre o coração e a insuficiência renal, acalmar os delírios do paciente, e combater as forças psicossociais que ameaçam fragmentar as relações e a comunicação de uma família fragilizada - tudo isso pode por em teste a engenhosidade e

imparcialidade, mesmo dos mais capacitados e experientes profissionais (CASSEM, 2009, p. 23).

Todos esses fatores, mais o sofrimento emocional, psicossocial e espiritual fazem do cuidado paliativo um procedimento de extrema complexidade e importância no cuidado de pacientes terminais ou com doenças crônicas, pois colocam não apenas o paciente, mas também o médico em condição de vulnerabilidade, em particular quando esse precisa dar aos pacientes notícias ruins, ou ainda, quando o paciente não aceita o diagnóstico e se recusa a acreditar que está doente.

Um dos pontos a serem enfatizados no cuidado paliativo é a autoestima do paciente. Ao invés de sentir pena de si mesmo pela atual condição, os pacientes devem ser encorajados a relembrem momentos importantes de suas vidas e suas capacidades, sejam elas relacionadas a esportes, artes, habilidades profissionais ou sociais. A visita de amigos que relembrem desses momentos é de grande importância, pois fazem os pacientes se sentirem amados e valorizados pelos familiares e amigos, ajudando na preservação de seu senso de amor próprio, e reforçando que eles tiveram vidas significativas para seus entes queridos e salientando a ideia de que suas vidas foram bem vividas.

Guiado pela preocupação de que as capacidades tecnológicas da Medicina não suplantem o caráter humano dessa prática, Pellegrino dedica o livro *“Humanism and the Physician”* ao esclarecimento do papel do humanismo na Medicina e no esclarecimento de o que ele entende por humanismo, que seria um instrumento da sociedade democrática contra a potencial tirania de seus *experts*, pois a sociedade hoje precisa de médicos que, além de tecnicamente competentes, sejam compassivos e educados, ou seja, “médicos que possam entender como seu trabalho está relacionado com a cultura em que estão inseridos, médicos que possam trabalhar empaticamente com outros humanos em dificuldades” (PELLEGRINO, 1979, p.20).

Historicamente, a partir de Descartes o corpo humano começou a ser percebido como uma máquina. Com isso, os avanços tecnológicos se concentraram cada vez menos em aspectos humanísticos, e mais em formas de restaurar e manter essa “máquina”. Hoje se vê a necessidade e importância de que o cuidado médico não seja percebido em termos mecanicistas, visto que o médico trabalha com as angústias, sofrimentos e esperanças de outros seres humanos, que vão muito além do que envolveria o concerto de uma máquina. Principalmente tendo em vistas a concepção do bem do paciente adotada pelo Pellegrino, que não consiste apenas no bem médico, mas também no bem espiritual, bem

enquanto espécie e a concepção e a concepção e a concepção que o próprio indivíduo tem de seu bem.

Algumas alternativas têm sido apresentadas como forma de preencher essa necessidade de uma Medicina mais humanizada, como a inclusão no currículo da faculdade de Medicina de ciências como sociologia, antropologia e psicologia, e mesmo a tentativa de discutir a partir de experiências de casos ou de perspectivas teológicas. Contudo, a inclusão dessas abordagens, apesar de introduzirem novos e valiosos dados, não tornam as práticas médicas mais humanizadas, pois mesmo essas ciências ditas “humanas” têm passado por um processo de especialização que exige cada vez mais o uso de linguagem fortemente respaldada por estatísticas e descrições, portanto, não sendo suficiente para garantir o preenchimento do aspecto humano das práticas médicas. Assim, para Pellegrino, a base humanista da bioética não depende de uma ciência em particular, mas de uma postura nas atividades profissionais:

O humanismo engloba um espírito de sincera consideração pela centralidade dos valores humanos em todos os aspectos da atividade profissional. Essa consideração tem como foco o respeito pela liberdade, dignidade, valor, e sistema de crenças do indivíduo, o que implica em um modo sensível, não humilhante e empático de ajudar com algum problema ou necessidade (PELLEGRINO, 1979, p.118).

Essa abordagem humanista é derivada da compreensão da dimensão humana de estar doente e em sofrimento, e como o fato da doença nos impõe obrigações de maior sensibilidade para com aquele que está doente, de modo que o simples foco na doença, sem consideração dos valores e expectativas do paciente não esgotaria as obrigações do profissional da saúde. Embora durante muito tempo a relação médico-paciente tenha sido dominada pelo ponto de vista do médico, o que Pellegrino propõe ao discutir a base humanista da ética profissional é que, não se passe o foco para o paciente, tratando a Medicina como uma mercadoria qualquer, para a qual o “comprador” tem suas preferências, mas como uma prática baseada no fato da doença e nas obrigações específicas que derivam dessa experiência.

Uma base humanista mais autêntica para a ética profissional é claramente necessária, uma base que seja mais adequada para a sociedade contemporânea e menos dependente de diferentes interpretações que médicos e pacientes possam ter acerca do papel da Medicina (PELLEGRINO, 1979, p.123).

E essa base, segundo Pellegrino seria derivada das obrigações que o médico tem frente a uma pessoa que procura sua assistência em estado de doença, pois, segundo o autor, a fonte mais certa de ética humanista é o próprio impacto da doença, ou seja, o impacto que estar doente traz para a humanidade da pessoa. Afinal, é a experiência da doença que dá significado às práticas médicas. Nas palavras de Pellegrino, “é a necessidade de reparar um dano específico que a doença causou à humanidade do paciente que impõe obrigações aos médicos” (PELLEGRINO, 1979, p.123). Então, faria sentido chamar essa de uma ética humanista, já que parte de uma experiência humana e não de um papel histórico ou social atribuído à profissão.

A essência da ética humanista é esta: características particulares da doença diminuem e obstruem a capacidade do paciente de viver uma existência humana específica na sua forma mais completa. Estas características criam uma relação de desigualdade inerente entre dois seres humanos: um é o médico, o outro, o paciente. Tal desigualdade deve ser removida ao máximo que for possível para que a humanidade do paciente possa ser restaurada. A obrigação de restaurar a humanidade do paciente é intrínseca à relação que os médicos assumem quando eles “professam” a Medicina. Obrigações específicas são derivadas da “profissão” – uma suposição efetiva feita pelo médico enquanto uma pessoa livre entrando em relação com outra pessoa. Estas obrigações transcendem qualquer responsabilidade, direito ou privilégio que os médicos poderiam sentir que lhe foram conferidos pelo grau que eles possuem (PELLEGRINO, 1979, p.123).

Para explicar o pressuposto de sua ética humanista, de que a capacidade do paciente de viver uma existência humana completa é obstruída pela doença, Pellegrino fala de certas capacidades que nos diferenciam dos demais animais e seres vivos, a saber, a liberdade de ação, liberdade de fazer escolhas, ser livre da coação pelo poder de outros, e integridade da autoimagem. Frente à constatação de que estas capacidades podem ser diminuídas por razão da doença, Pellegrino ressalta que a obrigação do médico é identificar quais dessas

características humanas foram prejudicadas pela doença e então restaurá-las da melhor forma possível.

A fim de analisar se consideramos coerente ou não tal ética humanista, cabe-nos, primeiramente avaliar até que ponto aceitamos que a experiência da doença afeta os aspectos mais fundamentais de nossa existência enquanto seres humanos, e antes disso, analisaremos essas capacidades que nos diferenciam de outros animais e seres vivos.

Em primeiro lugar, Pellegrino salienta a (1) **liberdade de ação** como sendo a habilidade que o ser humano tem de usar seu corpo como instrumento de seus próprios propósitos, atingindo objetivos que vão além das meras necessidades do próprio corpo. Como exemplifica o autor, “o corpo é o instrumento humano para o trabalho, o lazer, o prazer estético ou físico, e para atividades criativas dos mais diferentes tipos.” (PELLEGRINO, 1979, p. 124). Ele contrapõe com outras formas de vida como as plantas, por sua passividade, ou com os outros animais, que são responsáveis pelas suas próprias necessidades, mas não transcendem as necessidades do corpo, ou seja, o ponto destacado pelo autor é a liberdade que temos enquanto seres humanos, visto que nosso corpo serve aos nossos propósitos pessoais e não apenas às atividades de sobrevivência.

A experiência da doença afeta a nossa liberdade de ação em diferentes níveis, podendo nos fazer próximos de outros animais ou mesmo vegetais, na medida em que não conseguimos ser responsáveis pelas nossas próprias necessidades, além das de sobrevivência, ou algumas vezes, nem dessas, e dependemos de outras pessoas que nos alimentem e cuidem de nosso corpo, incapaz de expressar a liberdade de ação descrita acima.

Outra característica humana afetada pela experiência da doença é a (2) **liberdade de fazer escolhas**. A doença deixa-nos na posição de falta de informação e de incapacidade de restaurar nosso corpo ao seu estado anterior. O pressuposto Pellegrino é de que na experiência da doença a pessoa, na maioria das vezes, não sabe o que está acontecendo com seu corpo, o que deve fazer, se vai ficar bem, e quais tratamentos seriam mais indicados para ela, e quais os efeitos desses tratamentos, quais os custos, dor e perda de dignidade que eles podem acarretar.

A experiência da doença pode causar dor física e confusão psicológica, o que dificulta ou mesmo impossibilita muitas vezes o exercício do consentimento informado ou da escolha. Pellegrino salienta, inclusive, que falta de informação é algo comum na sociedade tecnológica, já que dificilmente uma pessoa consegue compreender todas as possibilidades envolvidas em suas alternativas, de modo que a

dependência de outros se torna praticamente uma necessidade (PELLEGRINO, 1979, p. 125).

Mais que isso, as decisões no âmbito da saúde envolvem valores muito pessoais e referentes à identidade das pessoas e esses valores não podem ser tratados com descaso. O ponto apontado pelo autor é que, percebendo a importância dessas escolhas, os pacientes têm se focado, cada vez mais, em declarações de seus direitos, no intuito de participar mais ativamente no processo de tomada de decisões.

A (3) **liberdade em relação à coação de outros** também é afetada pela experiência da doença. Afinal, na situação de paciente, a pessoa torna-se dependente de médicos e outros profissionais da saúde, dos hospitais, instituições, administradores etc. A vulnerabilidade implicada na condição de paciente faz com que esse dependa da integridade, competência e motivação de outros, pois ainda que a doença não afete sua capacidade de deliberar e escolher, o paciente depende do conhecimento técnico do profissional da saúde e das informações dadas por ele.

A quarta característica que Pellegrino menciona é a (4) **ameaça à autoimagem**. A doença ameaça a imagem que a pessoa tem de si mesma, direta ou indiretamente, e embora algumas pessoas consigam reconstruir sua autoimagem depois dessa experiência, algumas pessoas jamais conseguem, mesmo que parcialmente. Isso ocorre, segundo Pellegrino, porque a imagem pessoal é construída ao longo de nossas vidas, e é completamente ou fortemente abalada pela experiência da doença, que impõe limitações que podem levar ao enfraquecimento da autoconfiança.

Com base nessas características, Pellegrino defende que o médico ou qualquer outro que professe a cura deve ter sua ética profissional derivada da compreensão dessas incapacidades, de modo que o seu dever se traduziria na restauração dessas quatro deficiências que impedem o paciente de expressar-se plenamente enquanto ser humano. Além disso, mesmo tendo vista essas incapacidades, o profissional da saúde deveria fazer o possível para sempre tomar as suas decisões técnicas da forma mais congruente possível com as necessidades do paciente de participar nas escolhas tão livremente quanto suas circunstâncias o permitirem.

Pellegrino ressalta ainda que toda decisão clínica envolve escolhas técnicas e escolhas de valores e que um médico que busque seguir essa base humanista para a ética profissional certamente fará o possível para não impor seus próprios valores, mas sim buscar compreender os valores do paciente, ou quando este não está em

condições de se expressar, buscar compreender o máximo possível através de seus familiares, amigos ou responsáveis legais. No caso de os valores do paciente serem contrários aos valores do médico, este deve dar a oportunidade ao paciente de procurar outro profissional.

Com esses esclarecimentos acerca do que se segue da experiência da doença, Pellegrino sustenta que uma bioética de base humanista terá como foco a restauração dessas incapacidades abaladas, e não apenas da doença, visto que uma compreensão mais integrada do paciente implica na consideração de seus valores e na sua condição de vulnerabilidade. Dentro dessa concepção, o médico completo seria aquele que é competente em suas práticas, tem compaixão e é um homem educado. Ou conforme a terminologia grega, o médico completo combina *techné* (conhecimento técnico) com *philantropia* (compaixão) e *paidéia* (um ideal educacional e cognitivo). Essa seria uma base humanista da bioética conforme o modelo de beneficência e compatível com o que se espera do cuidado paliativo integral e intensivo.

Essa abordagem humanizada da medicina é algo que permite que o bem-estar do paciente seja priorizado mesmo naqueles casos em que a cura não é possível, pois no caso de pessoas com doenças crônicas ou em fase terminal, como vimos, mais do que os aparatos biotecnológicos é preciso cuidado, que vai desde o apoio psicológico dos profissionais da saúde, bem como familiares e amigos, assim como as ações que puderem aliviar a dor e o sofrimento dos pacientes, como o uso adequado de medicamentos para o controle da dor.

Após termos analisado alguns dos fatores humanos e tecnológicos do cuidado paliativo integral e intensivo, cabe-nos ainda refletir acerca daquelas situações extremas, nas quais se presume que o uso de opioides para controle da dor de um paciente terminal pode antecipar a morte desse, ou ainda, como os casos de sedação terminal devem ser avaliados. Esses temas serão abordados a seguir.

4.2 O princípio do duplo efeito: cuidar ou abreviar a vida?

No artigo “*The Rule of Double Effect: Clearing up the Double Talk*”, Pellegrino e Sulmasy defendem que o uso apropriado de morfina como um ato de compaixão é moralmente permissível mesmo para aqueles que são contra a eutanásia e o suicídio assistido, pois nesse caso, não se tem como intenção causar a morte, mas aliviar a dor de um paciente terminal (PELLEGRINO & SULMASY, 1999, p. 545). Além disso, médicos não podem se opor a aliviar a dor de um paciente.

A regra do duplo efeito prevê que, mesmo em casos onde o uso de medicamentos para alívio da dor pode causar aceleração no processo de morte de pacientes terminais, sendo que o que se intenciona é o alívio da dor, seria imoral não fornecer tal medicamento, já que o cuidado paliativo prevê que seja fornecido o conforto necessário ao paciente terminal. Da mesma forma, quando se fala de sedação terminal há alguns aspectos a serem esclarecidos. A sedação de pacientes terminais é feita quando o paciente terminal apresenta quadro de dor e sofrimento, sendo papel do médico ajudá-lo. A intenção da sedação não é terminar a vida do paciente, mas aliviar sua dor, podendo ocorrer que ele venha a falecer enquanto sedado. A sedação terminal não caberia, por exemplo, em caso de pacientes com Alzheimer nas fases iniciais, que sofrem com o medo do que o futuro pode trazer, pedindo por ajuda para acelerar o processo de morte. Em situações como essa, os medicamentos sedativos concedidos estariam sob a mesma perspectiva da eutanásia, que é ilegal na maioria dos países. Da mesma forma, um paciente idoso que não sente dor, mas sofre por conta da severa limitação de seus movimentos por artrite, poderia ser um caso que os holandeses chamariam de “cansaço da vida”, onde sugerem um medicamento que “aliviaria” esse cansaço, o levaria à inconsciência e, conseqüente, morte. Então, esse caso não se encaixa na regra do duplo efeito, pois se coloca a morte como o objetivo a ser alcançado contra esse “cansaço da vida”, o que seria simplesmente um caso de eutanásia ativa (PELLEGRINO & SULMASY, 1999, p. 547).

Outro ponto de divergência entre muitos profissionais da saúde é acerca da retirada de tratamentos de suporte vital. Esses tratamentos podem ser retirados apenas em casos onde o uso deles é considerado extraordinário ou desproporcional, ou seja, em casos onde tais tratamentos trazem mais dano que benefício. Mas isso não significa de forma alguma que a regra do duplo efeito possa ser aplicada de forma a permitir a retirada de tratamentos de pacientes a não ser que estes sejam fúteis e causem mais malefício que benefício.

Pellegrino salienta que causando a morte de um paciente, o médico pode estar desconsiderando a relação de cuidado, visto que a morte intencional de um paciente, quer causada por ação ou omissão do médico, nunca é justificada, pois fere a prática médica em sua essência. Apresentando a teoria do duplo efeito, o autor esclarece precisamente quando é moralmente defensável manter ou suspender tratamentos, bem como reconhecer quando um tratamento é fútil e pode ser omitido (PELLEGRINO, 1996, p. 240).

Dizer que se causou a morte de um paciente como forma de aliviar a dor é um mau uso do princípio do duplo efeito, dado que a ação de aliviar a dor é pretensamente alcançada por meio de um ato não permissível moralmente (causar a morte do paciente). Porém, como ressalta o autor, para quem nega que matar seja um ato moralmente errado, a intenção é irrelevante.

O duplo efeito só se aplica a casos onde os danos não são intencionados, mas efeitos colaterais ou acidentais, e se há razões morais suficientes para aceitar tais riscos com vistas ao bom efeito. Em geral, manter ou suspender tratamentos é moralmente defensável se concordar com os seguintes parâmetros:

1. O paciente é completamente competente, tem representante moralmente válido, ou instruções acerca desses procedimentos foram dadas previamente;
2. A intervenção em si está de acordo com certos critérios morais, isto é, a) o paciente tem uma séria doença que, com razoável certeza terminará em morte em um período de tempo previsível b) as relações de efetividade, benefício, e danos são desproporcionais, isto é, o tratamento é fútil tanto pelo ponto de vista médico quanto do paciente; c) “qualidade de vida” é usada como um critério válido se considerado pelo paciente ou seu representante válido, não pelo médico; d) os custos do tratamento, do mesmo modo, é um critério a ser julgado pelo paciente ou seu representante válido, não pelo médico, e) idade não é um critério por si mesmo; f) infecção por HIV, status social, mérito e outros não são critérios; g) algum sistema de resolução de conflitos está em vigor e protege os valores morais de todos os participantes e fornece mecanismos de decisão se preferências irreconciliáveis persistirem (PELLEGRINO, 1996, p. 241).

De acordo com tais circunstâncias, uma pessoa pode manter ou descontinuar um tratamento de suporte vital sem ter a intenção de levar o paciente à morte. O médico pode inclusive acreditar que a morte é a melhor solução para o paciente, mas acreditar nisso e agir de modo a

provocar a morte são coisas distintas. Desse modo, tratamentos fúteis ou indesejáveis ao paciente podem e devem ser descontinuados, por apresentarem ao paciente mais dano que benefício, sendo, portanto, a remoção de tratamentos fúteis, não apenas aceitável, mas moralmente necessária, já que tratamentos fúteis não contribuem para o bem do paciente. Cabe ressaltar que, nesses casos, o paciente morre devido ao curso natural da doença, e não pela ação do médico, já que o paciente estava sendo mantido vivo por tratamentos que prolongavam a vida sem beneficiar o paciente.

