

Gesiel Anacleto

**AUTONOMIA E BENEFICÊNCIA NO CUIDADO COM
PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Dissertação submetida ao Programa de
Pós-Graduação em Filosofia da
Universidade Federal de Santa
Catarina para a obtenção do Grau de
Mestre em Filosofia.

Orientador: Prof. Dr. Darlei
Dall'Agnol

Florianópolis
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Anacleto, Gesiel

Autonomia e Beneficência no Cuidado com Pessoas
com Doença de Alzheimer / Gesiel Anacleto ;
orientador, Darlei Dall'Agnol, 2019.
143 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de
Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Filosofia,
Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

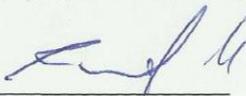
1. Filosofia. 2. Autonomia. 3. Beneficência. 4.
Alzheimer. 5. Cuidado.. I. Dall'Agnol, Darlei. II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de
Pós-Graduação em Filosofia. III. Título.

Gesiel Anacleto

**“A AUTONOMIA E A BENEFICÊNCIA NO CUIDADO COM PESSOAS COM
DOENÇA DE ALZHEIMER”**

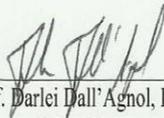
Esta dissertação foi julgada adequada para obtenção do Título de “Mestre em Filosofia”, e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Filosofia.

Florianópolis, 25 de fevereiro de 2019.



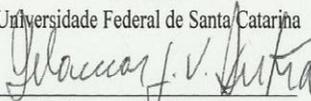
Prof. Roberto Wu, Dr.
Coordenador do Curso

Banca Examinadora:

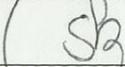


Prof. Darlei Dall'Agnol, Dr.
Orientador

Universidade Federal de Santa Catarina



Prof. Delamar José Volpato Dutra, Dr.
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof. Sandro Luiz Bazzanella, Dr.
Universidade do Contestado

*Dedico este trabalho à Gisele, Tereza,
Célia e a todos os cuidadores de
pessoas com Doença de Alzheimer.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente que agradecer a Deus pela vida e a oportunidade de conviver com pessoas que tornam nossos dias mais fáceis de serem vividos e, são fontes de aprendizagem e inspiração.

Minha gratidão sincera aos meus pais, que souberam o que é cuidado, ao transmitir princípios morais que norteiam minha vida.

Obrigado ao meu orientador, prof. Dr. Darlei, pelas orientações, amizade, paciência e pelas conversas agradáveis que tivemos no decorrer destes anos.

Aos membros da banca Prof. Dr. Delamar, pelas observações pontuais por ocasião da qualificação, Prof^{fa}. Dr^a Milene por seu olhar crítico e minucioso ao texto apresentado inicialmente e, ao Prof. Dr. Sandro pela amizade e a oportunidade que me proporcionou de discutir alguns pontos dessa pesquisa. Vossas orientações foram de inestimável importância para este trabalho.

Muito obrigado aos meus amigos Geraldo, Mário, Alessandra e Silvio, que tive o feliz privilégio de conhecê-los na UFSC e compartilhar momentos de aprendizado e descontração.

Ao meu nobre amigo Kevin, incentivador e companheiro, obrigado pela amizade e pelos momentos de discussão que tem me feito muito bem.

Agradeço ao meu filho Augustus, pois tem servido de inspiração constante para que eu dê o melhor de mim.

Por fim, um agradecimento mais que especial à minha adorável esposa, pois soube compreender os momentos de solidão que tive que passar no desenvolvimento desta pesquisa. Sem seu apoio jamais teria conseguido realizar este trabalho.

Sou grato também a todos os funcionários do CFH, aos professores Dr. Denilson, Dr. Alessandro Pinzzani e Dr^a Cláudia pela oportunidade de assistir suas aulas e aprender com vocês.

Torna-se absolutamente necessário vencer esse medo da morte; ninguém deve temê-la, uma vez que não há nenhuma vantagem em viver eternamente: o que importa não é a duração, mas a qualidade da vida.

Epicuro – 340-271 a.C.

RESUMO

O cuidado é uma atividade humana que demanda empenho visando garantir a segurança e o bem-estar daquele que recebe cuidados. Na relação de cuidado é possível perceber a existência de alguns dilemas morais, que demandam reflexão a fim de evitar um tipo de cuidado desrespeitoso. Na bioética há uma tensão entre bioeticistas que defendem a primazia do princípio da autonomia sobre o princípio da beneficência, bem como há aqueles que defendem o inverso disso. O objetivo das discussões apresentadas neste trabalho é resolver a tensão entre os defensores do princípio da autonomia e, os defensores da beneficência, ao lidar com os dilemas éticos que surgem na relação entre cuidador e paciente com Doença de Alzheimer. No sentido de compreendermos este debate e a maneira como isso pode impactar sobre o cuidado de pessoas com algum tipo de demência, neste caso o Alzheimer, discutimos de que forma a teoria principialista, elaborada por Beauchamp e Childress, compreende o papel dos princípios na ética biomédica que são concebidos como obrigações *prima facie* válidas. Por outro lado, avaliamos a proposta de um modelo da beneficência-na-confiança visa reestabelecer uma ética de virtudes no cuidado e tratamento médico, que foi desenvolvido por Pellegrino e Thomasma. A partir de dois casos, avaliamos as dificuldades que os cuidadores (médicos, familiares, enfermeiros, etc.) encontram quando tem que lidar com pessoas que são diagnosticadas e sofrem da demência. No sentido de apontar uma terceira via que poderia ser um modo de superar a tensão entre as duas correntes bioéticas, recorreremos ao conceito de cuidado respeitoso. Analisamos conceitualmente cada uma das condições dessa proposta e, a viabilidade deste conceito como parâmetro bioético do cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Autonomia; Beneficência; Doença de Alzheimer; Cuidado Respeitoso.