Conforme apresentado por Pellegrino, um dos casos mais complicados é o de pacientes em estado vegetativo, quando estes são mantidos através de alimentação e hidratação artificial. Se o caso tornar-se persistente, o que é definido de acordo com o tempo que o estado dura e a causa do dano cerebral, os responsáveis legais, juntamente com enfermeiros e médicos que atendem o paciente em questão podem chegar a decisão de remover os meios de hidratação e alimentação artificial, desde que sejam atendidos os critérios de futilidade ou de persistência, já que nem todos os casos de estado vegetativo são persistentes (PELLEGRINO, p. 241).

A intenção que leva os responsáveis legais e os profissionais da saúde a essa decisão é fundamental na análise ética do caso de descontinuidade de tratamento, já que deve estar claro que não seja um caso de omissão de tratamento. A diferenciação apresentada é entre intencionar a morte e prever a morte, já que a descontinuidade de um tratamento que prolonga a vida, mas não traz benefícios a um paciente é moralmente aceitável, mas os casos de omissão ou em que se intenciona a morte do paciente, são, a nosso ver, inadmissíveis.

4.2.1 Os mitos do duplo efeito

No artigo “*Double effect of Pain Medication*”, Fohr mostra que o uso de medicamentos contra a dor é justificado em pacientes terminais, mesmo que com o risco de antecipar a morte, mas ainda, que há muitos mitos em torno do uso desses medicamentos e que pesquisas mostraram que “o uso intravenoso contínuo de morfina é seguro e efetivo no alívio da dor, mesmo em pacientes com condição pulmonar precária” (FOHR, 1998, p. 317).

Em outro estudo sobre o uso de opioides (WALSH, 1984) e seus impactos na função respiratória, concluiu-se que “a insuficiência

ventilatória crônica não parece nem comum, nem grave quando se usa morfina via oral no tratamento de dor crônica em pacientes com câncer em estágio avançado, mesmo na presença de doenças respiratórias preexistentes” (FOHR, 1998, p. 317). Porém, mesmo que haja a possibilidade de abreviar a vida de um paciente terminal por depressão respiratória, o princípio do duplo efeito reconhece a diferença moral entre as intenções do agente, no caso o médico, sendo de aliviar a dor do paciente terminal, mesmo que isso possa lhe antecipar a morte, e, por outro lado, uma ação como eutanásia ou suicídio assistido.

Segundo Fohr, o princípio do duplo efeito prevê que uma ação que tenha um bom e mau efeito ao mesmo tempo é eticamente permissível se as seguintes condições são encontradas:

1. A ação deve ser moralmente boa em si mesma ou, ao menos, indiferente.
2. Deve ter-se como intenção somente o bom efeito (mesmo se o mau efeito ou efeito secundário for previsto)
3. O bom efeito não deve ser alcançado por meio do mau efeito.
4. O bem resultante deve se sobrepor ao mau resultado (FOHR, 1998, p. 315).

Como salienta a autora, o princípio do duplo efeito tem sua origem na teologia moral católica romana, que mesmo não permitindo ao médico realizar um aborto, ainda que para salvar a vida da mãe, permite ao médico remover um útero doente e que representa risco de vida à paciente, ainda que este útero contenha um feto. Pois nesse caso, ainda que a morte do feto seja prevista, a intenção do médico é remover o útero doente que põe em risco a vida da paciente, e não matar o feto (FOHR, 1998, p. 315).

O princípio do duplo efeito aplica-se, sobretudo, aos cuidados paliativos de pacientes terminais em medicamentos contra a dor (como o bom efeito do controle da dor) podem ser utilizados ainda que o efeito secundário (mau efeito, como a antecipação da morte) seja previsto, pois este efeito é esperado, mas não intencional. Assim, mesmo que contribuindo, de forma não intencional, para a morte do paciente, o uso de medicamentos para controle da dor é justificado pelo princípio do duplo efeito como tendo a intenção de eliminar a dor de um paciente em estado terminal.

Ainda que o princípio do duplo efeito seja aceito e a antecipação da morte de pacientes terminais seja considerada como uma consequência inevitável e aceita em função do controle da dor, devemos examinar qual a realidade médica por trás disso. E isso implica no questionamento de se o uso de opioides no fim da vida causa mesmo depressão respiratória e se procede essa ideia de que os pacientes morrerão antes caso sua dor seja tratada, ou seja, a pergunta é se o duplo efeito é real ou não, já que os efeitos colaterais implicados pelo uso de opioides afeta o tratamento dos pacientes quanto ao uso de medicamentos para controle da dor, fazendo com que muitos não tenham o cuidado adequado em relação ao sofrimento físico no fim da vida. Além disso, a crença no duplo efeito desses medicamentos tem sido utilizada para apoiar a legalização do suicídio medicamente assistido e eutanásia, de modo que se faz imprescindível a análise dos fatos e mitos no que se refere ao uso de opioides.

Os opioides podem mesmo afetar as funções respiratórias, de modo que é função do médico ter toda atenção nas dosagens aplicadas e, se preciso, usar concomitantemente outros medicamentos que possam combater os efeitos respiratórios dos opioides ou ao menos amenizar esses efeitos, tais como Naxolone. Porém, na medida em que a dor aumenta maiores doses de opioides são necessárias para aliviar a dor, o que afeta a tolerância aos efeitos colaterais respiratórios. Ainda assim, Fohr argumenta que é possível ter um controle das dosagens de modo a desenvolver a tolerância do paciente aos analgésicos e à depressão respiratória, pois “com titulação cuidadosa, mesmo altas doses [de opioides] podem ser administradas de forma segura” (FOHR, 1998, p. 316).

Em outro estudo citado por Fohr, Twycross relata experiências feitas com pacientes com câncer, e como o uso de opioides de acordo com as regras da OMS (Organização Mundial da Saúde) como sendo um método eficaz, seguro e simples para alívio da dor de pacientes com câncer em estágio terminal. De acordo com esses estudos “o uso de morfina no alívio da dor causada pelo câncer não causa mais risco que o uso de aspirina, **quando utilizado corretamente**” (FOHR, 1998, p. 316).

Ao contrário do que se costuma afirmar Twycross escreve que ao invés de abreviar a vida, “o correto uso de morfina é mais provável que prolongue a vida do paciente” (FOHR, 1998, p. 317), pois este estará mais descansado e livre da dor. Sobretudo, isso mostra que não há discussão suficiente acerca do princípio do duplo efeito no cuidado paliativo e alívio da dor de pacientes terminais, e que embora haja um

amplo consenso de que o uso adequado de analgésicos opioides raramente tem como efeito colateral a depressão respiratória, esse fato não tem sido levado em consideração no fornecimento de tratamento paliativo apropriado.

Por outro lado, Fohr argumenta que a maior causa de tratamento inadequado para alívio da dor em pacientes com câncer ocorre por conta de concepções controversas dos médicos e a crença no duplo efeito do tratamento da dor por opioides.

O que é preciso não é só um crescimento na consciência ética acerca dos direitos dos pacientes a receber cuidado paliativo adequado, mas uma conscientização acerca dos fatos médicos: medicamentos adequados para o alívio da dor não precisam antecipar a morte (FOHR, 1998, p. 319).

Uma confusão que ocorre frequentemente é a respeito da prescrição de medicamentos de controle da dor e eutanásia. Conforme explica Fohr, “prescrever ou administrar medicamento de controle da dor de forma apropriada não antecipa a morte. Por essa razão, não pode ser considerada eutanásia indireta ou de qualquer outro tipo” (FOHR, 1998, p. 326).

Para Fohr, a discussão acerca da eutanásia ou suicídio medicamente assistido se dá, em parte, por conta da falta de habilidade por parte dos profissionais da saúde de fornecerem tratamento adequado da dor, de modo que, a confusão entre o uso de medicamentos para alívio da dor e eutanásia apenas dificulta as discussões acerca do cuidado de pacientes terminais (FOHR, 1998, p. 319). Assim, vemos que a falta de informação e preparo de muitos profissionais acerca do uso de opioides faz com que muitos pacientes sejam privados de receberem o tratamento adequado de sua dor porque os médicos temem o duplo efeito.

Tendo feito essa análise do duplo efeito, defendemos que ao invés de centralizarmos as ações médicas na autonomia do paciente para escolher morrer com dignidade, através de suicídio assistido, eutanásia, sedação terminal etc., devemos concentrar as atenções no fornecimento de cuidados paliativos de qualidade, que aliviem a dor e o sofrimento de pacientes com doenças crônicas ou terminais para que esses realmente possam ter sua dignidade enquanto seres humanos respeitada.

4.3 O conceito de dignidade humana

Para examinar o conceito de ‘dignidade humana’, será ressaltada a postura de Pellegrino, visto que essa postura é um dos pilares que sustenta a sua defesa do modelo de beneficência-na-confiança. Embora hoje se fale em dignidade e vida digna em termos de acesso a bens básicos como saúde, educação, moradia, alimentação, lazer etc., para o autor a dignidade é inerente ao ser humano, não sendo algo que possamos “perder” por conta de uma doença, incapacidade física, mental ou por uma doença degenerativa.

Ressaltar a dignidade de cada ser humano também deve ser parte do bom cuidado paliativo, independentemente das condições físicas e/ou mentais do paciente. O uso problemático que muitas vezes se faz desse conceito tem como consequência que, em muitos momentos, a vida humana seja considerada como sendo desprovida de dignidade, e isso abre um leque de discussões que utilizam argumentos da qualidade de vida, distribuição de recursos escassos, e possíveis “soluções”, como o suicídio medicamente assistido.

O conceito de dignidade intrínseca ao ser humano é importante não apenas para os médicos e profissionais da saúde em geral, mas, principalmente, para os pacientes e a percepção que eles têm de si mesmos, bem como a percepção de suas famílias em relação ao doente. Quando um paciente se sente “perdendo sua dignidade” por conta de uma doença ou incapacidade que o impossibilita de participar de certas atividades sociais, pode concluir que a melhor opção para ele ou ela seja o suicídio medicamente assistido. Por isso, chama esses métodos de antecipação do processo de morte como “morte com dignidade” e “direito de morrer”.

Com isso buscamos ressaltar a importância do cuidado paliativo de qualidade, pois esse traz a elucidação de que “dignidade não é algo que se ganha ou se perde”, ela é intrínseca a todos nós. Sendo assim, o que nos faz sentir “menos dignos” são tratamentos paliativos precários, desumanizados, falta de apoio da família e, conseqüentemente, sofrimento psicológico, além do físico.

Nessa perspectiva, atos como “morte com dignidade” (*Death with Dignity Act*), implementado nos EUA em 1997, no estado de Oregon, partem do pressuposto de que a dignidade signifique o respeito à vontade do paciente autônomo, que em pleno uso de suas capacidades mentais solicita um suicídio medicamente assistido. Por meio desse ato, o suicídio medicamente assistido foi legalizado no estado de Oregon,

embora isso não obrigue os médicos a participarem, se isso for contra as suas convicções pessoais.

Esse ato proíbe a eutanásia ativa, onde o médico administra uma medicação letal para provocar o fim da vida de um paciente. O mais interessante é que 36% dos pacientes que obtiveram a dose letal de barbitúricos nunca a utilizou, o que sugere que, por terem a prescrição que os permite ter o controle sobre o momento de suas mortes, os pacientes se sentem mais seguros, e até mesmo capazes de prosseguir vivendo (GANZINI & DAHL 2008, p.68). Assim podemos perceber a importância de ajudar o paciente a se sentir seguro e amparado pelos profissionais da saúde e familiares, e que a questão mais importante seria, segundo o que tem sido defendido nesse trabalho, restabelecer essa confiança do paciente de que todos estarão trabalhando pelo seu bem-estar, e não fornecer suicídio assistido.

Mais uma vez, podemos perceber que a solicitação de suicídio medicamente assistido está relacionada com o medo do sofrimento e da dor no fim da vida, bem como a uma concepção controversa acerca da dignidade humana, já que grande parte dos pacientes que optam por um suicídio medicamente assistido veem a si mesmos como “perdendo a autonomia, perdendo a dignidade, e perdendo a capacidade de participar de atividades que fazem a vida valer a pena, além de muitas vezes se considerarem como um fardo aos seus familiares”(GANZINI & DAHL, 2008, p. 70).

Além do conceito e dignidade humana, outro conceito que se faz importante nas discussões bioéticas é o próprio conceito de ser humano, visto que esse delinea os limites do que pode e não pode ser feito em relação a um ser que ainda não nasceu, como no caso de fetos, como em relação a indivíduos que apresentam sérias anomalias, que os depriva, por exemplo, da racionalidade. Assim, o conceito de ser humano implica, de certa forma, no tipo de concepção que se pode esboçar de dignidade humana.

No artigo “*Toward a Richer Bioethics*”, Pellegrino analisa a importância do conceito de ‘ser humano’ para a bioética, e como a antropologia, em suas mais diversas concepções, traz à tona esse conceito que é crucial para a bioética. Na diversidade de concepções antropológicas podemos destacar a antropologia filosófica, teológica, social, científica etc. Todas essas são diferentes formas de explicar o que é o ser humano, mas nenhuma delas é completa, pois trata apenas de uma perspectiva ou parte do que é ser humano. Analisaremos, a seguir, três dessas concepções do ser humano, e como podemos compreender o que seja a dignidade a partir de cada uma delas, a saber: (i) a concepção

social; (ii) a transcendental ou teológica; e (iii) a concepção positivista-empirista do ser humano.

Pellegrino examina como o conceito antropológico reflete nas decisões e práticas clínicas, dando exemplos como o das pesquisas com células-tronco embrionárias e a utilização dessas em tratamentos, bem como o exemplo de pessoas acometidas por deficiência mental ou estados de inconsciência muitas vezes descritos como “estado vegetativo”. Nesses exemplos citados, o conceito de o que é o ser humano vai determinar todo o aspecto ético do tratamento dessas pessoas, começando pelo conceito de dignidade.

Em primeiro lugar, analisaremos a (i) **concepção social de antropologia**. Dentro dessa compreensão, a dignidade humana é definida com base em certos atributos da pessoa, que podem ser perdidos com uma doença, como o estado de consciência, por exemplo. Assim, uma pessoa em “estado vegetativo” persistente, como a própria expressão comumente difundida salienta, é alguém que perdeu sua dignidade e é comparada a um vegetal.

Se dignidade é algo que ganhamos quando nascemos e nos tornamos conscientes, e que podemos perder, seres humanos com graves deficiências mentais ou embriões não utilizados que tenham sido produzidos para fertilização *in vitro* não são “humanos” no sentido especificado. Eles merecem respeito, mas não possuem dignidade, segundo essa concepção social de antropologia. Assim, o que Pellegrino sustenta é que o uso de embriões descartados no processo de fertilização *in vitro*, ou mesmo a produção de embriões para uso de suas células-tronco no tratamento de outros pacientes não teriam nenhum impedimento ético dentro dessa concepção social do que seja o ser humano e a dignidade humana.

Por outro lado, podemos pensar o que é o ser humano a partir da (ii) **concepção transcendental ou teológica**. De acordo com esse pressuposto, o ser humano é definido como um ser espiritual, cuja dignidade é atribuída por um ser ou força que está além dele próprio, vários procedimentos clínicos seriam percebidos de uma maneira diferente. Pellegrino toma como exemplo a concepção teológica de ser humano, em particular a concepção católica romana, que pressupõe que a dignidade é inerente a todo ser humano, por ter sido criado à imagem e semelhança de Deus. Por esta concepção, qualquer procedimento de uso de embriões para salvar outras vidas consideradas “mais dignas” seria considerado antiético.

Pela concepção católico-romana, a existência humana é interpretada de acordo com a doutrina da *imago dei*, ou seja, o homem feito à imagem de Deus (Gênesis 1: 27). Esta dignidade dada por Deus é inerente a todo ser humano. Não pode ser tirada; é possuída por todos os homens e mulheres independentemente de idade, sexo, período da vida, saúde ou doença, e assim por diante (...). Na antropologia centrada no homem, por outro lado, a dignidade é um atributo socialmente construído conferido pelos próprios indivíduos ou por outros. É definida com base em certos atributos da personalidade que podem ser perdidos pela doença, deficiência mental, incapacidade, estado de consciência e assim por diante (PELLEGRINO, 2006, p. 253).

Assim podemos visualizar como a concepção antropológica adotada pode levar-nos a concepções bioéticas completamente distintas, e procedimentos que são aceitáveis e mesmo desejáveis por uma concepção, são simplesmente inconcebíveis por outra. Por isso a questão “o que é o ser humano” se faz tão relevante para a bioética, pois determina que práticas são aceitáveis e que tipo de bioética e de sociedade se almeja ter.

O maior exemplo de dissonância desse ponto é a atribuição que os católicos fazem de dignidade pessoal ao embrião desde seu início, e a negação categórica por outros. Alguns concedem “respeito” pelo embrião, mas não como uma pessoa. Paradoxalmente, estes últimos defendem que o embrião pode ser sacrificado pelo bem dos outros ao obter suas células-tronco para pesquisa. Outro exemplo é igualar a “morte” da pessoa com morte cerebral com a pessoa em estado vegetativo persistente. A própria palavra **vegetativo** significa uma perda de dignidade incompatível com a teologia moral católico-romana. Na concepção católico-romana, a morte ocorre quando todas as funções respiratórias e cardiovasculares cessam (PELLEGRINO, 2006, p. 253).

Através desses esclarecimentos acerca das diferentes concepções do que é o ser humano, Pellegrino nos permite entender melhor o porquê de sua posição contrária ao suicídio assistido, por exemplo, visto que ele claramente adota a postura transcendental teológica de definição de dignidade. Se a dignidade é inerente a todos os seres humanos, independente de sua condição de saúde, idade ou consciência, então, não faz sentido que se atenda ao pedido de um paciente por suicídio assistido com base no argumento de que ele perdeu sua dignidade por causa da doença e prefere morrer.

Por fim, cabe-nos analisar também a (iii) **concepção positivista-empirista** de ser humano. Dentro dessa perspectiva, o homem é medida de todas as coisas, como diria Protágoras, e, portanto, os limites éticos das intervenções biotecnológicas se restringem as perguntas: “Os resultados são desejáveis ou não?”; “Eles produzem um estado de coisas melhor ou menos atrativo?” ou ainda; “Esses procedimentos produzem danos concretos?”. Assim, o ser humano é o próprio juiz de suas questões éticas, de como as futuras gerações devem ser e devem parecer, de modo que as discussões acerca da distinção entre terapia ou melhoramento genético se tornam ingênuas e sem sentido.

A concepção positivista analisa o ser humano como se ele fosse uma máquina. A extrapolação das premissas dessa concepção científico-materialista do ser humano produz uma bioética que diz respeito ao bem do corpo ou da espécie, sem considerar a mente, as emoções ou qualquer outra coisa, pois o ser humano é visto em termos químicos e físicos, e nada mais há além disso. Para Pellegrino, “Na concepção positivista, a biotecnologia torna-se um tema de salvação, que permite o ser humano ser seu próprio redentor” (PELLEGRINO, 2006, p. 255), porém, além do bem biomédico disponibilizado pela biotecnologia, existem outros aspectos a serem considerados no tratamento dos pacientes, como foi defendido anteriormente quando investigamos os fatores humanos e tecnológicos do cuidado (4.1.1).

Sob o ponto de vista positivista, o ser humano que padece de uma doença incurável ou qualquer dano físico irreversível é comparável a uma máquina que não pode ser consertada. Nessa perspectiva, a morte pode, e muitas vezes até deve, ser escolhida. Eutanásia, suicídio assistido e aborto podem ser concebidos não apenas como opções aceitáveis, mas até mesmo como uma obrigação moral, dentro desse contexto, pois “A boa bioética baseia-se na boa ciência. Mas ciência não é ética. E esta não pode nos dizer o que o ser humano é fisicamente - não é capaz de nos dizer como nós devemos viver moralmente” (PELLEGRINO, 2006, p. 256). Desse modo, podemos perceber como,

para o autor, a ciência não pode nos dar a resposta para a pergunta “o que é o ser humano?”, muito menos no que concerne ao tipo de moralidade que pode resultar dessa resposta, de modo que definir o ser humano em termos puramente materiais, i.e., em termos físico-químicos, não seria uma resposta suficientemente abrangente para suportar uma moralidade (PELLEGRINO, 2006, p. 256).

As limitações de uma abordagem materialista do ser humano tem repercussão no modelo da beneficência-na-confiança, pois esse procura preencher essas lacunas ao propor que o paciente seja considerado em, no mínimo, quatro aspectos: o espiritual (seu bem segundo suas convicções espirituais, o bem último), o pessoal (seu bem de acordo com suas próprias concepções), seu bem enquanto ser humano, e o físico (o bem médico).

De acordo com o modelo da beneficência, apresentado no capítulo II, o ser humano não é apenas corpo físico. Por isso, não se pode restringir o bem do paciente ao bem médico. O ser humano também não é apenas um ser que faz parte de uma espécie e tem suas características como tal. Além dessas características enquanto corpo físico e espécie, o ser humano é também um ser espiritual e individual, com suas próprias particularidades e concepções do que seja o seu próprio bem. Dessa definição do ser humano como ser espiritual, social, individual e físico é que se deriva o modelo da beneficência-na-confiança.

Esse modelo contempla as quatro dimensões referidas pelo autor, que é uma tentativa de ver o paciente da forma mais holística possível, ainda que não esgotem todas as possíveis nuances do que é ser humano. A implicação bioética dessa concepção de ser humano se reflete no bem do paciente e em práticas que considerem o paciente como um todo, pois como diz o autor, “sem uma clara ideia do que é o homem, entraremos e permaneceremos em uma escura floresta moral sem uma bússola” (PELLEGRINO, 2006, p. 257).

A reflexão filosófica sobre o conceito de dignidade é de grande importância por ser uma espécie de língua franca entre crentes e não crentes, pois a Filosofia vai ajudar a buscar base para os princípios morais que possam ser aceitos por todos os seres humanos independentemente de suas crenças pessoais, já que o autor sustenta que a melhor resposta aos nossos dilemas bioéticos não ocorre através da busca de um consenso moral, visto que “a negociação entre posições éticas conflitantes não é um mecanismo defensável para chegar à verdade moral” (PELLEGRINO, 2006, p. 257).

Ainda que possamos questionar o que Pellegrino compreenda por “verdade moral”, entendemos que o consenso fruto de negociação não garante que a decisão tomada seja moralmente permissível ou desejável. Um exemplo disso seria um grupo que decidisse, após negociação e debate, assaltar um banco, por conta do salário baixo que recebem e do preço alto de suas despesas. Mesmo que eles acreditem ser essa a melhor solução para a crise financeira deles, tal ação é imoral. E essa pode ser considerada uma “verdade moral”. Desse modo, investigando o conceito de ser humano e suas implicações para a compreensão da dignidade humana, defendemos que há verdades morais que perpassam a todas essas diferentes concepções. A concepção de bem-estar, desenvolvido no capítulo II é um bom exemplo disso. E o bem-estar almejado através do modelo de beneficência e do cuidado paliativo fomenta a dignidade do ser humano dentro dessas diferentes concepções.

Nesse sentido, podemos usar a ideia wittgensteiniana de que o que ocorre não é um consenso quanto ao uso da palavra dignidade, mas uma concordância que temos porque partilhamos a mesma forma-de-vida, conforme analisamos no capítulo I. Certas normas morais e princípios nos são tão auto-evidentes que podem ser compatíveis, mesmo com visões de mundo e de antropologia muito diferentes, ou seja, “o que tem que ser aceito, dado, é o que se poderia dizer formas de vida” (PI, p.192), de modo que por fazermos parte da forma-de-vida humana aceitamos certas normas morais. Portanto, isso ocorre não porque nós tivemos um acordo sobre a verdade dessas normas, mas porque compartilhamos de alguns princípios morais, ainda que possamos divergir quanto às suas aplicações. Segundo Pellegrino, essa perspectiva é compatível com a abordagem da lei natural descrita por Aristóteles, e desenvolvida mais tarde por Tomás de Aquino.

A ética da lei natural assim concebida se baseia unicamente na razão. É distinta da autoridade teológica ou autoridade das escrituras. É aberta para todas as pessoas independentemente de suas convicções teológicas ou a ausência delas. Como consequência disso, a ética baseada na lei natural diz respeito a todas as pessoas racionais, não apenas a crentes. Seus preceitos são tanto para crentes como para não-crentes, verdades auto-evidentes. Estes não podem ser provados, mas não necessitam de prova. São predicados necessários a

qualquer ideia de homem que tenha existido no passado ou que exista hoje (PELLEGRINO, 2006, p. 266).

Através dessas afirmações, Pellegrino busca sustentar sua tese de que a dignidade é inerente ao ser humano enquanto forma-de-vida e que as contingências de sua existência não o tornam mais ou menos digno, concepção que tem como consequência para as discussões bioéticas a indicação de que o suicídio assistido, eutanásia e o aborto, por exemplo, não seriam permissíveis moralmente dentro do modelo de beneficência apresentado anteriormente (capítulo II).

Visto que alguns princípios e normas perpassam as diferentes culturas por conta do fato de que fazemos parte da mesma forma-de-vida, a concepção de bem-estar pode ser defendida em diferentes contextos. E independentemente de quais dessas concepções de ser humano sejam aceitas em nossas sociedades pluralistas (social, transcendental ou positivista), o cuidado paliativo integral e intensivo deve ser priorizado, como forma de preservar a dignidade dentro de qualquer uma dessas concepções, ou seja, trabalhando, na medida do possível, para que o paciente possa se sentir digno, não apenas de acordo com a dignidade que lhe é intrínseca, de acordo como a concepção transcendental de ser humano, mas também que possa participar de atividades sociais e ter suas funções físicas e mentais restauradas o tanto quanto for possível, a fim de atender também aos que relacionam o conceito de dignidade à construção social ou à concepção positivista.

4.4 O suicídio assistido

O suicídio assistido consiste no auxílio por parte do profissional da saúde do processo de morte do paciente, através do fornecimento de medicamentos, sejam esses pílulas, injeções etc. A diferença entre o suicídio assistido e a eutanásia é que no suicídio assistido é o paciente quem pratica a ação última que o levará a morte, ou seja, o médico apenas fornece os meios solicitados, e o paciente decide se irá utilizá-los e quando. Na eutanásia, o próprio médico pratica a ação, como pode acontecer através da aplicação de uma injeção que induzirá o paciente à morte. A eutanásia também pode ocorrer por omissão do médico, quando esse, propositalmente, não dá o suporte vital necessário ao paciente, o que o leva a falecer.

A definição mais difundida de suicídio é a trazida por Emile Durkeim, como sendo qualquer “morte resultante direta ou indiretamente de um ato positivo ou negativo da própria vítima, que sabia que resultado seria produzido” (Apud VELASQUEZ, 1996, p.107). Dentro dessa concepção, o parâmetro crucial para suicídio é o conhecimento do resultado. Porém, uma definição mais precisa foi recentemente proposta por Beauchamp, pela qual o suicídio excluiria a morte por coerção, assim como os casos em que o paciente nega um tratamento, visto que nesses casos o paciente morre de causa natural, pelo curso da doença.

Para Beauchamp “um ato ou omissão é um suicídio se a pessoa intencionalmente provoca a própria morte, a menos que a morte seja: 1) provocada ou 2) causada por condições que não foram especificamente providenciadas pelo agente com a finalidade de provocar a própria morte” (BEAUCHAMP, 1996, p. 116). De acordo com o segundo ponto, morte causada por doença terminal ou lesão fatal não tratada não se configuraria como suicídio.

Embora essa definição de suicídio apresentada por Beauchamp seja alvo de críticas (VELASQUEZ, 1996, p.108), é a que se configura como sendo mais coerente com o modelo que temos defendido, já que pelo modelo de beneficência-na-confiança concebe-se que o paciente deve ser respeitado quando recusar um tratamento, ainda que vital, desde que seja atestada a capacidade do paciente para tomar tal decisão.

Essa definição é importante na discussão dos dilemas bioéticos, visto que, como vimos, através da forma como o suicídio é concebido na definição de Beauchamp, em situações nas quais o paciente recusa um tratamento, como no caso de pacientes com câncer, tal ação não é considerada suicídio, pois a morte será causada pela doença, e a doença não foi provocada pelo paciente com o intuito de por fim a sua própria vida.

Quanto ao suicídio assistido, esse **ocorre quando a pessoa deseja abreviar a sua vida, mas não tem condições físicas de fazer tal ação por ela própria**, ou nas palavras de Goldim (2004):

O suicídio assistido ocorre quando uma pessoa, que não consegue concretizar sozinha sua intenção de morrer, e solicita o auxílio de outro indivíduo. A assistência ao suicídio de outra pessoa pode ser feita por atos (prescrição de doses altas de medicação e indicação de uso) ou, de forma mais passiva, através de persuasão ou de

encorajamento. Em ambas as formas, a pessoa que contribui para a ocorrência da morte da outra, compactua com a intenção de morrer através da utilização de um agente causal (GOLDIM, 2004).

Apesar de tal prática ser legalizada em alguns países como a Suíça e a Holanda, bem como em alguns estados dos Estados Unidos (Oregon, Washington e Montana), sua moralidade é questionável, como buscamos mostrar aqui, sobretudo tendo em conta o modelo da beneficência e as propostas do cuidado paliativo integral e intensivo apresentadas anteriormente.

Rogatz (2005) parte da premissa de que, primeiramente, toda pessoa razoável preferiria que nenhum paciente jamais desejasse suicídio assistido, porém, alguns pacientes vivenciam terrível sofrimento. E quando o sofrimento deles não pode ser aliviado por nenhuma técnica terapêutica ou paliativa que a Medicina tenha para oferecer, buscam desesperadamente por alguma forma de libertação, o que se torna difícil devido às penalidades da lei a que os médicos podem ser submetidos, ou mesmo as crenças pessoais dos que se abstém a auxiliar nessas práticas. Assim, o autor defende a importância de repensar essas alternativas, de modo a descriminalizar o suicídio assistido em casos de extrema dor e doenças irreversíveis, ao mesmo tempo respeitando a integridade dos médicos de não serem obrigados a auxiliar nessas práticas. Em casos de objeção de consciência, o médico deve sugerir ao paciente que procure por outro profissional.

[...] Suicídio medicamente assistido não se trata de médicos se tornarem assassinos. Trata-se de pacientes cujo sofrimento nós não podemos aliviar e de não dar as costas a eles quando pedirem ajuda. Haverá médicos que não se sentirão capazes de fazer isso? Claro que sim, e eles não devem ser obrigados a fazer isto. Porém, se outros médicos considerarem que é um ato de compaixão ajudar tais pacientes pelo simples fato de fornecer uma prescrição, não é razoável que eles sejam expostos ao risco de processo criminal, perda da licença ou outra penalidade por fornecerem tal ajuda (ROGATZ, 2005, p. 25).

Assim, vemos a defesa do suicídio assistido como uma ação baseada na compaixão pelo outro que sofre de doença incurável ou vítima de acidente cuja condição é irreversível, e em casos em que o médico não pode aliviar o sofrimento do paciente. Nessa perspectiva, Rogatz sustenta que simplesmente ignorar o sofrimento do outro, deixando-o sofrer até que a sua morte ocorra, se configura como sendo uma forma fria e pouco complacente por parte do médico, visto que se espera deste que haja sempre de forma a contemplar o bem do paciente. Para Rogatz, a disponibilização do suicídio assistido pode ser, inclusive, uma forma de aumentar a confiança na relação entre médico e paciente. Nesse caso o paciente sabe que, se sua dor for imensa e o tratamento ineficaz, ele terá a opção de solicitar a prescrição de alguma substância que o permita decidir o rumo de sua vida. Embora não se deva obrigar os médicos a fornecerem o suicídio assistido aos seus pacientes, o autor procura esclarecer em que situações, segundo o autor, essa ação deveria ser descriminalizada:

1. O paciente deve ter uma condição incurável, que lhe causa sofrimento severo e incessante.
2. O paciente deve entender sua condição e prognóstico, que deve ser verificado por uma segunda opinião independente.
3. Todas as medidas paliativas razoáveis devem ser apresentadas e consideradas pelo paciente.
4. O paciente deve requerer clara e repetidamente por assistência para morrer.
5. Uma consulta psiquiátrica deve ser realizada para determinar se o paciente está sofrendo de uma depressão tratável.
6. O médico que prescreve, na ausência de uma relação preexistente (que seria ideal), deve ser capaz de conhecer o paciente suficientemente para entender as razões de sua solicitação.
7. Não se deve esperar que nenhum médico viole seus próprios valores básicos. Um médico que seja relutante em assistir um paciente deve facilitar a transferência do paciente para outro médico que esteja preparado para realizar tal procedimento.

8. Tudo o que precede deve ser claramente documentado (ROGATZ, 2005, pp. 28-29).

Ao apresentar esses pontos, Rogatz não está defendendo a prática do suicídio assistido como uma prática banalizada e opção mais viável a todos os pacientes em condições irreversíveis, tampouco defende o suicídio assistido com base em um discurso de direitos individuais ou da autonomia do paciente, embora também se considere esses princípios importantes. O que Rogatz salienta é que o suicídio assistido pode ser, em muitos casos, e desde que devidamente avaliado, um ato de compaixão do médico pelo sofrimento do paciente. Além disso, diferentemente da eutanásia, o suicídio assistido consiste em disponibilizar os meios para que o paciente possa escolher o momento da sua morte se assim achar necessário. É também, segundo o autor, uma forma de honrar o princípio da não-maleficência, considerando-se que, nos casos mais críticos, o médico não pode mais ajudar em aliviar a dor ou reverter o quadro clínico do paciente que sofre. Então, disponibilizar essa opção ao paciente é uma forma de não obrigá-lo a continuar sofrendo por período indeterminado, deixando ao paciente o poder de decisão acerca do quanto mais pode suportar, e se vê algum sentido em continuar vivendo sob tais condições. Assim, Rogatz defende que, quando nenhuma outra forma de aliviar a dor é médica e tecnologicamente disponível, o suicídio assistido pode ser um pedido do paciente que sofre e deveria ser respeitado.

A experiência da doença é comum a todos nós enquanto seres humanos, mas ao mesmo tempo, a experiência da morte em meio ao sofrimento deve ser passível de escolha. Não parece razoável obrigar alguém a viver suas últimas horas de vida em meio à profunda dor e sofrimento. Se o paciente considera digna sua decisão de morrer ao invés de continuar suportando sua condição, deveria ser algo respeitado.

Rogatz expõe brevemente as críticas mais comuns feitas ao suicídio assistido que seria, primeiramente, a crítica de que a aceitação do suicídio assistido “daria aos médicos a licença para matar”; segundo, que o suicídio assistido seria solicitado por pacientes que não receberam um tratamento adequado da dor ou que são clinicamente depressivos e não foram adequadamente diagnosticados ou tratados. O autor fala também da crítica feita ao suicídio assistido que diz que, se este fosse permitido, minaria ainda mais a confiança dos pacientes nos médicos, pois os pacientes ficariam preocupados acerca da possibilidade de os médicos os matarem.

Há ainda a ideia de que os pacientes não precisariam de suicídio assistido, visto que poderiam fazer isso sozinhos, ou ainda, que não há necessidade de mudar nenhuma lei permitindo essa prática, visto que a demanda não é tão grande para que se mude uma lei.

Como Rogatz esclarece, em relação à primeira crítica, é estranho que se considere um médico como um assassino se ele disponibiliza os meios para que um paciente cometa o suicídio, mas é amplamente aceita a prática de suspender tratamentos considerados fúteis ou quando o paciente ou familiares decidem por desligar o respirador artificial. Segundo o autor, essas poderiam ser consideradas ações propriamente de provocar a morte do paciente, diferentemente do suicídio assistido, onde o médico prescreve a medicação que o paciente solicitou, mas o próprio paciente é que decide se vai tomar ou não. Assim, como escreve o autor, “mais do que caracterizar isso como um ‘assassinato’, nós deveríamos ver isso como tornar o processo de morte um fim misericordioso” (ROGATZ, 2005, p.26).

Quanto à assistência em casos indevidos, mais do que a proibição dessa prática, seria importante a gestão adequada desses procedimentos, e que nenhuma assistência fosse fornecida sem primeiramente um controle apropriado da dor e diagnóstico dos casos de depressão. Mas, além disso, a dor não é a única razão pela qual os pacientes procuram por auxílio para porem fim às suas vidas, tampouco a mais comum. Como salienta Rogatz, os motivos mais comuns que mais levam os pacientes a desejarem um suicídio assistido são perda corporal grave, vômitos intratáveis, incontinência urinária e intestinal, imobilidade e total dependência (ROGATZ, 2005, p.27). É essa crescente consciência de que se está perdendo dignidade e capacidade de realizar certas atividades propriamente humanas que muitas vezes leva os pacientes a uma situação de total desespero.

Quanto à crítica de que a permissão do suicídio assistido prejudicaria a confiança dos pacientes nos médicos, Rogatz mostra, não apenas que ela não procede, mas que ocorreria o oposto. Os laços de confiança entre médico e paciente estariam ainda mais firmes se o paciente soubesse que o médico poderá auxiliá-lo em situações de dor ou sofrimento extremos. Ou seja, Rogatz defende que o paciente confiaria ainda mais em um médico que pudesse atender ao seu pedido por suicídio assistido do que em um médico que se opusesse a esta prática. Rogatz defende que esta deveria ser uma alternativa em aberto para casos em que nenhuma outra forma de aliviar o sofrimento do paciente está disponível, e poderia até mesmo aumentar a confiança do paciente

no médico saber que este não o obrigaria a viver em uma condição de dor e sofrimento irreparável que ele não desejasse.