ABSTRACT

Care is a human activity that demands commitment to guarantee the safety and well-being of the one who receives care. In the relationship of care it is possible to perceive the existence of some moral dilemmas, which demand reflection in order to avoid a kind of disrespectful care. In bioethics there is a tension between bioethicists who defend the primacy of the principle of autonomy over the principle of beneficence, and there are those who argue the opposite. The objective of the discussions presented in this paper is to resolve the tension between advocates of the principle of autonomy and advocates of beneficence in dealing with the ethical dilemmas that arise in the relationship between caregiver and patient with Alzheimer's disease. In the sense of understanding this debate and how it might impact on caring for people with some kind of dementia, in this case Alzheimer's, we discuss how the principlalist theory elaborated by Beauchamp and Childress understands the role of principles in ethics that are designed as valid *prima facie*. On the other hand, we evaluate the proposal of a model of beneficence-in-trust aims to reestablish an ethics of virtues in the care and medical treatment, which was developed by Pellegrino and Thomasma. From two cases, we assess the difficulties that caregivers (doctors, family members, nurses, etc.) encounter when dealing with people who are diagnosed and suffering from dementia. In order to point out a third way that could be a way of overcoming the tension between the two bioethical currents, we turn to the concept of respectful care. We analyzed conceptually each of the conditions of this proposal and the feasibility of this concept as a bioethical parameter for the care of people with Alzheimer's Disease.

Keywords: Autonomy; Beneficence; Alzheimer's disease; Respectful care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Autnomia e Beneficência no cuidado	53
Figura 2 - Equilíbrio reflexivo entre os aspectos envolvidos no cuidado de pessoas com DA	69
Figura 3 - Especificação e Ponderação.....	70

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estágios da Doença de Alzheimer.....	28
Quadro 2 - Diretrizes de Ação e Virtudes	93

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DA – Doença de Alzheimer
B&C – Beauchamp e Childress
C&G – Clouser e Gert
P&T – Pellegrino e Thomasma

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	23
2	AUTONOMIA E BENEFICÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DO PRINCIPALISMO	27
2.1	Introdução	27
2.2	Abordagem principialista	31
2.2.1	A bioética principialista e a doença de Alzheimer	35
2.2.2	O caso 1 e 2 à luz da bioética principialista	40
2.2.3	O respeito pela autonomia	41
2.2.4	Beneficência	46
2.2.5	O agravamento da doença de Alzheimer e a operacionalidade dos princípios	48
2.3	A crítica ao principialismo	51
2.4	Justificação dada pelos autores para a escolha dos quatro princípios: moralidade comum, equilíbrio reflexivo e a coerência	59
2.5	A especificação e a ponderação na solução dos problemas morais	65
2.6	Considerações finais.....	71
3	O MODELO DA BENEFICÊNCIA-NA-CONFIANÇA .	73
3.1	Introdução	73
3.2	Pellegrino e Thomasma: o modelo da beneficência-na-confiança	75
3.2.1	O modelo hipocrático e a beneficência médica	75
3.3	As limitações do paternalismo e da autonomia	77
3.3.1	As limitações do paternalismo	82
3.4	A base do modelo da beneficência baseada-na-confiança.....	85
3.4.1	As virtudes e a prática médica.....	87
3.4.2	A beneficência-na-confiança.....	93
3.5	O médico e o bem do paciente	95
3.5.1	Bem, o bem e o conceito de bem último do paciente	99
3.5.2	O bem biomédico: o que a medicina pode conseguir tecnicamente.....	100
3.5.3	Os melhores interesses do paciente: o conceito do paciente de seu próprio bem.....	102
3.5.4	O bem do paciente como uma pessoa	103
3.6	A beneficência-na-confiança e o cuidado de pessoas com da	103
3.7	Considerações finais.....	107
4	O CONCEITO DE CUIDADO RESPEITOSO	109
4.1	Introdução	109

4.2	O que é cuidar respeitosamente?.....	110
4.3	Respeito pela autonomia ou respeito pela pessoa?.....	116
4.4	Atenção ao bem-estar do paciente	125
4.5	O dever de beneficiar o paciente por ele mesmo	131
4.6	Considerações finais	133
5	CONCLUSÃO	135
6	REFERÊNCIAS:.....	139

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população mundial trouxe consigo alguns desafios. Dentre esses, gostaríamos de desatacar o aumento de pessoas com algum tipo de demência, sendo que a mais comum é a Doença de Alzheimer (doravante DA). De um modo geral a incidência do mal de Alzheimer de acordo com Kelly (2013, p.11) é que a “doença de Alzheimer é o tipo mais comum de demência, sendo responsável por 50 a 70% de todos os casos”.

Antes de apresentarmos de maneira mais objetiva nosso problema de pesquisa, gostaríamos de contextualizar melhor esta situação, para então compreendermos a pertinência dessa discussão.

O aumento do número de idosos no Brasil, por exemplo, revela o avanço na qualidade de vida e o acesso aos serviços de saúde, embora continue distante daquilo que se considera o mínimo ideal de saúde pública. No país, a doença de Alzheimer “acomete uma população idosa de 1,25 milhão de pessoas” (2014, p. 265). Esses números revelam por si só a gravidade e a complexidade do problema que existe atualmente e, que tende a crescer na medida em que aumenta o número de pessoas idosas.

Diante dessa nova realidade (envelhecimento populacional), discutiu-se a necessidade da criação do Estatuto do Idoso, que visa proteger os idosos e garantir seus direitos. O referido estatuto, em seu Artigo 3º diz que:

- É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.

O Estatuto estabelece diretrizes de cunho jurídico para o cuidado, contudo consideramos essencial que haja discussões cada vez mais aprofundadas no domínio da ética e da moral, com a finalidade de lidar com os dilemas morais enfrentados pelos envolvidos no cuidado de pessoas idosas, especificamente pacientes com DA.