Em relação à crítica de que o suicídio assistido não precisaria ser discutido, visto que o paciente poderia fazer isso por si mesmo, esta é uma defesa completamente irrealista, como bem salientado por Rogatz. Primeiro porque grande parte dos pacientes que desejam este procedimento nem ao menos estariam em condições de fazer isso por si mesmos, pois muitas vezes mal podem se movimentar, devido à doença ou acidente sofrido. E mesmo quando podem, o suicídio é uma experiência traumática, tanto para os pacientes quanto para os familiares, por ser uma forma hedionda de dar fim à própria vida, ou mesmo porque podem falhar em suas tentativas e se sentirem ainda piores. Frente a essas circunstâncias, um suicídio assistido parece uma alternativa muito menos traumatizante e dolorosa, tanto para pacientes quanto para os amigos e parentes que ficam.

E por fim, Rogatz responde a objeção de que não é tão comum os pacientes desejarem suicídio assistido, por isso não haveria necessidade de modificar as leis de maneira a abrir essa possibilidade. Afinal, muitos médicos dizem que jamais foram perguntados a respeito disso. O autor expõe que os pacientes não solicitam o procedimento a médicos que eles imaginam que não concordariam, optando por aqueles médicos que eles pensam que podem entender sua situação e ajudá-los. Por isso acontece de haver relatos completamente distintos, de médicos que nunca ouviram um paciente manifestar interesse em suicídio assistido, e outros que dizem que recebem esses pedidos frequentemente.

Ainda que Rogatz tenha levantado importantes pontos acerca da discussão sobre o suicídio assistido, o autor não considerou as questões morais que se aplicam aos profissionais da saúde, e do compromisso assumido por esses de zelar pela saúde, cura ou cuidados paliativos de seus pacientes, e como as práticas de abreviação da vida não são compatíveis com o *telos* da Medicina pelas razões apresentadas no capítulo II. Além disso, o conceito de compaixão de Rogatz é exatamente o que estamos questionando ao longo desse trabalho, pois esse se detém no aspecto da abreviação da vida do paciente que sofre, ao invés de dar ênfase na atenuação dos desconfortos físicos e psicológicos de pacientes com doenças crônicas ou terminais. O ponto que temos defendido é o de que o intuito do médico deve ser aliviar a dor ou desconforto ao invés de causar a morte.

Conforme defende Pellegrino em “*Distortion of the Healing Relationship*”, na atual conjuntura, aqueles que veem o suicídio assistido como beneficente podem responder que, de fato, os médicos não têm

controlado a dor da melhor forma possível, e nesse contexto não seria realista esperar ou confiar que a dor insuportável de alguns pacientes possa ser amenizada, de modo que o suicídio assistido seria um ato de compaixão e justificável sob essa perspectiva (PELLEGRINO, 1996, p. 161).

Contudo, a direção que deveria ser tomada é a inversa, de modo que os médicos tomassem conhecimento adequado acerca dos métodos de analgesia, suas possibilidades e mitos, a fim de fornecer o máximo de conforto possível ao paciente, de modo que “o mandamento moral não é extinguir a vida do paciente porque os médicos são inaptos no controle da dor, mas educar melhor os médicos em métodos modernos de analgesia” (PELLEGRINO, 1996, p. 162).

A distorção da autonomia no que se refere às discussões acerca do suicídio assistido apresenta, segundo Pellegrino, duas sérias limitações morais, que fazem com que qualquer forma de eutanásia ou suicídio assistido se configure em um ato maleficiente ao invés de benéfico. Em primeiro lugar, o fato de o paciente fazer a mera afirmação de um desejo não obriga o médico a cumpri-lo, visto que “quando uma demanda se transforma em uma ordem, isso pode violar a autonomia da outra pessoa” (PELLEGRINO, 1996, p. 163). Além disso, é questionável se uma pessoa desesperada que pede por um suicídio assistido pode agir autonomamente. Para Pellegrino, é como se a pessoa usasse sua autonomia para desistir de sua autonomia, ou seja, a pessoa “escolhe erradicar a base na qual a autonomia é possível – a consciência e a racionalidade” (PELLEGRINO, 1996, p. 163).

Por outro lado, há questões empíricas acerca da autonomia a serem consideradas, visto que é difícil “medir” a autonomia de um paciente terminal, que frequentemente “está em situação de dor, ansiedade, sentimento de rejeição por aqueles que são saudáveis, afetados por um sentimento de culpa e indignidade, percebendo a si mesmo como um fardo social, e econômico ou emocional para outros” (PELLEGRINO, 1996, p. 163). O questionamento aqui é se tais pacientes poderiam ter sua autonomia salvaguardada se o suicídio assistido e a eutanásia fossem legalizados.

Pacientes terminais ou com doenças crônicas são extremamente sensíveis a qualquer sugestão sutil de invalidez por parte dos médicos, família e amigos. Qualquer sinal -verbal ou não verbal- que reforce a culpa ou a vergonha será tomado como

uma sutil sugestão para tomar o “caminho nobre” (PELLEGRINO, 1996, p. 163).

O grau de culpa, dor ou sentimento de invalidez são fatores que podem alterar a capacidade dos indivíduos de tomar decisões autônomas, levando a defesa de procedimentos que abreviem a vida ao invés de promover melhores condições no fim da vida, por isso, antes de qualquer discussão acerca de eutanásia ou suicídio assistido, tais fatores devem ser eliminados ou atenuados. Mesmo se o suicídio assistido fosse legalizado, a primeira obrigação, tanto sob o princípio de beneficência quanto o de autonomia, seria de diagnosticar, atenuar ou remover as causas de sofrimento e abatimento que levam o paciente a tal decisão (PELLEGRINO, 1996, p. 163).

Pellegrino questiona ainda se a relação de confiança entre paciente e médico seria possível, mesmo que o suicídio assistido fosse visto pelos profissionais da saúde como uma escolha legítima e considerada por alguns médicos como parte do tratamento (*healing*) de pacientes com doenças crônicas ou terminais (PELLEGRINO, 1996, p. 163). Com esse pano de fundo, o paciente não saberia quando seu médico está o persuadindo ou mesmo sutilmente coagindo a escolher a morte, por considerar essa ação como um “bem social para aliviar a si próprio das dificuldades e frustrações de cuidar de um paciente, de sua preocupação com a qualidade de vida do paciente” etc. (PELLEGRINO, 1996, p. 163).

O fato de as decisões do paciente poderem ser facilmente influenciadas pela forma que o médico dá as informações faz com que a discussão acerca da permissibilidade do suicídio assistido seja ainda mais problemática, visto que aceitar tal procedimento como uma escolha legítima pode minar a confiança dos pacientes nos seus médicos, além de partir de um pressuposto questionável acerca da capacidade para escolha autônoma de pacientes na condição de dor ou sofrimento que o uso indevido ou insuficiente de medicação pode resultar. Como afirma Pellegrino, “[...] a morte intencional, se aceita no corpo da ética médica, distorceria a ética e os propósitos da relação de cura em, no mínimo, três das suas dimensões- beneficência, proteção da autonomia e fidelidade à confiança” (PELLEGRINO, 1996, p. 164).

Portanto, como mostramos através do modelo de beneficência (capítulo II), a aceitação de práticas de abreviação da vida de pacientes, como é o caso do suicídio assistido, prejudica a confiança na relação

desse com os profissionais da saúde e compromete a própria proposta de beneficência proferida pelo médico quando atende um paciente.

4.4.1 Matar e deixar morrer

No que se refere à distinção entre matar e deixar morrer, Beauchamp nos mostra como a distinção entre matar e deixar morrer é improdutiva e tem sido sobrevalorizada, sendo que não auxilia no entendimento do suicídio medicamente assistido, pois considera simplesmente que deixar morrer é correto e matar é errado. Deixar morrer pode ser algo totalmente antiético, assim como matar pode ser a coisa certa a se fazer. O problema apontado por Beauchamp é que esses conceitos não ajudam, pois se alguém fala que o ato de um médico matar um paciente é correto e concebível eticamente, essa sentença soa bastante estranha e de difícil aceitação. A própria distinção já vem carregada de preconceitos e concepções discutíveis do que poderia ser o bem do paciente (BEAUCHAMP, 2004, p. 118).

Para Beauchamp, existem duas questões morais fundamentais que nos ajudam a discernir os fatos acerca da assistência médica na antecipação da morte: se os médicos seriam moralmente justificados a aceitar pedidos de pacientes que pedem por assistência a morte; e se existe uma base moral adequada para justificar a legalização da assistência médica na antecipação da morte caso o paciente solicite (BEAUCHAMP, 2004, p.118). O que o autor salienta é que nos Estados Unidos, a resposta a essas questões tem tomado o âmbito jurídico, de modo que se tem encorajado a enquadrar praticamente todas as questões morais como questões de legalização. Mas o que se questiona é como responder individualmente a essas questões, no âmbito moral mais fundamental, onde o médico deveria se questionar se seria moralmente justificável para um profissional da saúde atender a um pedido de assistência na antecipação da morte.

O autor argumenta que a tese mais utilizada para falar da proibição moral da assistência médica na antecipação da morte é a de que haja uma distinção relevante entre matar e deixar morrer, pela qual os médicos podem deixar pacientes morrer, mas nunca matá-los. Beauchamp não rejeita essa distinção, no entanto, fornece uma análise na qual tal distinção faça sentido, onde ele insere a discussão sobre a **justificação**.

Para Beauchamp, matar ou deixar morrer devem estar dentro do âmbito das questões acerca da liberdade de escolha e justificação, se houver alguma, para limitar tal liberdade (BEAUCHAMP, 2004, p. 118). Dentro desse contexto, o autor questiona se estaria correta a ideia de que os médicos **matam** seus pacientes quando causam suas mortes através de intervenções ou não intervenções intencionais, visto que dentro da tradição médica, o termo matar tem carregado significados de ilicitude e culpabilidade. Beauchamp argumenta que em outros contextos que não sejam o médico, **matar** nem sempre implica em um comportamento errado, já que a ação em si não teria conteúdo moral, mas estaria se referindo apenas à ação causal que traz a morte do outro. Por outro lado, **deixar morrer**, tanto no contexto médico como em outros, refere-se a “intencionalmente não intervir, de modo que a doença, falha no organismo, ferimento ou circunstância causa a morte” (BEAUCHAMP, 2004, p. 118). Porém, alguns casos de deixar morrer também são considerados como matar, o que mostra que o conceito é vago e precisa ser mais bem examinado e definido. Por exemplo, se pensarmos no caso de um paciente com pneumonia que queira ser curado e possa ser facilmente curado, mas não seja tratado pelo médico. Nesse caso, ao escolher não intervir, o médico deixou o paciente morrer, mas também se pode dizer que o médico o matou. Esse é um exemplo que mostra como tais distinções são insuficientes para determinar a moralidade ou imoralidade de uma ação, visto que não é claro como distinguir matar de deixar morrer, assim como evitar problemas em casos que satisfazem ambas as categorias (BEAUCHAMP, 2004, p. 118).

Um conceito amplamente aceito de deixar morrer sustenta que isso ocorre quando uma doença subjacente ou ferimento causa a morte que poderia ser remediada pelo tratamento que foi recusado intencionalmente. Por essa concepção, quando uma tecnologia médica é retirada intencionalmente, ocorre uma morte natural, o que ocorreria caso o uso da tecnologia nunca tivesse sido iniciado, ou seja, as condições naturais tomam seu curso natural. Por outro lado, matar ocorre “se um ato de uma pessoa ou pessoas, ao invés de condições naturais, causam uma morte subsequente.” (BEAUCHAMP, 2004, p. 119).

Segundo Beauchamp, essa abordagem é incompleta e necessita que algumas outras condições sejam adicionadas para que tal distinção possa ser útil em decidir quando a assistência médica na antecipação da morte é moralmente permissível ou não. Uma condição que deve ser adicionada é que qualquer escolha pela não aplicação ou retirada de uma

tecnologia de suporte a vida deve ser justificada, de modo que qualquer suspensão de tecnologia médica de forma injustificada e que seja desvinculada de condições naturais se configura como matar.

Considere o caso de um médico que por engano (através de negligência) ou por maleficência (através de má intenção) remove uma tecnologia de um paciente que quer continuar vivendo. Essa ação carece de justificação; portanto, é injustificável. Não poderíamos, de forma razoável, dizer: “o médico não causou a morte do paciente. Ele apenas permitiu que o paciente morresse de uma doença subjacente”. Nesse caso, o médico **causou a morte**, e, portanto não se pode dizer que o médico **deixou o paciente morrer**. (BEAUCHAMP, 2004, p. 120, grifo nosso).

Com esse exemplo, vimos que em algumas circunstâncias não se pode dizer que o médico simplesmente “deixou o paciente morrer” por conta de uma condição subjacente, mas sim que o próprio médico causou a morte. Por outro lado, caso o médico estivesse respeitando a vontade do paciente, que autonomamente recusasse a tecnologia que sustenta sua vida, não seria correto dizer que o médico “causou” a morte. Nesse caso o médico “deixou o paciente morrer”. Assim, para Beauchamp o que define a moralidade ou não da ação não é o conceito de matar e deixar morrer, mas a justificativa, ou seja, **se esse ato foi validamente autorizado ou não**. Assim, se a ação do médico for validamente autorizada, trata-se de um caso de **deixar morrer**, se não é validamente autorizada, a ação configura-se como **matar** (BEAUCHAMP, 2004, p. 120).

De acordo com essa distinção dada por Beauchamp, o que define matar e deixar morrer é a razão pela qual a tecnologia que mantém a vida é removida ou nem é fornecida. Desse modo, **deixar morrer** fica identificado como uma “não intervenção validamente autorizada em circunstâncias nas quais pacientes morrem como resultado disso” (BEAUCHAMP, 2004, p. 120). Por outro lado, uma ação ou omissão se configura como **matar** quando:

1. O médico tem o dever de tratar,

2. O médico suspendeu ou interrompeu uma tecnologia de manutenção da vida sem autorização, e
3. O paciente conseqüentemente morreu por falta daquela tecnologia (BEAUCHAMP, 2004, p. 120).

Beuchamp lembra ainda que “deixar morrer” não ocorre apenas em casos constatados de futilidade médica, mas também em casos em que a tecnologia poderia manter a vida em condições que não configuram o tratamento como fútil e sim eficaz, mas ainda assim, se o paciente autonomamente recusar o tratamento, deveria ter sua decisão respeitada, ainda que tal decisão possa o levar a morte.

Podemos citar exemplos clássicos de recusa de tratamento que não se configuram em **matar** por parte do médico, ainda que causem a morte, como no caso de pacientes que por serem da crença religiosa testemunhas de Jeová recusam transfusão sanguínea mesmo em situações graves onde tal procedimento seria imprescindível para manutenção da vida. De acordo como o critério de justificação apontado por Beauchamp, através da autorização válida, se um paciente recusar a transfusão e morrer por consequência disso, esse caso se configuraria como deixar morrer e não encontraria nenhum problema moral.

Com esse exemplo, procuramos ressaltar que para Beauchamp, mesmo que a suspensão ou a não aplicação de um tratamento pelo critério de futilidade seja o caso mais comumente aceito de “deixar morrer”, esse não se restringe a tal critério, visto que para o autor “a recusa **válida** de um paciente de uma tecnologia médica caracteriza a circunstância como “deixar morrer”, mesmo se essa tecnologia não for fútil” (BEAUCHAMP, 2004, p. 120, grifo nosso). Enfim, Beauchamp argumenta que a linguagem do **deixar morrer** é utilizada em contextos médicos para expressar um julgamento moral de neutralidade, quando na verdade, deixar morrer deveria ser um ato justificado, não deveria ser considerado moralmente neutro ou injustificado (BEAUCHAMP, 2004, p. 120).

Cabe salientar que, ainda que por definição Pellegrino pudesse concordar com o critério de justificação de Beauchamp, na prática sabemos que a tendência dentro do modelo de beneficência nas práticas médicas seria a de buscar argumentar com o paciente acerca da importância de tal procedimento ou ainda, de seus métodos alternativos. Desse modo, mesmo que o médico não pudesse “convencer” o paciente a aceitar a transfusão sanguínea, tentaria aplicar métodos alternativos

disponíveis, pois ainda que fossem menos eficazes, buscariam evitar que a morte se seguisse da escolha do paciente de recusar o procedimento.

Aqui, percebemos uma diferença crucial entre as abordagens de Pellegrino e de Beauchamp no que se refere à recusa de tratamento, pois enquanto para Pellegrino esse seria um direito do paciente de não aceitar um tratamento que considerasse fútil ou que não atendesse aos seus melhores interesses, Beauchamp vê tal situação na perspectiva de uma assistência médica na antecipação da morte, algo que jamais seria aceito dentro da perspectiva do modelo de beneficência-na-confiança.

Desse modo, ainda que a visão que o paciente tem de seu próprio bem seja importante e deva ser respeitada, assim como seu bem último (no caso, a visão espiritual que o leva a recusar a transfusão), o médico sempre deveria buscar salvar-lhe a vida, tentando **compatibilizar os elementos do bem do paciente** que são **subjetivos** (1. Bem último, 3. Visão pessoal do bem, ver capítulo II) com aqueles que são **objetivos** (2. Bem enquanto ser humano e 4. Bem biomédico), e não simplesmente reduzir as decisões clínicas a um elemento subjetivo de decisão que justificaria a recusa ou aceitação de um tratamento (a aplicação do modelo de beneficência e como se pode compatibilizar esses elementos subjetivos e objetivos do bem do paciente será examinada com um estudo de casos logo a seguir (4.6)).

Conforme vimos no cap. II, através do modelo de beneficência, que tem como fim o bem do paciente, a resposta à pergunta inicial de Beauchamp (se os médicos seriam moralmente justificados a aceitar pedidos de pacientes que pedem por assistência) seria não. Como vimos, intencionar a morte do paciente vai contra o *telos* da Medicina, e a ação do profissional de intencionalmente abreviar a vida de um paciente tem diversas implicações, minando a confiança da relação médico-paciente e abrindo espaço para a consideração do paciente crônico ou terminal como um “problema” a ser “resolvido”. Além disso, a permissibilidade de tal procedimento deixaria a sugestão de que a “solução” do problema seria assistir o paciente na antecipação da morte, caso o paciente tenha validamente, ou seja, autonomamente autorizado tal ação. Qualquer sugestão que esteja implícita nas práticas anteriores ou na permissibilidade de procedimentos como esse no fim da vida pode ter grande impacto no paciente, visto que a própria experiência da doença muda as condições dentro das quais a pessoa toma decisões, conforme vimos no capítulo II.

Quanto ao segundo questionamento colocado por Beauchamp, de se existe uma base moral adequada para justificar a legalização da assistência médica na antecipação da morte caso o paciente solicite, a

resposta, de acordo com o modelo de beneficência, seria não pelas mesmas razões apresentadas acima e no capítulo II. Ainda que esse modelo trabalhe com quatro elementos do bem do paciente, e dois deles sejam subjetivos (o fim último e a concepção que o paciente tem de seu próprio bem), eles são contrabalançados com os outros dois elementos, que são objetivos (o bem enquanto espécie e o bem biomédico). A morte nunca seria considerada parte do bem do paciente dentro dessa totalidade, e nunca seria o objetivo das ações médicas. Contudo, conforme Beauchamp bem ressaltou, a justificabilidade do “deixar morrer” vem dentro do contexto de remoção ou recusa de tratamentos, que podem ou não atender ao critério de futilidade médica.

Uma aplicação adequada da concepção proposta pelo modelo de beneficência implicaria no respeito à decisão autônoma de um paciente de recusar um tratamento, ainda que esse seja considerado vital, visto que sua recusa pode ocorrer dentro dos elementos subjetivos do paciente, como a sua visão de seu próprio bem e o bem último, que depende de suas concepções de vida e do que é verdadeiramente importante para esse paciente.

Quando o “deixar morrer” for concernente a recusa de um tratamento e subsequente morte por conta da doença ou condição do paciente, esse não encontra nenhuma barreira moral dentro dos critérios tanto do modelo de beneficência quanto os apresentados por Beauchamp. Contudo, quando o médico identifica que a intenção do paciente é suicida, e não relacionada com o tratamento (que pode ser doloroso, causar desconforto, perda de consciência, ser contra as convicções religiosas do paciente etc.), então, o agir beneficente consistirá em identificar as causas de tal comportamento e procurar oferecer cuidado paliativo de qualidade que possa amenizar ou mesmo eliminar as condições que levam o paciente a tal comportamento (como veremos a seguir no exemplo do caso de McAfee) e nesse caso, realmente não caberia a distinção matar ou deixar morrer, visto que ambos seriam imorais.

Podemos perceber que há grande diferença entre a autonomia para recusar tratamento e a autonomia para demandar assistência médica na antecipação da morte através dessa recusa. O médico que busca os melhores interesses do paciente sempre deve procurar identificar as causas de tal desconforto físico, emocional, psicológico etc. que levam o paciente a tal escolha e atenuar tais fatores através do cuidado paliativo. A intenção de um médico que vise o bem do paciente enquanto telos da Medicina nunca pode ser a de auxiliar um paciente na antecipação da morte, seja através do matar ou do deixar morrer, visto que dentro dessa

abordagem, ambos seriam moralmente proibidos, como veremos examinaremos melhor a seguir.

4.5 A imoralidade do suicídio assistido a partir do modelo de beneficência

Primeiramente, cabe-nos esclarecer que o suicídio assistido é discutido, sobretudo naqueles contextos em que o paciente está em estado clínico grave, não tendo condições nem mesmo de por fim a sua própria vida, como no caso de pessoas que ficam paraplégicas após acidentes, ou que sofrem de queimaduras por todo corpo, como no caso apresentado de Dax Cowart. Pacientes em tais condições podem ser motivados a pedir assistência dos médicos para abreviarem suas vidas. Contudo, como sustentamos nesse trabalho, tal ação é imoral, pois não contribui com a missão de promover o bem-estar do paciente que fundamenta as práticas médicas. Além disso, como temos mostrado ao longo desse trabalho, o pluralismo cultural não compromete o *telos* das práticas clínicas, e embora o pluralismo possa levar os profissionais da saúde a algumas distinções na aplicação do princípio da beneficência, o bem-estar do paciente continua sendo o foco principal.

Ainda que se questione se atender um pedido de antecipação da morte poderia ser considerado o bem-estar de um paciente terminal, analisamos através dos quatro elementos do bem do paciente que seu desejo e suas escolhas nem sempre refletem seu bem-estar (capítulo III), e que os pedidos de antecipação pela morte ocorrem, em grande parte, por conta de deficiências no cuidado paliativo, o que inclui o controle adequado da dor e de situações de sofrimento, o que pode ser aliviado, por exemplo, através do cuidado domiciliar e da administração adequada de medicamentos de controle da dor. A abreviação da vida de um paciente vai contra o *telos* da Medicina, que é o que dá sentido e razão de ser dessa prática e, portanto, não pode se configurar como sendo parte do bem-estar do paciente almejada pelos profissionais da saúde.

Além do suicídio assistido ser imoral pela questão dos fins da Medicina, podemos apresentar outras razões como o fato de que pode ser contra as convicções pessoais do médico, e, portanto, ferir a autonomia do médico, visto que o suicídio assistido pode quebrar com sua integridade pessoal e profissional. Podemos ainda questionar porque a Medicina deveria ter tal abordagem teleológica e ter como fim o bem do paciente como apresentamos, e não apenas o consentimento. Pois bem, apontamos, no capítulo II, o problema de se negar que haja um

telos em Medicina é que abre espaço para que se utilize a Medicina como ferramenta de controle social, ou com objetivos puramente econômicos e pessoais. Por isso, como temos analisado, a forma mais eficaz de assegurar que os melhores interesses do paciente sejam o foco das práticas médicas é através do modelo de beneficência, que nega a permissibilidade moral de qualquer técnica médica cujo fim seja a abreviação da vida de um paciente, fornecendo, ao invés disso, um cuidado paliativo integral e intensivo.

No artigo “*The False Promise of Beneficent Killing*” (PELLEGRINO, 1998, p. 71), Pellegrino reforça a ideia de que falar em “morte beneficente”, utilizando o argumento da compaixão, alívio da dor, ou mesmo de não causar dano a um paciente que sofre de dor insuportável, não seria um caminho moralmente aceitável em bioética. Não se pode, segundo ele, atribuir ao ato de matar um paciente o status de ação beneficente, mesmo que com base em argumentos de autonomia, alívio do sofrimento etc.

O autor salienta as abordagens de Beauchamp e Rachels, visto que ambos questionam que a diferenciação entre matar ou deixar morrer possa definir a moralidade ou imoralidade desses atos. Porém, ao contrário de Rachels, Beauchamp não defende a legalização da eutanásia, embora acredite no direito da escolha autônoma do paciente que, em pleno uso de suas capacidades mentais, solicita ajuda do médico para por fim a sua vida. Para ele, a eutanásia não-voluntária ou involuntária são inconcebíveis, de modo que o auxílio na morte de um paciente só seria considerado moralmente aceitável quando cumpridas as condições de consentimento esclarecido por parte do paciente.

Rachels, por sua vez, defende que a eutanásia, tanto voluntária quanto involuntária ou não-voluntária, deveriam ser legalizadas, pois visam auxiliar pacientes em estágios da vida que o autor chama de **subnormais**, o que pode se aplicar a pacientes em estado vegetativo persistente, bebês com sérias anomalias, adultos que sofrem de Alzheimer etc⁴¹.

Outra abordagem amplamente difundida atualmente é a de Brody & Miller (1995), que consideram que deveria haver uma aversão *prima facie* entre os médicos no que se refere à eutanásia e ao suicídio medicamente assistido, porém, em casos de sofrimento extremo, tal obrigação pode ser sobreposta pela compaixão pelo sofrimento do paciente que levaria o profissional da saúde a realizar tais procedimentos.

⁴¹Sobre tal abordagem, ver também RACHELS, 1996.

Um ponto de vista considerado como extremo é o de Kevorkian, também conhecido como “Dr. Morte”. Em 1990, Kevorkian auxiliou no suicídio de uma mulher de 45 anos, uma paciente com Alzheimer, do estado de Michigan, EUA, através de um aparato mecânico criado por ele que o permitia fornecer suicídio assistido mesmo àqueles pacientes que não poderiam abreviar suas vidas sem intervenção direta, e como a eutanásia é proibida nos EUA, país de origem do médico, tal mecanismo permitiria que tais pessoas pudessem escolher a morte quando assim o desejassem⁴².

Ele defende que o direito de uma pessoa de decidir tirar sua própria vida não deveria estar sujeito a interferência de ninguém, muito menos do Estado. O argumento de Kevorkian não parte da ideia de beneficência ou compaixão, mas da defesa de que os seres humanos devem ter total domínio sobre suas próprias vidas. Mais extrema que essa abordagem, só mesmo a descrição do programa alemão que permitia a destruição de “vida indigna”, que segundo Binding & Hoche, não se tratava de um ato de matar, mas puramente “um ato de cura” (BINDING & HOCHÉ, 1992, p. 231).

Ao apresentar a defesa de que, considerando o modelo de beneficência, o suicídio medicamente assistido e a eutanásia não são necessários, Pellegrino faz um levantamento das principais causas que levam pessoas a defenderem esses procedimentos:

1. Para acabar com sofrimento insuportável ou a antecipação de um sofrimento futuro;
2. Para prevenir o excesso de tratamentos no fim da vida;
3. Para exercer o inerente “direito de morrer” quando julgar que a vida é insatisfatória em qualquer maneira que uma pessoa possa definir como “insatisfatória” (PELLEGRINO, 1998, p. 73).

O que Pellegrino sustenta é que o que é frequentemente diagnosticado como dor intratável, é, na verdade, dor tratada de forma inadequada, que poderia ser amenizada sem tornar o paciente inconsciente. Ou seja, com a utilização otimizada e criteriosa desses meios, praticamente não existe paciente cuja dor não possa ser aliviada (PELLEGRINO, 1998, p. 73). E, claro, precisamos entender que dor e

⁴²Sobre a defesa do suicídio assistido, ver também Kevorkian, 1991.

sofrimento se manifestam muitas vezes como coisas distintas, de modo que cabe ao profissional que fornece cuidado paliativo, não apenas o alívio eficaz da dor física, mas também o cuidado dos aspectos psicológicos, razão pela qual as equipes de cuidado paliativo integral costumam ser compostas de profissionais de diferentes áreas, como médicos e psicólogos, além dos membros da família e mentores espirituais, já que muitas vezes o desconforto do paciente com doença terminal vai muito além do desconforto físico, como vimos no início do capítulo quando tratamos do cuidado paliativo integral e intensivo. Assim, cabe ressaltar que sofrimento não é sinônimo de dor. Pellegrino define sofrimento como “a resposta consciente de uma pessoa ao significado e implicações da dor e à situação única da vida em que a dor ou outras formas de alteração na vida ocorrem” (PELLEGRINO, 1998, p. 75).

Usar o argumento do sofrimento insuportável, para apoiar a legalização da eutanásia ou suicídio assistido é algo questionável quanto aos aspectos clínicos, já que, segundo Pellegrino, praticamente toda a dor pode ser aliviada por meio dos medicamentos e técnicas conhecidas atualmente (PELLEGRINO, 1998, p. 74). Do fato de que possam ocorrer raros casos onde a dor do paciente não possa ser tratada, não se segue que se deva aprovar moralmente ou legalmente os procedimentos de eutanásia e/ou suicídio medicamente assistido, pois tais práticas, desresponsabilizam, de certa forma, os profissionais da saúde de fornecerem os cuidados paliativos adequados para alívio da dor e sofrimento dos pacientes, além de poder implicar no emprego dessas práticas como meios de controle social. Argumentar a favor da eutanásia e suicídio medicamente assistido podem implicar na exposição de pacientes, que em sua situação de vulnerabilidade, podem ver estas práticas como a única saída para o alívio de seu sofrimento.

O ponto enfatizado por Pellegrino é que seria uma prática controversa fazer generalizações a partir de poucos casos particulares incentivando as ações de apoio à legalização da eutanásia e suicídio medicamente assistido, pois mesmo nos casos mais extremos de dor intensa em pacientes em estado terminal, o uso de altas doses de opioides pode ser considerado, ainda que se saiba da possibilidade de que estes medicamentos têm de abreviar a vida do paciente, já que nesse caso aplica-se o princípio do duplo efeito (pois o objetivo é aliviar a dor e não antecipar a morte do paciente).

Outro fator importante é que, como relatado por Pellegrino, alguns pacientes de Kevorkian solicitaram eutanásia por antecipação, pois sabendo que eram portadores de alguma doença, não podiam

suportar a possibilidade do sofrimento e ‘perda de dignidade’. O problema é que eles não consideraram o fato de que diagnósticos podem estar sujeito a erros. Em muitas situações, não é claro se o paciente vai sofrer e quanto.

Assim, antes de qualquer coisa, as causas do sofrimento devem ser identificadas. Quando a dor acompanha o sofrimento, esta deve ser aliviada através dos mais efetivos meios disponíveis. Porém, para aliviar o sofrimento, requer-se muito mais que isso. O uso hábil de antidepressivos e medicamentos contra ansiedade são indicados, bem como o apoio emocional e a presença junto à pessoa que sofre. Desse modo é que Pellegrino apresenta o cuidado paliativo integral e intensivo, como uma abordagem integrada, que visa, não apenas o alívio da dor, mas também do sofrimento do paciente (PELLEGRINO, 1998, p.75).

Com essa abordagem, Pellegrino examina vários aspectos da doença, já que como o autor sempre busca ressaltar em seus escritos e palestras, o fenômeno da doença modifica a pessoa, colocando-a em situação de ansiedade, fragilidade e vulnerabilidade. Por isso é que examinar o próprio fenômeno da doença é tão importante, pois nos faz entender os motivos que fazem um paciente desejar a morte, e entendendo esses motivos, podemos oferecer um melhor cuidado paliativo, que tornaria as discussões acerca de eutanásia e suicídio medicamente assistido desnecessárias.

Pacientes afetados por doença fatal que ainda não estão em estágio terminal sofrem com antecipação da dor. Pacientes terminais ou que estão morrendo sofrem com medo da morte e medo do processo de morrer. Eles também sofrem de um sentimento de culpa por estarem doentes, por se sentirem como um fardo para outros, em termos físicos, financeiros e emocionais, ou por fazer seus familiares sofrerem por eles. (...) Pacientes também sofrem com a pena, medo, ou pela aversão que eles sentem por parte das pessoas saudáveis que vem visitá-los. Médicos, enfermeiras, visitantes, familiares e amigos podem, sem querer, induzir a sentimentos de invalidez, rejeição e alienação pelo modo que eles agem na presença dos doentes e que estão morrendo (PELLEGRINO, 1998, p.75).

Todos esses fatos nos ajudam a entender a necessidade de um cuidado paliativo integral, que veja o paciente em sua condição e o ajude a superar seu sofrimento físico e emocional, dada a complexidade da experiência de estar doente, sobretudo quando se trata de doença em estágio terminal, em que o paciente tem que lidar com todos esses sentimentos e o medo da morte e da dor que a doença pode causar de forma ainda mais intensa.

Pellegrino interpreta que ao solicitar eutanásia ou suicídio medicamente assistido, os pacientes estariam na verdade fazendo um pedido de ajuda a seus cuidadores para que possam lidar melhor com o seu sofrimento e dor. A vontade de morrer pode ser um movimento desesperado para chamar atenção acerca de sua experiência da doença e sofrimento. Esse pode também ser uma expressão de desapontamento com a falta de compaixão da família do cuidador, ou seja, uma atitude que pode ser fruto de falha de compreensão dos que o rodeiam acerca das necessidades de suas necessidades, ou ainda, pode ser uma resposta a fadiga física e emocional que o paciente percebe em sua família, médico ou enfermeiro (PELLEGRINO, 1998, p.76).

Como afirma Pellegrino “é uma injustiça oferecer a esses pacientes suicídio assistido ou eutanásia como opções, enquanto que tantas outras possibilidades podem ser fornecidas, no que se refere à tratamentos sofisticados”(PELLEGRINO, 1998, p.76). A questão é que parece mais fácil oferecer suicídio assistido que um cuidado paliativo de qualidade, pois isso exige muito comprometimento, tanto por parte do profissional da saúde, como de toda a equipe médica e dos familiares.

Pacientes tratados com cuidado paliativo integral e intensivo raramente vão pedir por antecipação de suas mortes, ou se pedem, em muitos casos, acabam mudando de ideia, pois os motivos que os levam a esse tipo de decisão são identificados, e todo o suporte físico, psicológico e espiritual necessário é fornecido. Com isso Pellegrino não está atribuindo má intenção aos cuidadores, mas reconhecendo as demandas emocionais e a realidade de fadiga e frustração envolvida no cuidado de pacientes terminais. Dentro dessa realidade, “mesmo o mais beneficente entre nós deve reconhecer esta realidade, e o modo que esta pode alterar nossa própria visão acerca do cuidado se eutanásia ou suicidio medicamente assistido se tornarem uma opção legal ou moral” (PELLEGRINO, 1998, p.76).

Cabe ressaltar que quando falamos de tratamento paliativo integral e intensivo, não estamos falando em “melhorar” o tratamento em termos de tecnologias. Aliás, o exagero nos tratamentos aplicados pode trazer mais danos que benefícios ao paciente, ou seja, fazer “tudo o

que for possível” não necessariamente melhora o cuidado de pacientes terminais, visto que certos tratamentos são fúteis. Além disso, um fato apontado como motivo para o apoio ao suicídio medicamente assistido, mesmo por pessoas que normalmente se oporiam a esta prática é o medo de serem mantidas vivas por tubos, fios e máquinas quando a vida está chegando ao seu fim por motivos de idade ou doença, ou seja, a preocupação de muitas pessoas é acerca dos tratamentos inapropriados e invasivos, que não se configuram como um real benefício aos pacientes, mas, ao invés disso, um motivo de temor e sentimento de incapacidade. Esse problema pode ser resolvido pelo respeito à autonomia do paciente no que se refere ao direito da recusa de tratamento, embora esse direito tenha sido confundido por alguns pacientes como o direito de demandar tratamentos, mesmo que estes sejam considerados fúteis ou antiéticos pelos médicos.

O fato de os médicos não terem um controle adequado das doenças terminais não garante a aprovação de ações como eutanásia ou suicídio medicamente assistido de seus pacientes (PELLEGRINO, 1998, p.76). O que se espera é que uma maior atenção seja dada aos pacientes e seus interesses, para que não haja tratamento excessivo ou insuficiente, visto serem esses aspectos que fazem os pacientes desejarem por fim as suas vidas, por medo do sofrimento vindo do excesso ou da falta de tratamento adequado.

O paciente escolhe a morte quando se vê perdendo o controle da situação, quando se sente desvalorizado, dependente e incapaz. Quando sente dor e sofre pelos mais diversos motivos, que podem ser não apenas físicos, mas também psicológicos, espirituais etc. E, como afirmado anteriormente, se dor e depressão fossem tratados adequadamente, muitos pacientes abandonariam seu desejo de morrer.

Outro argumento tão fortemente utilizado como o da autonomia é o da compaixão, como mencionamos no início do capítulo. A compaixão é um sentimento de empatia que pode levar a ações beneficentes, mas também pode causar danos, pois, como salienta Pellegrino, ter compaixão não significa fazer tudo o que uma pessoa quer.