Uma pessoa com DA passa por estágios diferentes durante a doença, nos quais suas condições psíquicas, cognitivas e físicas vão gradativamente sendo comprometidas. Nesse sentido, o cuidado de

pacientes com DA exige um olhar mais aprofundado a partir da bioética, pois isso possibilitará que construamos um discurso moral orientador a partir da filosofia, que auxilie os cuidadores em seus dilemas morais constantes, que surgem em decorrência das mudanças no comportamento dos doentes. A seguir apresentamos um quadro sobre as fases da doença, para termos um conhecimento básico sobre as mudanças que ocorrem na vida do paciente.

QUADRO 1: Estágios da Doença de Alzheimer

Fase inicial	Dura em média de dois a três anos, caracteriza-se por sintomas muitas vezes inespecíficos, o que retarda o diagnóstico. A principal manifestação é a perda progressiva da memória recente. [...] Repete diversas vezes os mesmos assuntos, esquece onde guarda objetos, não recorda de situações recentemente vividas, falta a compromissos, possui dificuldades em recordar nomes e apresenta dificuldades para nomear objetos.
Fase intermediária	Varia de dois a dez anos, manifesta-se com o comprometimento progressivo e acentuado dos déficits de memória, limitação de vocabulário, dificuldade de concentração e de aprendizado, além de um comprometimento maior na capacidade de nomear objetos e recordar nomes de pessoas. [...] A capacidade de realizar cálculos, fazer abstrações, resolver problemas, planejar e realizar tarefas corriqueiras torna-se seriamente afetada.
Fase avançada	Dura de oito a doze anos, e no estágio terminal, todas as funções cognitivas estão comprometidas. O paciente já está limitado, restrito, com importantes limitações em suas atividades de vida diária, tornando-se dependente de seus cuidadores. Não consegue mais conversar, muitas vezes esboça sons incompreensíveis. Fica acamado, apresenta incontinência urinária e fecal. [...] Permanece imóvel e sem interação com o ambiente.

FONTE: Adaptado de: PELZER; MARCOLIN, 2014, p. 267-269.

Numa sociedade que dá grande valor à razão instrumental, é comum que pessoas com DA sejam consideradas inúteis na atual conjuntura e, sejam tidas como um fardo para a família e para o poder público. No entanto, o cuidado de pacientes com DA deve ser pensado a partir de uma proposta em que a pessoa receba cuidado por ela mesma, não porque este indivíduo possa retribuir para a comunidade aquilo que está recebendo. É o cuidado pelo cuidado.

Abordar o cuidado de pacientes com DA no âmbito da filosofia, trata-se, portanto, de um desafio e ao mesmo tempo uma oportunidade de trazer à luz os dilemas éticos de todas as pessoas que padecem desta doença, bem como os cuidadores (médicos, assistentes sociais, psicólogos, familiares e cuidadores profissionais), que sofrem os efeitos indiretos no decorrer da sua relação de cuidado ou tratamento para com os pacientes. Nesse sentido, Gil e Mendes (2005, p. 9) apontam que,

[...] à volta do Alzheimer há ainda um silêncio desamparado. A imagem estereotipada que se tem da demência levou à incapacidade de se criar uma percepção empática da doença. O confinar os doentes, devido às características da doença, no perímetro geográfico da casa, enclausura-os no seu próprio sofrimento, na sua própria solidão. Enclausura também os cuidadores.

O caráter degenerativo da DA, que compromete diretamente a capacidade cognitiva do paciente, afetando sua autonomia e a liberdade de deliberar sobre si mesmo, leva a pessoa ao sério comprometimento da sua capacidade de tomar decisões e decidir sobre os rumos da sua vida, tais como tratamento, administração de bens, laser, etc. Nesse sentido, nossa pesquisa não se trata de uma investigação sobre o que é a DA, mas nos propomos a discutir o cuidado desses pacientes a partir de dois princípios da bioética: a autonomia e a beneficência¹.

O objetivo deste trabalho é resolver a tensão entre os defensores do princípio da autonomia e os defensores da beneficência, ao lidar com os dilemas éticos que surgem na relação entre cuidador e paciente com DA. O problema que nos propomos a responder é: Qual princípio (autonomia ou beneficência) será capaz de servir como guia para o julgamento moral na tomada de decisões em relação aos pacientes com Doença de Alzheimer? No sentido de encontrar uma resposta para este problema, vamos recorrer aos modelos bioéticos (principalismo,

¹ A escolha destes princípios e não de outros se deve ao fato de que esses nos possibilitarão uma discussão melhor delimitada sobre aquilo que nos propomos discutir. Na bioética principialista há ainda os princípios da não maleficência e da justiça, mas para nossa pesquisa vamos nos ater apenas a estes dois, pois eles representam duas correntes de pensamento no interior da bioética. A beneficência, por exemplo, representa uma corrente de pensamento mais conservadora, enquanto que autonomia representa a corrente mais liberal acerca da relação médico-paciente.

beneficência-na-confiança e o conceito de cuidado respeitoso), que possam nos oferecer uma saída satisfatória, embora não definitiva, para nossos dilemas.

No primeiro capítulo vamos discutir a beneficência e a autonomia a partir da bioética principialista. Inicialmente serão apresentados dois casos de pessoas com DA, que nortearão nossa discussão do primeiro até o terceiro capítulo. A bioética principialista, desenvolvida por Beauchamp e Childress (doravante B&C), se tornou predominante na bioética. Embora tenha recebido inúmeras críticas, contudo sua contribuição é inestimável para que ocorressem mudanças no campo da ética biomédica. Este motivo já é suficiente para que o principialismo esteja presente em nossa pesquisa, mas devemos considerar que seria impossível discutir de maneira aprofundada a beneficência e a autonomia sem a contribuição teórica de B&C. Nosso objetivo ao discutir o principialismo é avaliar a maneira como os princípios podem ou não, servir de guia de ação para o agente moral no cuidado de pacientes com DA, ao ter que tomar decisões com ele e por ele.

O segundo capítulo deste trabalho buscará compreender o fundamento do modelo da beneficência-na-confiança desenvolvido por Pellegrino e Thomasma (doravante P&T). Este modelo é uma proposta que pretende se afastar do modelo autonomista sem cair no paternalismo. Nosso objetivo ao fazer esta abordagem é compreender o papel da virtude na ética médica, pois consideramos que a virtude é necessária, muito embora não seja suficiente para resolver problemas de moralidade, que possa haver entre os profissionais de saúde.

No terceiro capítulo vamos discutir o conceito de cuidado respeitoso proposto por Dall’Agnol. Aqui buscaremos compreender sua base epistêmica e analisar conceitualmente as condições do cuidado respeitoso e, de que forma poderemos aplicá-lo em nossa discussão sobre o cuidado de pessoas com DA.

2 AUTONOMIA E BENEFICÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DO PRINCIPALISMO

2.1 Introdução

Neste capítulo e nos próximos vamos lidar com alguns conceitos fundamentais em nossa pesquisa, que consideramos necessário defini-los de início, pois nos auxiliarão em nossa compreensão acerca daquilo que estamos tratando aqui.

Cuidado: é o ato ou atitude² de tratar de maneira especial uma pessoa³ dependente ou que se encontra em situação de vulnerabilidade física, mental ou psicológica;⁴

Beneficência: é o dever de fazer o bem ao outro;

Autonomia⁵: é a capacidade de deliberar sobre si mesmo, autogovernar-se;

² Para Boff “cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 4. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999, p. 33).

³ O cuidado não se restringe apenas à pessoas, mas se estende aos animais e ao meio ambiente, considerando as especificidades de cada um e quais os fatores ou necessidade que implicam no ato de dispensar um tratamento especial.

⁴ O cuidado, neste caso, implica num olhar mais atento às necessidades alheias e o envolvimento com o outro. Noddings aponta que “O cuidado envolve sair da própria estrutura de referência pessoal para entrar naquela do outro. Quando cuidamos, consideramos o ponto de vista do outro, suas necessidades objetivas e o que ele espera de nós. Nossa atenção, nossa absorção mental está no objeto do cuidado, não em nós mesmos”. (NODDINGS, N. *O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. São Leopoldo: Unisinos, 2003, p. 40).

⁵ Cabe ressaltar que há diferença entre autonomia e independência, pois a segunda consiste na “capacidade de viver sem ajuda nas atividades de subsistência básica, no domicílio e na comunidade, dependendo das demandas do meio ambiente” (ABREU, C. B.; RIBEIRO, M. PIRES, N. (Org.) *Cuidando de quem já cuidou*. São Paulo: Atheneu, 2009. Isso pode significar que uma pessoa autônoma pode ser dependente de outras para a realização de algumas atividades e a concretização de algumas vontades e planos.

O cuidado numa perspectiva principialista opera a partir de quatro princípios: o respeito pela autonomia, beneficência, justiça e não maleficência. Neste capítulo inicial, vamos discorrer sobre a maneira como os dois primeiros princípios citados podem ser aplicados ao cuidado de pessoas com DA. Após a apresentação de dois casos, vamos avaliar se esses princípios dão conta de garantir que os direitos do paciente, o cuidado médico e familiar é possível, sem ferir um princípio ou outro. O objetivo nesta primeira parte da dissertação será analisar os princípios do respeito pela autonomia e da beneficência sob a perspectiva de sua validade *prima facie* (i); avaliaremos a pertinência da crítica ao principialismo, principalmente aquela perpetrada por Clouser e Gert (doravante C&G) ao principialismo (ii); por fim avaliaremos a maneira como a bioética principialista poderá auxiliar os cuidadores em suas decisões em relação ao paciente com DA (iii).

O conteúdo deste capítulo inicial está dividido da seguinte forma: breve apresentação da teoria principialista (i); a principal crítica feita a ela (ii); a maneira como essa teoria se posiciona frente a tal crítica (iii); e por fim uma análise sobre a maneira como a teoria discutida poderá contribuir para nossa proposta principal da pesquisa (iv); que é resolver o conflito entre o princípio da autonomia e da beneficência no cuidado de pessoas com DA.

O início do cuidado de pessoas com DA não tem um momento específico. Entretanto, a partir do instante que se tem o diagnóstico da doença, as ações dos médicos, familiares ou responsáveis devem ser dirigidas no sentido de atender as demandas decorrentes da condição do paciente portador da doença. Como expomos acima, a DA possui três fases distintas que nos auxiliam na compreensão das condições físicas, cognitivas e psíquicas do paciente. Devido a complexidade da doença e de seus estágios, nossa pesquisa, no primeiro e segundo capítulo, vai ser delimitada na primeira fase, que dura entre 2 e 4 anos. Na primeira fase ocorrem as principais mudanças, desde alterações na capacidade de memória, organização e, a mais importante, que é o recebimento do diagnóstico e a necessidade de reorganização para lidar com os efeitos da doença no dia a dia do paciente, cuidadores, médicos e familiares. Faremos menção às demais fases da doença quando for necessário.

A seguir vamos apresentar dois casos baseados em situações reais coletadas em nossas vivências com pessoas portadoras de DA no primeiro estágio, seus familiares e cuidadores, que servirá de base para algumas das nossas reflexões no decorrer da pesquisa.