A verdadeira compaixão exige a vivência do sentimento do outro, entrar na experiência única da pessoa que sofre e compartilhar daquela experiência como um todo. Isso significa doar-se, não sentir pena do sofredor. Estar presente mesmo

quando nenhuma fácil solução está disponível pode não ser fácil, mas é essencial para que o paciente tenha uma boa morte, e não para aliviar e satisfazer o observador. O pedido de assistência em suicídio é um pedido desesperado por outro tipo de ajuda- por apoio, reafirmação do amor, da humanidade e dignidade do outro, a ânsia de se sentir próximo, não de ser afastado (PELLEGRINO, 1998, p.83).

Podemos discordar de Pellegrino, pensando em casos em que o pedido por suicídio assistido não seja fruto de desespero utilizado como forma de chamar atenção para suas carências afetivas, emocionais e espirituais, mas seja simples fruto de um raciocínio prático, como no caso de Ramon Sampetro. Ramon ficou paraplégico ainda jovem por conta de um acidente ao mergulhar de cabeça e bater em um banco de areia, e após anos de dedicação da família e todo o acompanhamento que seria possível fornecer, ele ainda deseja o suicídio assistido, pois não considera que sua vida seja digna de ser vivida em tais circunstâncias.

Ainda assim, dado o *telos* da Medicina e a noção de bem-estar relacionado ao cuidado racional (conforme trabalhamos no capítulo III), não seria moralmente permissível abreviar a vida de um paciente direta ou indiretamente. Isso ocorre porque, além de a morte não fazer parte do fim da Medicina, também não se enquadra em qualquer noção de bem-estar que possamos defender dentro do modelo de beneficência-na-confiança. Portanto, nessa investigação é defendido que considerar ou sugerir a antecipação da morte de alguém é muito mais um ato de abandono do que a atitude de alguém que queira estar junto e dar apoio, já que a compaixão, segundo seu significado etimológico, significaria “sofrer com o outro” e não eliminar a pessoa que sofre, sentir pena ou desgosto da pessoa e de sua situação. O paciente terminal quer se sentir aceito, não rejeitado. Esse tipo de atitude é que abre espaço para o desejo do paciente de morrer (PELLEGRINO, 1998, p.83).

Pellegrino acrescenta ainda que a ideia de “perda de dignidade” é questionável, afinal, dignidade é algo que temos enquanto seres humanos, e não perdemos por razão de doença ou condição física. O que é referido como “perda de dignidade” é, na verdade, o que a pessoa doente sente por parte dos outros, é uma perda imposta, não intrínseca, que ocorre quando o paciente percebe como os outros se sentem em relação a ele. Com isso, o autor não quer culpar os familiares e

profissionais da saúde pelo sentimento de perda de dignidade relatado por muitos pacientes, mas chamar atenção para a necessidade da mudança de atitude em relação aos pacientes, sabendo que eles merecem o mesmo respeito e têm a mesma dignidade que antes da doença.

Por fim, o esforço no sentido de restaurar o senso de dignidade do paciente, ao invés de eliminar a pessoa que sofre, é mais beneficente que recuperar a dignidade através da morte ou da assistência ao suicídio em nome da compaixão, pois essa seria uma má concepção do que um ato de compaixão pode ser.

Pellegrino cita alguns autores como Miller and Brody, pra quem a eutanásia e o suicídio medicamente assistido são compatíveis com a integridade profissional. Eles propõem que a proibição contra essas práticas não deve ser tomada como absoluta, mas como uma obrigação *prima facie*, utilizada como último recurso em casos extremos, onde então se configurariam como atos de beneficência (PELLEGRINO, 1998, p. 85).

Para Jack Kevorkian, por exemplo, a ética médica tem tido uma influência mais maleficiente que beneficente, pois ele considera o auxílio na morte de pacientes um ato moralmente louvável, já que os pacientes deveriam poder ter suas vidas terminadas, se assim for da vontade deles. Esse pensamento tem estado presente nos escritos de Miller & Brody, assim como na profissão médica holandesa, como uma contraposição à ética hipocrática que afirma que o médico nunca deve matar, e uma defesa da “morte por misericórdia”.

Outro importante ponto destacado por Pellegrino é o de que eutanásia e suicídio assistido não são assuntos privados, visto que nenhum de nós vive alienado da sociedade, e mesmo o fato de os médicos serem chamados a auxiliar nesses procedimentos contradiria a alegação de privacidade. O autor aponta ainda o impacto que a decisão de ser eutanasiado ou ser assistido em suicídio tem em toda a sociedade, familiares e amigos. Mesmo que sejam toleradas pela sociedade, essas práticas podem ter sérias implicações na relação médico-paciente como, por exemplo, na afirmação de que algumas vidas não são dignas de ser vividas, não apenas nos casos de doenças terminais, mas se estendendo ainda aos portadores de deficiência física e mental, idosos e mesmo crianças que apresentem anomalias (PELLEGRINO, 1998, p. 87).

Pellegrino ressalta o fato de que justiça não se trata apenas de garantir os direitos individuais, mas também de proteger os que estão em situação de vulnerabilidade. Por isso é que a preservação da vida humana é um dos interesses do Estado, visto que a aceitação do suicídio assistido e eutanásia podem trazer à tona a depreciação e abandono de

segmentos da população, ao mesmo tempo em que podem ser motivados por fatores econômicos, dada escassez de recursos na saúde, o que podemos definir como “ladeira escorregadia”.

Através da experiência da eutanásia na Holanda, que Pellegrino chama de “laboratório vivo de eutanásia”, podemos perceber que a “ladeira escorregadia” não é nenhum conto de fadas. Tendo sido socialmente sancionada há algum tempo, a eutanásia na Holanda seria aceitável dentro de certos critérios que preveniriam abusos como a eutanásia não-voluntária ou involuntária. Essa prática só seria possível quando fruto de escolha consciente e autônoma do paciente. Porém, em relatório publicado pelo próprio governo holandês se tem a informação de que no ano de 1991 foram 1000 casos de eutanásia sem o consentimento, 4941 casos de excesso de medicação, dada sem consentimento, e que resultou na morte dos pacientes. O número de pacientes mortos por eutanásia sem consentimento foi quase o mesmo que o número de eutanásias feitas com consentimento (5941 sem consentimento contra 5495 com consentimento) (PELLEGRINO, 1998, p. 88).

Além de eutanásia realizada sem consentimento, essa prática, que a princípio seria aplicada apenas àqueles pacientes que autonomamente escolhessem porem fim as suas vidas, tem se estendido à crianças, pacientes com transtornos psiquiátricos e mesmo pacientes com doenças não-terminais. Com isso Pellegrino mostra a evidência empírica da ladeira escorregadia no país onde a eutanásia tem *status* quase legal.

De acordo com esse panorama, se a eutanásia fosse um benefício, não haveria a necessidade de ter o consentimento do paciente, afinal, deveria ser algo acessível a todos, mesmo àqueles que não têm condições de consentir. Além disso, Pellegrino aponta para o stress emocional dos médicos que realizam esses procedimentos, que nas primeiras vezes envolve a supressão de sentimento de culpa e sensibilidade para praticar um ato que é intuitivamente repugnante. O que o autor salienta é que embora nas primeiras vezes possa ser difícil para o médico auxiliar na morte de pacientes, com o tempo isso se torna corriqueiro e os médicos podem agir na morte de pacientes sem qualquer impedimento psicológico ou moral.

Por fim, considerando os mais diversos aspectos envolvidos no fim da vida, Pellegrino conclui que as práticas de eutanásia e suicídio medicamente assistido são atos de maleficência, e não beneficência, como sugerem alguns defensores dessas práticas. Oferecer a morte é o inverso de agir de acordo com os melhores interesses do paciente, aliviando seu sofrimento e ajudando-o a viver bem seus últimos

momentos. O autor aponta que a morte jamais pode ser considerada como um interesse do paciente, e os que assim o desejam é porque não estão em pleno uso de suas capacidades mentais, ou sofrem de depressão, ansiedade, angústia e até mesmo dor física, fatores que podem ser revertidos através de cuidado paliativo integral e intensivo.

Do mesmo modo, a defesa do modelo de beneficência a partir do bem-estar do paciente corrobora essa posição acerca da imoralidade do suicídio assistido, eutanásia ou qualquer outro procedimento através do qual se possa abreviar a vida dos pacientes. O bem-estar é uma concepção que se aplica a indivíduos enquanto vivos, de modo que não há sentido algum em colocar a morte como forma de promover tal fim. A experiência do sofrimento humano, ainda que em alguns casos não possa ser evitada, mas apenas amenizada, faz parte de nossas vidas, e colocar nas mãos do médico a responsabilidade de eliminar a vida e com isso o sofrimento, é um exemplo típico de “jogar o bebê com a água do banho”. A dor e o sofrimento podem e devem ser preocupações constantes dos profissionais da saúde, porém, a abreviação da vida de pacientes é algo que não faz parte desse âmbito.

Considerações finais

Nesse capítulo, tratamos do cuidado paliativo integral e intensivo como sendo o caminho mais viável e moralmente apropriado a ser percorrido no que se refere a pacientes com doenças crônicas ou terminais e, portanto, o procedimento que se coaduna com a busca pelo bem-estar do paciente, que é o fim último das práticas médicas segundo o modelo de beneficência por nós defendido.

Mostramos os aspectos gerais no que se refere aos pacientes e suas angústias e necessidades no que se refere tanto ao controle da dor e do sofrimento, quanto na possibilidade de atender o paciente em seu próprio lar, conforme proposto no “Manual de Cuidados Paliativos”, através do cuidado domiciliar.

Ao examinar o cuidado paliativo integral e intensivo como aquele que ilustra como o modelo de beneficência-na-confiança se aplica, principalmente nos casos de pacientes terminais, reforçamos mais uma vez a ideia de que é possível falar do bem do paciente, mesmo em sociedades pluralistas e seculares, pois a noção de bem-estar é o que é desejável para qualquer ser humano, e que, independente de aspectos culturais, são almejados como por exemplo: não sentir dor, não ser coagido em suas decisões, ter todas as informações relevantes sobre sua

doença ou condição explicadas pelo médico, ser curado, ou quando não for possível, receber cuidado paliativo de qualidade.

Considerando que nesse trabalho defendemos o modelo de beneficência-na-confiança, com ênfase na concepção de bem-estar do paciente, os cuidados paliativos corroboram tal abordagem e promovem uma prática mais humanizada dos cuidados clínicos. Como consequência de práticas mais humanizadas, no sentido de dar atenção não apenas aos aspectos do bem biomédico, mas ao bem do paciente em suas diferentes nuances (o bem biomédico, o bem como é entendido nas circunstâncias particulares pelo paciente, o bem do paciente enquanto ser humano e o mais alto bem do paciente), a necessidade da discussão bioética atual em torno da permissibilidade legal e moral do suicídio assistido é suplantada pela discussão acerca do que pode ser feito para aliviar a dor de paciente com doenças crônicas e terminais.

Tal mudança de foco traz novas respostas e alternativas a questões de fim da vida, esclarece muitos dos mal entendidos acerca do que pode ou não pode ser feito pelo paciente de acordo com o *telos* da Medicina e, portanto, contribui para com a promoção do bem-estar do paciente, ainda que não seja uma resposta definitiva a todos os dilemas bioéticos referentes ao fim da vida.

CONCLUSÃO

Em razão de diversas controvérsias conceituais que dificultam um claro debate em bioética, essa tese teve a intenção de elucidar alguns conceitos que tem se sobressaído nessa área, e perceber as implicações que essas elucidações têm para a bioética contemporânea, principalmente no que diz respeito a abordagem autonomista sustentada por Engelhardt e da visão liberal da saúde, caracterizada pela ênfase na capacidade de escolha do paciente em determinar o que fazer e como fazer. Mostraram-se as limitações de tal abordagem e, então, foi proposto como uma reflexão crítica e que se movimenta inversamente à tendência atual uma concepção que se fundamentasse na beneficência e na capacidade do profissional da saúde de perceber que promover o bem-estar do paciente é o *telos* que deve reger as suas práticas, como foi analisado a partir do modelo de beneficência-na-confiança de Pellegrino & Thomasma. A clarificação dos conceitos apontada por Wittgenstein como tarefa da Filosofia foi ressaltada logo no início do trabalho, por caracterizar a forma como essa tese estruturou-se ao longo da discussão e análise desses modelos de autonomia e beneficência.

A despeito das defesas mais acirradas acerca da dignidade humana utilizadas por muitos grupos como modo de defender o procedimento do suicídio assistido, foi defendido, aqui, o outro lado da dignidade: uma morte tranquila através do apoio dos profissionais da saúde e dos familiares, por meio de medicação adequada para o controle da dor, e de uma atenção maior ao **cuidado paliativo integral e intensivo**, pois oferecê-lo aos pacientes pode vir a restabelecer a dignidade de uma pessoa por uma via positiva, visando o bem-estar e não a antecipação da morte.

Ao analisar conceitos como o de bem-estar, compaixão e virtude, imersos na discussão acerca do modelo de beneficência-na-confiança, a tese pode ter soado, em um primeiro momento, como um discurso longe da realidade da Medicina atual, mas qual seria o papel da ética senão apontar para aquilo que **deve ser**? Os fatos, esses nós alcançamos pela ciência, mas os valores, esses são o que nos motivam a continuar o exercício filosófico da elucidação dos conceitos, e ao esclarecê-los pudemos ver de forma mais clara nossas questões bioéticas atuais e resolver muitos dos problemas nessa área, facilitando o entendimento das questões envolvidas, como no caso do suicídio assistido.

Ainda em relação ao panorama atual da Medicina, e ao quanto essa se afasta do modelo de beneficência proposto, sustentamos que esse

modelo é aplicável na Medicina atual, ainda que essa tenda muito mais ao modelo científico e baseado em evidências do que a uma humanização de seu processo. A medicina baseada em evidência parece fugir do modelo de beneficência, por enfatizar os dados científicos, o diagnóstico e o prognóstico com base em casos similares, e não o bem-estar daquele paciente em particular. Porém, esse modelo baseado em evidências pode ser incorporado pelo bom profissional, visto que o bem-estar é algo racionalmente desejável para todos os seres humanos, como analisamos através da noção do cuidado racional de Darwall, e do interesse objetivado de Railton (analisado em 3.3). Portanto, mesmo considerando que o âmbito dessa investigação é **ético** e, por conseguinte, consistindo em elucidações acerca de como as práticas médicas **deveriam ser**, contempla-se o horizonte prático do modelo de beneficência, sobretudo, a partir da análise feita a partir da concepção de bem-estar do paciente.

No capítulo I foram estabelecidas as bases filosóficas da investigação proposta. Identificou-se a tarefa clarificatória da filosofia como o que motiva o esclarecimento dos conceitos de autonomia e beneficência, sobretudo o impacto que o uso desses conceitos tem na concepção bioética contemporânea. Percebendo a *práxis* linguística como o pano de fundo no qual as discussões bioéticas ocorrem, foram analisadas as formas pelas quais os conceitos bioéticos adquirem seus significados, sustentando-se que esse processo de significação se dá pelo uso das palavras e expressões nos diferentes contextos linguísticos, chamados **jogos-de-linguagem**, sendo que também foi salientada a existência das **semelhanças de família** entre alguns desses jogos. Além disso, foi destacado que dentro desses jogos-de-linguagem existem regras de uso que são estabelecidas de acordo com o fim a que cada atividade, na qual o jogo está inserido, se destina.

Para que esses jogos e práticas linguísticas façam sentido, precisamos compartilhar de uma estrutura cognitiva e até mesmo fisiológica, o que apresentamos através do conceito **forma-de-vida**, visto que, por compartilharmos da forma-de-vida humana, compartilhamos também de práticas linguísticas e jogos-de-linguagem, e, portanto, de fins e significados que damos à nossas práticas. Assim, ainda que tenhamos levantado a questão do pluralismo existente em nossa sociedade, argumentamos que esse é um pluralismo cultural, e que as diferenças de valores e práticas dos diferentes grupos sociais não impossibilitam que determinados valores e significados sejam compartilhados, como se mostrou através dos exemplos de assassinato, estupro e incesto, que em geral são consideradas práticas imorais,

mesmo em diferentes culturas. Portanto, concluímos nesse capítulo que o fato de compartilharmos da mesma forma-de-vida nos dá uma estrutura comum que se reflete em nossas práticas linguísticas e nos significados que damos às palavras e expressões de acordo com os fins a que as práticas se destinam. Do mesmo modo, analisamos nos capítulos seguintes como poderíamos entender o uso da expressão “melhores interesses do paciente” ou “bem do paciente” na bioética contemporânea a partir do fim da atividade na qual essas expressões ocorrem: na *práxis* da Medicina.

Por isso, no capítulo II investigamos essas expressões a partir da Filosofia da Medicina de Pellegrino, tendo em conta que, ao esclarecer o fim a que essa prática destina-se, diversos conceitos envolvidos seriam elucidados, como é o caso do “bem do paciente” ou seus “melhores interesses”, que a partir das reflexões feitas acerca do que significaria esse bem dentro do contexto da relação médico-paciente foi melhor traduzido em termos de “bem-estar” do paciente.

Nesse capítulo foi analisado de que modo o mau uso das palavras dificulta as reflexões bioéticas, como identificamos mais precisamente na discussão acerca do paternalismo. Mostrou-se que a relação muitas vezes feita do paternalismo com a beneficência não procede, visto que a beneficência busca o bem-estar do paciente, incluindo a restauração de sua autonomia quando essa for reduzida devido a doença, enquanto que o paternalismo reduz o bem do paciente ao bem biomédico, visto que nessa concepção, o profissional da saúde é quem decide que tratamentos e ações devem ser tomadas, por “saber o que é melhor” para o paciente em termos anatômicos e fisiológicos. Ainda que em alguns casos o paternalismo fraco seja justificado (crianças muito jovens e enfermas, pacientes idosos que apresentem senilidade, dependentes químicos, etc.), argumentou-se que essa prática não corrobora os fins da Medicina ou do modelo de beneficência e, na maioria dos casos, o paternalismo configura-se como um desrespeito pelo paciente e pelas suas decisões.

Analisamos que, diferentemente do que a concepção paternalista sustenta, considerando o bem do paciente como se fosse algo sobre o qual o médico tivesse acesso exclusivo, a beneficência consiste na promoção do bem-estar do paciente o que, conforme analisamos, ocorre através da consideração de elementos objetivos e subjetivos desse bem. Os quatro elementos: (i) o bem biomédico; (ii) o bem como é entendido pelo paciente; (iii) o bem do paciente enquanto ser humano e; (iv) o mais alto bem do paciente, nos auxiliam a perceber que as decisões na relação médico-paciente devem contar com a participação de ambas as partes, visto que o bem último e a concepção que o paciente tem de seu

próprio bem não pode ser ignorada, assim como também não se deve ignorar a parte objetiva do bem-estar que é aquela que se aplica a todos os seres humanos enquanto espécie, ou ainda, o bem médico.