CASO 1

O senhor J descobriu que tem Doença de Alzheimer (DA) aos 67 anos. Em uma consulta de rotina, ele relatou ao médico que estava tendo dificuldade de lembrar algumas palavras, dificuldade para aprender novas informações, e quando ia ao mercado com certa frequência, esquecia-se de comprar alguns itens que sua esposa lhe pedia. Diante deste relato seu médico solicitou um teste cognitivo e outros exames. Após uma análise minuciosa dos exames e testes se constatou, com elevado grau de certeza, muito embora não seja um diagnóstico definitivo, que seu J está com a DA em estágio inicial.

Diante do diagnóstico, o senhor J pede ao médico que não revele à sua família sobre seu quadro clínico. Seus familiares consideram que as mudanças de humor e de comportamento são sintomas naturais para a idade do paciente. O argumento de seu J, para que o médico não revele a doença aos familiares, é que sua família poderá se preocupar demais ou venham tratá-lo como um doente, conseqüentemente inválido, e com isso ele teme perder sua liberdade e autonomia antecipadamente, pois considera que ainda possui algum tempo que poderá fazer as coisas que gosta sem a interferência de terceiro. Outro fator importante neste caso é que o paciente reivindica o direito à confidencialidade.

Este caso nos apresenta alguns pontos importantes no debate sobre o cuidado e de pessoas com DA. Dentre essas questões podemos destacar as seguintes: i) diante desta solicitação do paciente, o médico encontra-se em uma situação delicada, pois ele conhece seu J e sabe que seu passatempo preferido é pescar, nem que para isso percorra um longo caminho com seu automóvel; ii) o médico sabe que, com o agravamento da doença seu J irá desenvolver um quadro maior de distração, e isso é um risco para quem dirige; iii) outra questão que preocupa o médico é o fato de que o paciente terá pequenos lapsos e desorientação em ambientes não familiares. Tudo isso é motivo de preocupação para o médico. Por outro lado, o paciente ainda possui capacidade para tomar decisões, age intencionalmente e com entendimento, o que caracteriza o comportamento de uma pessoa autônoma.

Isso nos coloca diante da possibilidade de pensarmos o cuidado médico no âmbito do princípio da beneficência e do respeito pela autonomia. Nesse sentido, nos deparamos com pelo menos três questões importantes: O médico deve revelar à família o quadro clínico de seu J, mesmo contra sua vontade? A vontade do paciente deve ser respeitada em nome da autonomia, mesmo que isso represente um risco para ele? O direito à confidencialidade sobre o estado de saúde do paciente deve ser respeitado, mesmo que isso represente um risco para ele e para os outros?

CASO 2

A senhora B sempre foi uma pessoa saudável, pois segundo seus familiares foi muito ativa e poucas vezes ela teve que passar por alguma consulta ou fazer algum tipo de tratamento utilizando algum tipo de medicamento. Seu esposo e filhos perceberam que a senhora B estava tendo algumas dificuldades de lembrar fatos recentes, sendo que em certos momentos ficava agressiva, em outros, um tanto deprimida. Diante deste quadro a família a levou em um médico que solicitou uma série de exames. O resultado dos testes e exames apontaram que a paciente estava na fase inicial da DA. Após uma conversa com a família e a paciente, o médico sugeriu iniciar o tratamento para ajudar a manter a função mental e para controlar sintomas comportamentais da doença. A senhora B se recusou terminantemente ao tratamento por considerar que os efeitos colaterais seriam piores que a própria progressão da doença. A justificativa para tal decisão é de que se não há cura para a doença ela se recusa a sofrer com o uso dos medicamentos.

Se no Caso 1 o médico tem que lidar com questões que podem afetar diretamente outras pessoas e, considerando as variantes poderá colocar a vida de outros em risco, neste caso, por outro lado a decisão da senhora B afeta diretamente ela mesma. Contudo, diante desta afirmação se pode objetar que a recusa ao tratamento afeta outras pessoas. Pode sim, mas com um grau menor de riscos para outros. No caso da senhora B, sua recusa já não seria um indício dos efeitos da demência? Se sim, é moralmente aceitável uma intervenção por parte do médico? A

autorização dos familiares seria suficiente para o médico intervir e iniciar o tratamento?

No decorrer deste capítulo, vamos buscar uma resposta razoável para essas questões, considerando os múltiplos aspectos envolvidos em cada caso.

2.2 Abordagem principialista

É possível iniciarmos a discussão deste capítulo a partir de várias questões, por exemplo: sob qual perspectiva ética, o cuidado de pessoas com DA deve ser estudado? E mais, qual teoria ética responde melhor às questões sensíveis relacionadas às pessoas, com a capacidade mental diminuída, em decorrência da demência? A maneira como o tema do cuidado é tratado sofre alterações, pois depende das perspectivas éticas e morais de cada corrente filosófica que fundamentam as ações dos profissionais envolvidos no cuidado. Com o avanço das discussões em torno da dignidade humana e os direitos humanos, o tema do cuidado que esteve presente nos trabalhos de importantes filósofos modernos e contemporâneos, renasce com força no sentido de buscar respostas para os dilemas morais de nosso tempo.

Sobre qual teoria ética mais adequada para construirmos um discurso moral em torno do cuidado de pessoas com DA, é importante atentar para o fato de que:

Uma teoria ética adequada tem de fazer que seja possível que o discurso moral e o pensamento moral em geral cumpram o propósito que têm na sociedade. Isso é habilitar aqueles na sociedade que discordam a respeito do que deveriam fazer, especialmente em questões que afetam seus interesses divergentes, a alcançar o acordo por meio de uma discussão racional. Chamarei este requisito, o de que a moralidade e a linguagem moral deveriam ser habilitadas por nossa teoria ética a preservar sua função de reconciliar interesses conflitantes, de requisito da conciliação (HARE, 2003, p. 168).

A ética aplicada precisa lidar com os problemas morais reais, pois necessita considerar problemas concretos, vivenciados diariamente pelos agentes morais no interior de uma sociedade plural e na sua grande maioria desigual. As diferenças se dão em vários aspectos, dentre eles a

linguagem utilizada no discurso moral, pois ao propor um entendimento entre as posições conflitantes, será possível desenvolver ações que contribuam para o melhoramento moral dos indivíduos, e a maneira como eles lidam com os dilemas morais cotidianos.