Juntamente com isso, analisamos também nesse mesmo capítulo, o papel da confiança na relação médico-paciente e na aplicação do modelo de beneficência, e a partir dessa perspectiva, discutimos acerca do conceito de futilidade, analisando os critérios para classificar a futilidade médica e as concepções equivocadas que muitas vezes se tem acerca do que seja um tratamento fútil. A futilidade, conforme examinamos, está relacionada ao equilíbrio entre a eficácia do tratamento, o benefício esperado e os danos que esse tratamento possa trazer ao paciente, e não a julgamentos de valor de uma vida e racionamento de recursos por critérios meritórios.

Tendo esclarecido esses e alguns outros conceitos concernentes ao modelo da beneficência e a o bem-estar do paciente, passamos, no capítulo III, à discussão do conceito de autonomia, onde foi feita a clarificação dos conceitos envolvidos com a autonomia como a noção de consentimento, estranhos morais, autoridade moral, e até que ponto o uso feito desses conceitos tem trazido contribuições ou dificuldades teóricas e práticas aos debates que surgem no panorama bioético contemporâneo.

Percebemos então que apesar da autonomia ser um dos elementos do bem-estar do paciente que devem ser restaurados e respeitados sempre que possível, a supervalorização desse princípio leva-nos à práticas vazias e puramente procedimentais, nas quais o paciente toma a decisão acerca do seu bem de modo unilateral, enquanto que, como foi analisado ao longo do trabalho, as decisões clínicas deveriam ser baseadas no acordo de médico e paciente, ou seja, os tratamentos e procedimentos a serem realizados deveriam ser fruto do diálogo entre ambas as partes, pois cada um deles representa elementos objetivos e subjetivos importantes de serem considerados para a promoção do bem-estar do paciente. Além disso, como vimos nesse capítulo, sobretudo a partir da discussão acerca do interesse objetivado de Railton e do cuidado racional de Darwall, o que o paciente deseja nem sempre corresponde ao seu bem.

Por meio da análise da concepção de bem-estar, defendeu-se que o cuidado fornecido a uma pessoa que necessita de ajuda é neutro, tanto no que se refere às preferências de quem recebe o cuidado, quanto na perspectiva de quem fornece, visto que o bem-estar não depende unicamente de preferências e desejos de um paciente, mas da busca daqueles elementos que são bons não apenas ao indivíduo em particular,

mas para as pessoas em geral. Por isso analisamos também a concepção de interesse objetivado, como sendo aquela ação que o indivíduo escolheria se tivesse todas as informações necessárias para uma percepção ampla acerca daquilo que promoveria o seu bem-estar.

A partir dessas elucidações, concluiu-se nesse capítulo que a primazia do princípio da autonomia não garante os melhores interesses do paciente, enquanto que, por outro lado, no modelo de beneficência os elementos do bem do paciente regulam e limitam uns aos outros, para que a relação entre médico e paciente não seja de decisões unilaterais, mas que busque um equilíbrio entre o que é medicamente indicado e as decisões do paciente no que se refere aos tratamentos. Portanto, algumas decisões do paciente, ainda que possam de alguma forma expressar a sua autonomia, podem não ser aceitas pelo médico se forem decisões que sejam prejudiciais a sua própria vida ou ao seu bem-estar, bem-estar esse que foi definido em termos de elementos que são desejáveis a qualquer ser humano, como ausência de dor e sofrimento, condições físicas e psicológicas para realizar suas atividades, etc., ou seja, o bem-estar do paciente foi analisado como sendo composto tanto de elementos subjetivos quanto objetivos.

Por fim, apresentamos no capítulo IV algumas das implicações dessas elucidações, tendo visto que, na maioria das vezes, a autonomia do paciente, quando tomada isoladamente, não reflete o seu bem-estar, foram analisados alguns aspectos no que se refere às decisões acerca do fim da vida, sobretudo sobre o suicídio assistido. Com o fato de que os pacientes que pedem pelo suicídio assistido costumam estar em situações de intensa dor, sofrimento, medo e sentindo-se um fardo para a equipe médica e os familiares, sustentamos que a decisão de um paciente pelo fim da vida, através do suicídio assistido, merece uma maior atenção e uma alternativa médica que corresponda ao *telos* da Medicina discutido no capítulo II.

Essa alternativa aqui defendida foi apresentada em termos do cuidado paliativo integral e intensivo, pois esse, além de ser uma abordagem ampla do bem-estar do paciente, que compreende o âmbito físico, mental e espiritual, é uma proposta que corrobora a defesa feita do modelo da beneficência-na-confiança, promovendo o bem-estar do paciente terminal e fornecendo o alívio para a sua dor e o maior conforto possível até o momento de sua morte. Fizemos, portanto, uma análise da discussão acerca dos cuidados paliativos e de que forma essa abordagem contribui para a aplicação do modelo de beneficência e para o bem-estar do paciente.

Nesse contexto, a problemática acerca do suicídio assistido considerado como uma “morte com dignidade” foi analisada e levantou-se uma discussão acerca dos usos feitos do conceito de dignidade. Vimos que a dignidade humana pode ser compreendida a partir das diferentes concepções do ser humano, como a concepção social, a transcendental ou teológica, e a concepção positivista-empirista do ser humano. Tendo analisado cada uma dessas concepções, concluiu-se que a abordagem que mais contribui para o bem-estar do paciente é a concepção transcendental do ser humano, pois nessa perspectiva considera-se que a dignidade é inerente a todo ser humano, não podendo ser tirada por conta de doença, período da vida etc., enquanto que as outras concepções analisadas colocam o paciente em uma situação de vulnerabilidade ainda maior do que já existe por conta da experiência da doença.

Através das elucidações feitas ao longo dos quatro capítulos dessa tese, apresentamos fundamentos filosóficos para uma bioética teleologicamente guiada pelo bem-estar do paciente, o que foi proposto a partir de uma apropriação do modelo de beneficência-na-confiança, ao qual foi acrescentada a concepção de bem-estar e a ênfase na humanização das práticas médicas através do cuidado paliativo integral e intensivo. Enfim, ainda que saibamos que muitos dos dilemas com os quais a bioética se depara persistem, as elucidações trazidas nesse trabalho contribuem para uma reflexão da bioética atual e a necessidade de perceber que as necessidades humanas vão além do mero prolongamento da vida biológica e do tratamento de doenças, por isso buscou-se resgatar a compreensão do sentido de *healing*, que abrange não apenas a cura física, mas o cuidado que deve ocorrer independentemente das possibilidades de reverter o quadro de uma doença, o que foi defendido a partir do modelo de beneficência.

Sendo assim, essa pesquisa tomou para si a tarefa clarificatória e assumiu o compromisso de elucidar os principais conceitos envolvidos na discussão acerca da beneficência e autonomia no contexto clínico, do que se concluiu que o bem-estar do paciente deve ser o baluarte dessa prática, por ser o *telos* da Medicina, e por ser o paciente a razão pela qual essa prática existe, e que, independentemente das transformações que nossa sociedade vem sofrendo, e mesmo com o pano de fundo das sociedades pluralistas e seculares, assegurar o bem-estar do paciente definido em termos de cuidado racional e interesse objetivado é uma tarefa possível e desejável. Esta tarefa pode ser alcançada, seja através da cura de uma doença, da amenização de sintomas, da busca por um diagnóstico, do cuidado paliativo, da suspensão de um tratamento

considerado fútil, enfim, são vários os rumos de ações que podem se configurar como sendo o bem de um paciente em particular, mas a autonomia por si só não abrange a complexidade dessas decisões.

Fazer essa pesquisa não foi apenas um exercício acadêmico, mas um exercício de humanidade, pois ao refletir acerca das questões referentes a beneficência e autonomia, e a possibilidade dos cuidados paliativos como alternativa ao suicídio assistido, somos levados a pensar na morte e no que ela representa para cada um de nós, mas que, acima de tudo, é um mistério. Sendo a morte um mistério, do que resta-nos falar e defender senão a vida vivida da melhor forma possível de acordo com todo o bem-estar que se possa promover aos nossos amigos e familiares enfermos?

A beneficência-na-confiança indica mais do que um mero modelo filosoficamente fundamentado para se pensar a bioética atual. Representa também um desejo de buscar falar de valores e de um bem ao ser humano, mesmo em tempos onde o pluralismo parece esvair tais anseios de nossos corações.

A Ética, na medida em que brota do desejo de dizer algo sobre o sentido último da vida, sobre o absolutamente bom, o absolutamente valioso, não pode ser uma ciência. O que ela diz nada acrescenta, em nenhum sentido, ao nosso conhecimento, mas é um testemunho de uma tendência do espírito humano que eu pessoalmente não posso senão respeitar profundamente e que por nada desse mundo ridicularizaria (WITTGENSTEIN, 2005, p. 224).

Nada mais pertinente que encerrar esse trabalho com uma citação de Wittgenstein da “Conferência sobre Ética” sobre a tendência do espírito humano, pois a tese se encerra aqui, mas as discussões bioéticas e a vida, essas continuam.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLMARK, P. J. An argument for the use of Aristotelian method in bioethics. **Medicine, health care and philosophy**, 9 (1), 2006. Available from Sheffield Hallam University Research Archive (SHURA) at: <http://shura.shu.ac.uk/334/>
- ANDERSON, Clay M. Pain Management at the End of Life. In: FLEMING, David A.; HAGAN III, John C. (Ed.). **Care of the Dying Patient**. University of Missouri Press, Columbia, 2010.
- AQUINO, Tomás de. **Suma teológica**. São Paulo: Loyola, 2001.
- “Are disabled joining death march?” Some disabled persons view current trends and court decisions as "assisted suicide." (Interview with handicapped person Larry McAfee, ADAPT worker Eleanor Smith, psychologist Carol Gill, attorney Diane Coleman)(includes living will poll results) (interview). Source: **Accent on Living**. 36.1 (Summer 1991): p. 42.
- ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. trad. de Leonel Vallandro e Gerd Bornheim da versão inglesa de W. D. Ross, São Paulo: Editora Nova Cultural (Os Pensadores), 1973.
- _____. Tópicos. **Dos argumentos sofisticos. Metafísica. Ética a Nicômaco**. Poética (Os Pensadores). São Paulo (SP): Abril Cultural: Victor Civita, 1973.
- _____. **Poética; Organon; Política; Constituição de Atenas** (Os Pensadores). São Paulo: Nova Cultural, 1999.
- AZEVEDO, Marco A .O. de. Decisões clínicas eticamente orientadas. In: **Revista AMRIGS**, Porto Alegre, 49 (1): 44-51, jan.-mar. 2005, pp 44-51.
- _____. **Bioética Fundamental**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2002.
- BEAUCHAMP, Tom L. Suicide. In: REGAN, Tom (Ed.). **Matters of Life and Death: New Introductory Essays in Moral Philosophy**, North Carolina: McGraw-Hill, InC,1993.

BEAUCHAMP, Tom L. & CHILDRESS, James F. **Principles of Biomedical Ethics**. Sixth Edition. New York: Oxford University Press, 2009.

BEAUCHAMP, T.L. Autonomy and Consent. In: MILLER & WERTHEIMER. **The Ethics of Consent: Theory and Practice**. New York: Oxford University Press, 2010.

_____. **The Medical Ethics of Physician-Assisted Suicide**. Journal of Medical Ethics, Vol. 25, No. 6 (Dec., 1999), pp. 437-439.

_____. (Ed.) **Intending to Die**. New Jersey: Prentice Hall, 1996, p.1-22.

_____. When Hastened Death is Neither Killing Nor Letting Die. In: QUILL, T.; BATTIN, M.(Ed.) **Physician-Assisted Dying: The case for palliative care & Patient Choice**. Maryland: The John Hopkins University Press, 2004.

BELMONT REPORT. Disponível em:
<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> (Acesso em 18/12/2010).

BINDING, Karl; HOCHÉ, Alfred. **Permitting the Destruction of Unworthy Life: Its Extent and Form**. Essay One: Legal Explanation. Issues in law & Medicine, Fall; Vol. 8, n.2, 1992, pp. 231-255.

BIRNBACHER, D. DAHL, E. (Ed.) **Giving Death a Helping Hand: Physician-Assisted suicide and Public Policy. An International Perspective**. Dordrecht, Springer, 2008.

BULCOCK, Jennifer A., The many beginnings of bioethics: A comparison of American and Ibero-American Bioethics and the Possibility of a global Bioethics. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.; STEPKE, F. **Ibero-American Bioethics: History and Perspectives**. New York: Springer, 2010.

BURT, Robert; COWART, Dax. Confronting Death: Who chooses? Who controls? **The Hastings Center Report**, January-February, 1998.

CAPLAN, A. L. **Does the Philosophy of Medicine Exist?** Theoretical Medicine 13, 1992.

CAPLAN, A.; McCARTNEY, J.; SISTI, D. (Ed.) **Health, Disease and Illness: Concepts in Medicine**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2004.

CASSEM, Edwin H. An Overview of Care and Management of the Patient at the End of Life. In: CHOCHINOV, Harvey Max; BREITBART, William (Ed.). **Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine**. 2nd edition. New York: Oxford University Press, 2009.

CÓDIGO PENAL BRASILEIRO, Decreto-lei Nº 2.848, de 7 de Dezembro de 1940. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm . Acesso em 10/03/2013.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. Resolução CFM nº 1931/2009, publicada D.O.U. de 24 de setembro de 2009, Seção I, p. 90. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra_4.asp. Acesso em 17/01/2013.

CRARY, A. & RUPERT, R (Ed.). **The New Wittgenstein**. London: Routledge, 2000.

CRISP, Roger; SLOTE, Michael (Ed.) **Virtue Ethics**. New York: Oxford University Press, 1997.

DALL'AGNOL, Darlei. Cuidar e Respeitar: atitudes fundamentais na bioética. **Revista BIOETHIKOS**. Centro Universitário São Camilo, 2012; 6 (2), p. 133-146.

_____. **Seguir Regras**: Uma introdução às Investigações Filosóficas de Wittgenstein. Pelotas: Ed. Da UFPel, 2011.

_____. **Ética e Linguagem**: Uma introdução ao Tractatus de Wittgenstein. Florianópolis/São Leopoldo: Ed. Da UFSC/Ed. Unisinos, 2005.

_____. **Bioética**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.

_____. **Bioética: princípios morais e aplicações**. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

DARWALL, Stephen. **Welfare and Rational Care**. New Jersey: Princeton University Press, 2002.

DELLEN, Johannes J.M.; JAAP J.F.VISSER, L.L.M.; BORST-EILERS, Els. Thirty Years' Experience with Euthanasia in the Netherlands. In: QUILL, T.; BATTIN, M.(Ed.) **Physician-Assisted Dying**: The case for palliative care & Patient Choice. Maryland: The John Hopkins University Press, 2004.

ELLIOTT, Carl. **Slow cures and bad philosophers**: Essays on Wittgenstein, Medicine, and Bioethics. Durham and London: Duke University Press, 2001.

EGENDORF, Laura K.(Ed.). **Medical Ethics**. New York: Greenhaven Press, 2005.

ENGELHARDT, H. Tristram. **The Foundations of Bioethics**, 2^a ed., New York: Oxford University Press, 1996.

_____. **Fundamentos da Bioética**. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Loyola, 1998.

_____. **Bioethics and Secular Humanism**. Philadelphia: Trinity Press International, 1991.

_____. **The Ordination of Bioethicists as Secular Moral Experts**. *Social Philosophy and Policy*, N° 19, Summer 2002.

_____. **Humanism and the Physician**. Knoxville: University of Tennessee Press, 1979.

_____. **The Foundations of Christian Bioethics**. Salem, MA: M&M Scrivener Press, 2000.

ENGELHARDT JR., H. Tristram and ERDE, E. Philosophy of Medicine. In: **A Guide to the Culture of Science, Technology, and Medicine**. Ed. P.T. Durbin. New York: Free Press, 1984.

ENGELHARDT JR., H. Tristram and WILDES, W. **Philosophy of Medicine**. *Encyclopedia of Bioethics*, 2nd ed., ed. By W.T. Reich. New York: MacMillan Publishing Company, 1995.

ENGELHARDT, Tristram, Jr. **Global Bioethics: the collapse of Consensus**. Massachusetts: M&M Scrivener Press, 2006.

ENGELMANN, P. **Letters from Ludwig Wittgenstein, with a Memoir** (Oxford: Basil Blackwell, 1967) 143-44.

ENTRALGO, P. Lain. **Doctor & Patient**. New York; McGraw-Hill Book Company, 1969.

ERDE, Edmund L., The Inadequacy of Role models for educating medical students in ethics with some reflections on virtue theory. In: THOMASMA, David C. **The influence of Edmund Pellegrino's Philosophy of Medicine**. Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 1997.

FLEMING; HAGAN, Ed. **Care of the Dying Patient**. Columbia: University of Missouri Press, 2010.

FLEXNER, Abraham. **The Burden of Humanism**. Oxford: Clarendon Press, 1928.

FOHR, Susan Anderson. The Double Effect of Pain Medication: Separating Myth from Reality. **Journal of Palliative Medicine**, Winter, Vol 1, number 4, Mary Ann Liebert, 1998, pp. 315-328.

GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Orgs). **Bioética: Poder e Injustiça**. 2ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2004.

GARVER, N. Naturalism and Transcendentalism: The case of 'form of life'. In: TECHRARIAN, S. **Wittgenstein and Contemporary Philosophy**. Bristol: Thoemmes Press, 1994.

FEIGER, G.; PELLEGRINO, E.D. **A Public Debate on Legalizing Physician-Assisted Suicide**. The Center for Bioethics & Human Dignity, 1997 (video - acervo Kennedy Institute of Ethics)

FIELD, Marilyn J.; CASSEL, Christine K. (Ed.). **Approaching Death: Improving Care at the end of life**. Institute of Medicine, 1997.

GOLDIM, José Roberto. **O Suicídio Assistido**, 2004. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/suicass.htm>. Acesso em: 12/11/2012.

HIPPOCRATES, The Oath, In: **Hippocrates I**, trans. W.H. Jones, Loeb Classical Library 147. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1972.

HOEVELER JR. David. **The New Humanism**. Charlottesville: University Press of Virginia, 1977.

HUGHES, Julian. Ultimate justification: Wittgenstein and medical ethics. In: **Journal of medical ethics**, 1995, p. 21: 25-30.

HUSSERL, Edmund. **A ideia da fenomenologia**. Tradução de Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1990.

INCA (Instituto Nacional do Câncer). **Cuidados Paliativos**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/impressao.asp?op=cv&id=474>. Acesso em 11/03/2013.

It's over, Debbie In: BATTIN, Margaret P.; FRANCIS, Leslie P.; LANDESMAN, Bruce M. **Death, Dying and the Ending of Life**(Ed.). Vol II, University of Utah: Ashgate, 2007, p.243.

JAHN, Fritz (1927-1947). Ensaio em Ética e Bioética. In: **Revista Bioethikos**. Centro Universitário São Camilo, v. 5, n.3, 2011, p. 242-275.