O desenvolvimento de uma teoria ética se dá a partir de princípios, regras e valores morais que são discutidos à luz do contexto social e cultural, considerando aspectos como normatividade, coerência, justificação e conceitos filosóficos postulados ao longo da história da filosofia moral. Devemos lembrar que esta teoria fará sentido se habilitar os agentes morais a agir de acordo com uma moral construída a partir de uma linguagem, que expresse claramente os princípios normativos, sem ignorar os anseios da sociedade, ou seja, uma moral “comumente partilhável”.

A bioética principialista, que é talvez a mais popular entre os profissionais de saúde, se fundamenta a partir de quatro princípios básicos: respeito pela autonomia; não maleficência; beneficência e justiça. Essa estrutura teórica do principialismo pode ser vista, de certa maneira, como uma evolução ou continuação do *Relatório Belmont* publicado em 1978, que estabeleceu os princípios éticos básicos e diretrizes para os sujeitos humanos de pesquisa. Dentre os membros que elaboraram este documento estava T. L. Beauchamp, que se utilizou do *know-how* e dos materiais que havia pesquisado para o Relatório, para então desenvolver parte da obra *Princípios de Ética Biomédica*, que foi publicada em 1979. É importante ressaltar que o conteúdo da obra de B&C tem um viés mais voltado para a prática e cuidados médicos e não apenas para os sujeitos de pesquisa, como é o caso do *Relatório Belmont*.

A teoria ética desenvolvida por Beauchamp (um utilitarista de regras) e Childress (um deontologista) foi denominada de “principialismo”, não pelos autores, mas pelos principais críticos da teoria. Apesar das duras críticas que o principialismo sofreu e, vem sofrendo ao longo do tempo, a obra se tornou um clássico na área médica e têm servido para assistentes de saúde e demais envolvidos no cuidado de pessoas doentes. Essa ampla aceitação se deve à operacionalidade dos princípios para lidar com os dilemas éticos comuns na prática clínica, pois como B&C (2009, p. 12) apontam que, “o conjunto de princípios morais defendidos neste livro funciona como uma estrutura analítica destinada a expressar normas gerais da moralidade comum que são um ponto de partida adequado para a ética biomédica” (Tradução nossa). O que os autores estão propondo são diretrizes gerais por meio de princípios, de onde partem regras gerais e

específicas, e que devem ser ponderadas e especificadas pelo agente moral de acordo com a situação que exige tomada de decisões técnicas e morais. O princípalismo se fundamenta numa metaética intuicionista para as decisões morais.

A autonomia no princípalismo adquire o status de princípio do respeito pela autonomia. Este princípio é colocado da seguinte maneira pelos autores:

Respeitar os agentes autônomos é reconhecer seu direito de ter opiniões, fazer escolhas e tomar ações com base em seus valores e crenças pessoais. Tal respeito envolve uma ação respeitosa, não apenas uma atitude respeitosa. Requer mais do que a não interferência nos assuntos pessoais dos outros. Isso inclui, em alguns contextos, construir ou manter as capacidades dos outros para a escolha autônoma enquanto ajuda, para aliviar medos e outras condições que destroem ou interrompem a ação autônoma. O respeito, nesse relato, envolve reconhecer o valor e os direitos de tomada de decisão das pessoas e permitir que elas ajam de forma autônoma, enquanto o descaso por autonomia envolve atitudes e ações que ignoram, insultam, rebaixam ou desatendem para com os direitos de ação autônoma dos outros (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 103, - Tradução nossa).

A responsabilidade deste princípio recai, em grande medida, sobre terceiros, pois a exigência que se faz, para que este princípio seja efetivado, consiste na maneira como médicos, enfermeiros, cuidadores profissionais e familiares ajam no sentido de que o paciente exerça o maior grau de autonomia possível. Aqui é necessário ressaltar que o princípio do respeito pela autonomia reconhece que mesmo pessoas dependentes⁶ devem ter suas vontades, decisões e opiniões respeitadas⁷.

⁶ Autonomia, neste caso não pode ser concebida como sinônimo de independência, pois uma pessoa dependente pode continuar sendo autônoma.

⁷ No caso que apresentamos inicialmente, percebemos que o paciente está no estágio inicial de um quadro clínico que se encaminha para a dependência de outras pessoas em relação às questões básicas do dia a dia de uma pessoa. Contudo, o paciente ainda possui condições de decidir sobre aquilo que lhe diz

O princípio da não-maleficência, por exemplo, contém a premissa de que “devemos eliminar males e danos e devemos fazer ou promover o bem” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 210). Este princípio é derivado da máxima médica *primum non nocere*, ou seja, “acima de tudo (ou antes de tudo) não causar dano” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 149 - Tradução nossa). Significa dizer que o agente possui uma obrigação positiva de não causar dano ao outro. A opção por não discutirmos este princípio de maneira mais ampla em nosso estudo, parte da ideia que o conceito de cuidado pressupõe essencialmente evitar o dano, pois se o agente moral causa dano intencionalmente, ou negligência, logo, não há cuidado (Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 149).

A beneficência consiste no princípio em que o cuidador tem a “obrigação moral de agir em benefício de outros” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 198 - Tradução nossa). Este princípio exige que o agente moral tenha uma atitude que vise promover o bem do outro, pois diferentemente da não-maleficência, a beneficência implica uma ação que tencione para o bem, e não apenas não causar dano. A obrigação moral do cuidador, a partir da perspectiva da aplicação deste princípio, requer que este assuma o compromisso de trabalhar para o bem-estar de quem recebe cuidados. Voltaremos a discutir melhor este aspecto, quando tratarmos deste princípio em relação ao cuidado de pessoas com DA.