KASS, Leo R. Is There a Right to Die? In: BEAUCHAMP, Tom L., and WALTERS, LeRoy Ed. **Contemporary Issues in Bioethics**. Belmont, CA: Wadsworth--Thompson Learning, 2003.

KATZ, Jay. Human Experimentation and Human Rights. In: **Saint Louis Law Journal**, volume 38, 1993, p. 7.

KEVORKIAN, J. The Goodness of a Planned Death: Na Interview with Jack Kevorkian. **Free Inquiry** (Fall 1991): 14-18.

KHUSHF, George (Ed.) **Handbook of Bioethics: Talking Stock of the Field from a Philosophical Perspective**. Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 2004.

KRIPKE, Saul A. **Wittgenstein on Rules and Private Language**. Oxford: Basil Blackwell, 1989.

LAIN ENTRALGO, P. **La Relación Médico-Enfermo: Historia y Teoría**. Madrid: Revista del Occidente; 1964.

LEE, Gabriel Manvel; MONROY, Gabriel Satelo; MADRID, Octavio Casa. **La Objeción de conciencia en la práctica del médico**, 1998. In: <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no49-3/RFM49310.pdf>

LITTLE, Margaret. Lessons on Moral Particularism. In: ELLIOTT, Carl (Org.). **Slow Cures and Bad Philosophers**. Durham/London: Duke University Press, 2001.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MARTÍNEZ, H. L. **Subjetividade e silêncio no “Tractatus” de Wittgenstein**. Cascavel: Edunioeste, 2001.

MARTÍNEZ, Horácio. Filosofia e Conservadorismo na obra de Wittgenstein. In: PERES, DANIEL O. (Org.). **Ensaio de Ética e Política**. Cascavel (PR): Edunioeste, 2002.

MacINTYRE, Alasdair. The Nature of the Virtues. In: CRISP & SLOTE (Ed.). **Virtue Ethics**. New York: Oxford University Press, 1997.

_____. **After Virtue**. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1984.

_____. **Depois da Virtude: um estudo em teoria moral**. Tradução de Jussara Simões; revisão técnica de Helder Buenos Aires de Carvalho. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da Percepção**. Trad. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MICHEL; PELLEGRINO; ELSHTAIN, KILNER & RAE. **Biotechnology and the human good**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2007.

MILLER, Franklin G.; BRODY, Howard. Professional Integrity and Physician-Assisted Death. In: **The Hastings Center Report**. Vol. 25, No. 3 (May - Jun., 1995), pp. 8-17.

MORENO, Arley R. **Wittgenstein**: através das imagens. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 1995.

NATIONAL INSTITUTE OF NURSING RESEARCH. **Palliative Care**: The relief you need when you are experiencing the symptoms of serious illness. Bethesda, Maryland. NIH publication #11-6415. Printed May 2011 U.S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Health. Disponível em www.ninr.nih.gov.

O'NEIL, Onora. **Autonomy and trust in Bioethics**. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

PEARS, David. **As Idéias de Wittgenstein** (Trad. Octanny Silveira da Mota e Leônidas Hegenberg). São Paulo: Cultrix, 1988

PELLEGRINO, Edmund D. D. The Origins and Evolution of Bioethics: Some Personal Reflections. In: **Kennedy Institute of Ethics Journal**, Volume 9, Number 1, March 1999, pp. 73-88 .

_____. Can Ethics be taught? An essay. **Mt Sinai Journal of Medicine** 56 (6), November, 1989, pp. 490-494.

_____. **Physician Integrity**: Why it is Inviolable, The Hastings Center, 2009. In: <http://valuesconnection.thehastingscenter.org/2009/09/30/physician-integrity-why-it-is-inviolable/> Acesso em 18/03/2011.

_____. Philosophy of Medicine and Medical Ethics: a Phenomenological Perspective. In: **Handbook of Bioethics**, 2004, Volume 78, Section II, 183-202.

_____. The Goals and Ends of Medicine: How are they to be defined? In: CALLAHAN; HANSON (Ed.) **The Goals Of Medicine**: The forgotten Issue in the Health Care Reform. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1999.

_____. Professing Medicine, Virtue Based Ethics, and the Retrieval of Professionalism. In: Rebecca L. Walker & P. J. Ivanhoe (eds.), **Working Virtue: Virtue Ethics and Contemporary Moral Problems**. Oxford: Oxford University Press, 2007.

_____. **Humanism and the Physician**. Knoxville: University of Tennessee Press, 1979.

_____. Prevention of Medical Error: Where Professional and Organizational Ethics Meet. In: SHARPE, Virginia A.(Ed.) **Accountability: Patient safety and Policy Reform**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2004.

_____. Rationing Health Care Can Be Ethical. In: EGENDORF, Laura K.(Ed.). **Medical Ethics**. New York: Greenhaven Press, 2005.

_____. The “Telos” of Medicine and the Good of the Patient. In: **Viafora, Corrado**, ed. **Clinical Bioethics: A Search for the Foundations**. Dordrecht/Boston: Springer, 2005. 206 p. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine series; Vol. 26.

_____. Toward a Richer Bioethics. In: TAYLOR, Carol R.; DELL’ORO, Roberto (Ed.). **Health and Human Flourishing: Religion, Medicine and Moral Anthropology**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2006.

_____. “Does Being a Christian Physician Really Matter?” In: **Medical Ethics at Notre Dame: The J. Philip Clarke Family Lectures**, M.A. Hogan and D. Solomon (Eds.), the Notre Dame Center for Ethics and Culture, 2008.

_____. Physician Integrity: Why it is Inviolable, The Hastings Center, 2009. In: <http://valuesconnection.thehastingscenter.org/2009/09/30/physician-integrity-why-it-is-inviolable/> Acesso em 18/03/2011.

_____. The Goals and Ends of Medicine: How are they to be defined? In: CALLAHAN; HANSON (Ed.) **The Goals of Medicine: The forgotten Issue in the Health Care Reform**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1999.

_____. Rationing Health Care Can Be Ethical In: EGENDORF, Laura K.(Ed.). **Medical Ethics**. New York: Greenhaven Press, 2005.

_____. Toward a Richer Bioethics. In: TAYLOR, Carol R.; DELL'ORO, Roberto (Ed.). **Health and Human Flourishing: Religion, Medicine and Moral Anthropology**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2006.

_____. Prevention of Medical Error: Where Professional and Organizational Ethics Meet. In: SHARPE, Virginia A.(Ed.) Accountability: **Patient safety and Policy Reform**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2004.

_____. Some Things Ought Never be Done: Moral Absolutes in Clinical Ethics. In: SULMASY, D.(Ed.) **Journal of Theoretical Medicine and Bioethics**, vol. 26, n°1, 2005, p.469-486.

_____. Intending to Kill and the Principle of Double Effect. In: BEAUCHAMP, Tom L.; VEATCH, Robert M.(Ed.) **Ethical Issues in Death and Dying**. 2nd edition. New Jersey: Prentice Hall, 1996, pp.240-242.

_____. The Lived Experience of Human Dignity. In: **Human Dignity and Bioethics**. Washington, DC: The President's Council on Bioethics, 2008.

_____. Allocation of Resources at the Bedside: the intersections of Economics, Law, and Ethics. In: **Kennedy Institute of Ethics Journal**. Vol. 4, John Hopkins University Press, 1994, pp. 309-317.

_____. Decisions to Withdraw Life-Sustaining Treatment: A Moral Algorithm. In: **Journal of American Medical Association**, February 23, vol. 283, n.8., 2000.

_____. Bioethics at the Century's Turn: Can Normative Ethics Be Retrieved? In: **Journal of Medicine and Philosophy**, vol. 25, n. 6, 2000a, pp. 655-675.

_____. Bioethics and Politics: "Doing Ethics" in the Public Square. In: **Journal of Medicine and Philosophy**, 31: 565-568, Routledge, 2006.

_____. The False Promise of Beneficent Killing. In: Emanuel, Linda L. (Ed). **Regulating how we die: the ethical, medical, and legal issues surrounding physician-assisted suicide.** Cambridge: Harvard University Press, 1998.

_____. Dismembering the Hippocratic Oath: the dangers of moral dissection. In: **Boston University School of Medicine Alumni Report: Medical Ethics & Managed Care**, Fall 1995, pp. 11-17.

_____. Patient and Physician Autonomy: Conflicting rights and Obligations in the physician patient relationship. **The Journal of Contemporary Health, Law, and Policy**, 10, 1994, pp. 47-68.

_____. The Clinical Ethics of Pain Management in the Terminally Ill In: **Hospital Formulary**, 1982 November; 17(11): 1493-1496.

_____. Doctors Must Not Kill. In: BATTIN, Margaret P.; FRANCIS, Leslie P.; LANDESMAN, Bruce M. **Death, Dying and the Ending of Life** (Ed.). Vol II, University of Utah: Ashgate, 2007, p. 257.

_____. What the Philosophy of Medicine Is. In: THOMASMA, David C.(Ed.) **Theoretical Medicine and Bioethics: Philosophy of Medical Research and Practice.** The Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 1998. August; 19(4): 315-336.

_____. **Medicine and Philosophy:** some notes on the flirtations of Minerva and Aesculapius. Annual Oration of the Society for Health and Human Values. November, 1973. Philadelphia: Society for Health and Human Values, 1974.

_____. **Philosophy of Medicine:** problematic and potential, *Med. Philos.* 1976; 1 (1): 5-31.

_____. Culture and Bioethics: Where Ethics and Mores Meet. In: PELLEGRINO, Edmund D.; PROGRAIS JR., Lawrence (Ed.). **African American Bioethics: Culture, Race and Identity.** Georgetown University Press, Washington, DC, 2004.

_____. Bioethics as an interdisciplinary enterprise: Where does Ethics Fit in the Mosaic of Disciplines? In: **Philosophy of Medicine and Bioethics: a Twenty-Year Retrospective and Critical Appraisal**, ed.

Ronald Carson and Chester R. Burns, **Philosophy and Medicine**, vol. 50. Dordrecht: Kluwer, 1997, 1-24.

_____. Euthanasia and Assisted Suicide. In: KILNER, John F.; MILLER, Arlene B.; PELLEGRINO, Edmund D. (Ed.). **Dignity and Dying**: a christian appraisal. Michingan: Paternoster Press, 1996, pp. 105-119.

_____; THOMASMA, David. **The Virtues in Medical Practice**. New York/Oxford: Oxford University Press, 1993.

_____; THOMASMA, David. **A Philosophical Basis of Medical Practice**: toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions. New York, Oxford: Oxford University Press, 1981.

_____; THOMASMA, David “Does Being a Christian Physician Really Matter?” In: **Medical Ethics at Notre Dame**: The J. Philip Clarke Family Lectures, M.A. Hogan and D. Solomon (Eds.), the Notre Dame Center for Ethics and Culture, 2008.

_____; THOMASMA, David. **Philosophy of Medicine**: Problematic and Potential, *Journal of Medicine and Philosophy* 1, 1976.

_____; THOMASMA, David. **The Philosophy of Medicine Reborn**. Notre Dame: University of Notre Dame, 2008a.

_____; THOMASMA, David. Beneficence, Scientific Autonomy, and Self-interest: Ethical Dilemmas in Clinical Research. N. 4, **Cambridge Q. Healthcare Ethics**, 1992.

_____; THOMASMA, David. Futility in Medical Decisions: The Word and the Concept. (2005). **HEC Forum**, 17(4), 308-318. Retrieved February 3, 2011, from ABI/INFORM Global.

_____; THOMASMA, David. **A Philosophical Basis of Medical Practice**: Toward a Philosophy an Ethic of the Healing Professions. New York: Oxford University Press, 1981.

_____; THOMASMA, David. **For the Patient’s Good**: The Restoration of Beneficence in Health Care. Nova York: Oxford University Press, 1988.

_____; THOMASMA, David. **The Virtues in Medical Practice**. New York: Oxford University Press, 1993.

_____; THOMASMA, David. **The Christian Virtues in Medical Practice**. Washington D.C.: Georgetown University Press, 1996.

_____; THOMASMA, David. The conflict Between Autonomy and Beneficence in Medical Ethics: a Proposal for a Resolution. **Journal of Contemporary Health Law and Policy**, 1987. Spring; 3: 23-46.

_____; THOMASMA, David. **Helping and Healing: Religious Commitment in Health Care**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1997.

_____; THOMASMA, David. The Good of Patients and the good of society: Striking a moral balance. In: BOYLAN, Michael (Ed.). **Public Health Policy and Ethics**. London: Kluwer Academic Publishers, 2004.

_____; THOMASMA, David C. The conflict Between Autonomy and Beneficence in Medical Ethics: a Proposal for a Resolution. **Journal of Contemporary Health Law and Policy**, 1987. Spring; 3: 23-46.

_____; THOMASMA, David. **The Virtues in Medical Practice**. New York/Oxford: Oxford University Press, 1993.

_____; THOMASMA, David. **A Philosophical Basis of Medical Practice: toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions**. New York, Oxford: Oxford University Press, 1981.

_____; VEATCH, R.; LANGAN, J. Ed. **Ethics, Trust and The Professions: Philosophical and Cultural Aspects**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1991.

_____; SULMASY, D. P. The Rule of Double Effect: Clearing up the Double Talk. In: www.archinternmed.com. Acesso em 03/08/2011. American Medical Association, 1999.

_____; SULMASY, Daniel P. Ethical Issues in Palliative Care. In: CHOCHINOV, Harvey Max; BREITBART, William (Ed.). **Handbook**

of Psychiatry in Palliative Medicine. 2nd edition. New York: Oxford University Press, 2009.

PESSINI, Leo. **Distanásia:** Até quando prolongar a vida? 2^aed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PLEASANTS, Nigel. Wittgenstein Basic Moral Certainty. **Philosophia**, 2009. Disponível em:
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11406-009-9198-0?LI=true#page-2>

POST, Stephen G. (Ed.). **Encyclopedia of Bioethics**, 3rd edition. Vol. 4, New York: Thomson Gale, Macmillan Reference USA, 2004.

QUILL, T. E.; BATTIN, M. P. Excellent Palliative Care as the Standart, Physician-Assisted suicide Dying as a Last Resort In: QUILL, T.; BATTIN, M.(Ed.) **Physician-Assisted Dying:** The case for palliative care & Patient Choice. Maryland: The John Hopkins University Press, 2004.

RACHELS, James. **The Elements of Moral Philosophy.** Philadelphia, Temple University Press, 1986.

RAILTON, Peter. Moral Realism. In: STRATTON-LAKE, Philip (ed). **Ethical Intuitionism:** Reevaluations. Oxford: Clarendon Press, 2002.

ROCHA, Daiane M. **Bioética e o Princípalismo:** um estudo a partir de Wittgenstein, 2008, disponível em
<http://www.tede.ufsc.br/teses/PFIL0088-D.pdf>

ROCHA, Daiane M. O Fracasso das Teorias Éticas, In: **Revista Guairacá**, n. 26. Guarapuava, PR, 2010, pp. 41-53. Disponível em:
<http://revistas.unicentro.br/index.php/guairaca/article/viewFile/1847/1615>

ROGATZ, Peter. Legalizing Physician-Assisted Suicide Does Not Lead to Abuses. In: EGENDORF, Laura K. (Ed.). **Medical Ethics.** New York: Greenhaven Press, 2005.

SAVULESCU. Julian. Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children In: **Bioethics.** Volume 15, Issue 5-6, Oxford:

Blackwell Publishers, 2001. Disponível em:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-8519.00251/pdf>

SEGRE, Marco; FERRAZ, Flávio C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública** [online]. 1997, vol.31, n.5, pp. 538-542. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0034-89101997000600016&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 10/03/2013.

SHAPSHAY, Sandra. **Bioethics at the Movies**. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2009.

SULMASY, Daniel P. Dignity and the Human as a Natural Kind. In: TAYLOR, Carol R.; DELL'ORO, Roberto (Ed.). **Health and Human Flourishing: Religion, Medicine and Moral Anthropology**. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 2006.

THE NEW YORK TIMES. **Larry McAfee, 39; Sought Right to Die**. October 05, 1995. Disponível em:
<http://www.nytimes.com/1995/10/05/obituaries/larry-mcafee-39-sought-right-to-die.html>. Acesso em 22/11/2012.

THOMASMA, David C. Establishing the moral basis of Medicine: Edmund D. Pellegrino's Philosophy of Medicine. In: **Journal of Medicine and Philosophy** 15. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers, 1990, pp. 245-267.

TIMKO, Robert M.; HOFF, Joan Whitman. **Clinical Ethics: Due Care and the Principle of Nonmaleficence**. Maryland: University Press of America

VEATCH, Robert. **Autonomy's Temporary Triumph**. The Hastings Center Report, 14, n. 5, 1984, pp. 38-40.

_____. **Resolving Conflicts Among Principles: Ranking, Balancing and Specifying**. Kennedy Institute of Ethics Journal, 5, n. 3, 1995.

_____. **Which Grounds for Overriding Autonomy Are Legitimate?** The Hastings Center Report, Vol. 26, No. 6, Nov. - Dec., 1996.

_____. **Assessing Pellegrino's Reconstruction of Medical Morality.** The American Journal of Bioethics, 6: 2, 72-75: 01, 2006.

VISCHER, Maurice (Ed.). **Humanistic Perspectives in Medical Ethics.** London: Pemberton, 1973.

WHITE, Robert B., **Please Let me Die:** The wish of a Severely Maimed Patient (Documentário) Vol. 29. Center of Psychologic disorders, UTMB at Galveston, 1974.

WILDES, Kevin W.. The Crisis of Medicine: Philosophy and the Social Construction of Medicine. **Kennedy Institute of Ethics Journal** 11, 2001.

_____. **Moral Acquaintances:** Methodology in Bioethics. Indiana: University of Notre Dame Press, 2000.

WISNEWSKY, J. Jeremy. **Wittgenstein And Ethical Inquiry:** A Defense of Ethics as Clarification. London: Continuum, 2007

WITTGENSTEIN, Ludwig. **Da certeza.** Tradução de Maria Elisa Costa. Lisboa: Edições 70, 1969.

_____. **Investigações Filosóficas.** Tradução Marcos G. Montagnoli. São Paulo: Nova Cultural, 1996.

_____. **Philosophical Investigations.** 3rd edition. Malden/Oxford/Carlton: Blackwell, 2001.

_____. **Tractatus Logico-Philosophicus** (Trad. Luiz Henrique Lopes dos Santos). São Paulo: Edusp, 2001.

_____. Conferência sobre Ética. In: DALL'AGNOL, Darlei. **Ética e Linguagem:** uma introdução ao Tractatus de Wittgenstein, 3ª ed. Florianópolis: Ed. Da UFSC: São Leopoldo: Editora Unisinos, 2005.

ZWEIG, Steven & TATUM, Paul. Questions and Answers about Hospice: A guide for Physicians. In: FLEMING & HAGAN (Ed.), 2010.