O princípio da justiça, assim como os demais, não é um conceito simples, pois diversos filósofos interpretaram este conceito de maneiras diferentes. Como afirmam B&C (2013, p. 352) “os termos equidade, merecimento (o que é merecido) e prerrogativa (aquilo que alguém tem direito) foram empregados por vários filósofos na tentativa de explicar o que é justiça”. O princípio da justiça tem uma importância cabal no que diz respeito ao tratamento para com as pessoas. No interior deste debate os autores discutem várias questões relativas ao acesso a tratamento de saúde e a distribuição de recursos para tal. Este princípio, a nosso ver, possui um papel essencial na organização da vida coletiva, pois B&C discutem amplamente sobre o direito a um mínimo digno de assistência

respeito, neste caso não revelar aos seus familiares acerca de sua condição de saúde. Se o médico revelar as condições de saúde do paciente com vistas à segurança deste, logo, sua atitude pode ser justificada de um ponto de vista, caso o médico revele as condições do paciente pensando apenas na segurança de terceiros, podemos nos perguntar se o princípio do respeito pela autonomia não está sendo desrespeitado?

médica. Ao optarmos por não abordar este princípio de maneira mais aprofundada em nossa discussão, não significa que estamos diminuindo sua importância, apenas consideramos que este é um aspecto mais indireto no cuidado de pessoas com DA. Nossa proposta nessa discussão é sobre o cuidado mais direto ou mais próximo, neste caso os familiares e profissionais de saúde que estão em contato com o paciente. Quanto aos direitos, a assistência à saúde e os recursos para o tratamento da doença, consideramos que esta seja uma competência do Estado.

2.2.1 A bioética principialista e a doença de Alzheimer

Nesta seção, vamos discorrer mais especificamente sobre a maneira como os autores da teoria principialista compreendem os princípios do respeito pela autonomia e o princípio da beneficência. A partir dessas considerações, poderemos avaliar quais contribuições a bioética principialista poderá dar na discussão do cuidado de pessoas com DA.

Antes de iniciarmos essa discussão propriamente dita, acho necessário pensar rapidamente sobre a seguinte questão: Por que a teoria principialista se tornou uma espécie de manual para médicos e demais profissionais ligados à saúde?

De acordo com Pessini e Barchifontaine (1998, p. 86),

O sucesso do modelo principialista é devido à sua adoção pelos clínicos. Os princípios deram a eles um vocabulário, categorias lógicas para percepções e sentimentos morais não verbalizados anteriormente, bem como meios para resolver os dilemas morais num determinado caso, no processo de compreensão das razões e tomada de decisões.

Diante desta resposta, podemos repensar se a bioética principialista é útil ou viável como guia de ação para o cuidado de pessoas com Alzheimer, visto que a relação de cuidados com pacientes desta natureza requer um tratamento diferenciado, devido às particularidades da doença. Tal dúvida se justifica pelo fato de o principialismo parecer estar mais voltado à prática médica e os cuidados de saúde, e pouco preocupado em discutir os cuidados de longo prazo, sem necessariamente ter como o foco a restauração da saúde, mas simplesmente garantir cuidado de qualidade e bem-estar, para aquelas

pessoas que estão no fim da vida. Diante disso, devemos nos perguntar: se não seria necessário pensar em uma teoria, ou, princípios específicos para o cuidado de pessoas idosas com DA?

De acordo com B&C (2013, p. 55) os princípios,

[...] são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas.

Logo, os profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com DA, devem elaborar um guia prático que estabeleça regras específicas sobre o cuidado dos doentes, tendo como base os princípios do respeito pela autonomia e da beneficência. Diante dessa afirmação podemos perguntar: é possível pensar em regras que abarquem os dois princípios sem que essas regras entrem em conflito? Com essa questão em mente, vamos analisar os princípios a partir da perspectiva principialista, para na sequência fazermos algumas considerações sobre a maneira como são postulados pelos autores.

B&C entendem a autonomia como a capacidade do indivíduo agir “livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo, da mesma forma como um governo independente administra seu território e define suas políticas” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 138). Isso significa dizer que existem condições necessárias para que uma ação possa ser aceita como ação autônoma. Nesse sentido, os autores analisam “a ação autônoma em termos dos agentes normais que agem (1) intencionalmente, (2) com entendimento e (3) sem influências controladoras que determinem sua ação” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 140). Neste caso, a autonomia é fundamentalmente concebida em termos de capacidade para deliberar sobre si mesmo e fazer escolhas livremente. A capacidade é substancial ao indivíduo autônomo, pois sem a capacidade para deliberar e escolher livremente não existe autonomia. Sendo assim, é necessário observar que “o conceito de autonomia como independência simplesmente mostra-se inadequado e tem de ser remodelado para funcionar de maneira importante no contexto do cuidado de longo prazo” (AGICH, 2008, p. 38).

Os autores apontam dois casos em que os indivíduos têm sua autonomia reduzida “Pessoas institucionalizadas, por exemplo, como os

presos⁸ ou portadores de deficiências mentais” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 138 - Tradução nossa). No caso das pessoas com DA, em que o agravamento da doença compromete as capacidades cognitivas, a redução da autonomia é gradativa. Nesse sentido, a autonomia de um indivíduo com DA está comprometida pela doença. Contudo, acho necessário pensarmos a autonomia neste caso a partir de dois aspectos: interno e externo. No aspecto interno, ou seja, o comprometimento cognitivo da pessoa com DA resulta na limitação de sua autonomia. Isso significa dizer que é uma limitação natural, mesmo que seja imposta pela doença. No aspecto externo, a autonomia da pessoa com DA é comprometida ou cerceada a partir da leitura que as pessoas a sua volta fazem de seu quadro de demência e dependência. Seria uma limitação da autonomia não natural, pois alguém que cuida da pessoa com DA pode se achar no direito de governar as ações do doente.

B&C desenvolveram sua argumentação em torno do princípio do “respeito pela autonomia”. A inclusão do ‘respeito’ neste princípio não acontece por acaso, pois na teoria principialista não basta o reconhecimento da autonomia, mas é imprescindível que esta autonomia seja devidamente respeitada. Nesse sentido,

[...] ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como um agente autônomo. Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Esse respeito envolve a *ação* respeitosa, e não meramente uma *atitude* respeitosa (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 143 - Tradução nossa).

Isso conduz ao fato de que o respeito pela autonomia “exige também mais que obrigações de não intervenção nas decisões das pessoas, pois inclui obrigações para sustentar as capacidades dos outros para escolher autonomamente” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 143 - Tradução nossa). Diante disso, faz-se necessário refletir sobre os graus de autonomia dos indivíduos. Uma pessoa com DA em seu

⁸ No caso dos presos sua autonomia é reduzida pela ação do Estado, pois neste caso autonomia – capacidade de deliberar sobre si mesmo –, não pode ser aplicada em um sentido amplo, visto que sua rotina, alimentação, vestimenta, contato com pessoas livres, horários, etc, são decididos pelo Estado e não pelo indivíduo. Aqui autonomia e liberdade são quase sinônimas.

primeiro estágio, possui certo grau de autonomia. Nesse sentido, o princípio do respeito pela autonomia não se trata de uma autonomia a partir da perspectiva de uma pessoa física e mentalmente saudável. Isso deve nos fazer pensar sobre a necessidade de desenvolver um método de classificação da autonomia das pessoas com DA. A partir desta classificação, algumas regras precisam ser estabelecidas para orientar as ações do indivíduo acometido da doença. Isso significa dizer, por exemplo, que se uma pessoa com DA tem condições de ir até o mercado da esquina sozinho, esta autonomia deverá ser respeitada até que se constate que ele/ela não possua mais condições. O cuidado não pode basear-se exclusivamente no diagnóstico do médico, mas deve ser considerado o convívio diário em que o cuidador percebe como a evolução da doença está comprometendo a autonomia do indivíduo.

A seguir transcrevo um depoimento de um filho sobre o estado de seu pai no estágio inicial da DA:

Papai está com boa aparência e parece ótimo na maior parte do tempo. Os problemas físicos não são aparentes neste estágio. Ele não parece tão perspicaz e falante quanto era no passado, embora ainda mantenha um bom senso de humor. Gosta de falar sobre os “velhos tempos”, mas sua memória dos eventos recentes está decaindo. Aprecia o convívio com as pessoas, mas às vezes o ritmo rápido das conversas ou a agitação das crianças o aborrecem, e então tentamos ajuda-lo. Ele continua dirigindo seu carro, mas não se aventura mais a sair da vizinhança por medo de se perder. Gosta de jogar golfe, mas precisa de encorajamento para fazê-lo, pois se sente constrangido temendo esquecer sua pontuação. Ajuda em todo tipo de tarefas, mas precisa de lembretes durante sua realização. Papai é incrivelmente “normal” em alguns aspectos, mas em outros é totalmente diferente do seu “antigo eu” (KUHN, 2010, p. 107-8).

Diante deste depoimento, a distinção que B&C fazem entre ser autônomo e o respeito pela autonomia do indivíduo é bastante pertinente para nosso debate, pois segundo os autores “Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças

pessoais” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 142). Nesse sentido o respeito pela autonomia na concepção principialista,

[...] implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes e ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 143 - Tradução nossa).

Desta maneira é importante lembrar que após o diagnóstico da DA, o paciente continuará vivendo e convivendo com seus pares, ou seja, a autonomia não termina com o diagnóstico, mas deve-se respeitar a autonomia do paciente com DA até o momento em suas condições físicas e cognitivas, lhe permitirem deliberar e tomar decisões razoáveis sobre si mesmo. No caso citado acima, podemos perceber que a descoberta da doença possibilitou aos cuidadores uma compreensão melhor em relação algumas atitudes e sintomas que o pai estava sentindo. Portanto, o diagnóstico da doença não deve ser visto como um carimbo de invalidez total da pessoa com DA. O respeito pela autonomia opera no sentido de inibir um cuidado paternalista e cerceador dos direitos e liberdades que uma pessoa com DA possui.

Se, por um lado, temos o princípio do respeito pela autonomia do paciente e como este princípio deve ser aplicado nas relações de cuidado, por outro lado, nos deparamos com o da beneficência. Para problematizar nossa discussão vamos partir da afirmação de B&C onde apontam que “muitos atos de beneficência não são obrigatórios, mas um princípio de beneficência, em nossa acepção, afirma a obrigação de ajudar outras pessoas promovendo seus interesses legítimos e importantes” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 282). Atos de beneficência dizem respeito àquilo que fazemos para ajudar alguém. Contudo, a beneficência como princípio obriga o agente moral a agir no sentido de ‘ajudar outras pessoas promovendo seus interesses legítimos e importantes’. No caso 1, o paciente solicita ao médico que não conte à sua família sobre sua doença. A primeira questão diante disso é: o pedido do paciente é legítimo e importante? Para o paciente sim, mas o médico pode avaliar de outra maneira. O bem do paciente pode ser avaliado pelo médico não apenas em termos particulares, neste caso o desejo do paciente, mas pode ser avaliado em termos gerais e

consequencialistas, pois tal escolha e decisão clínica estarão intrinsecamente associadas aos acontecimentos subsequentes.

Uma última consideração sobre os princípios do respeito pela autonomia e da beneficência é seu caráter prescritivo. Isso deve ser discutido, pois a partir dos princípios da bioética se formulam determinados juízos morais particulares. Esses juízos morais particulares, contudo, não devem ser resultado de uma interpretação subjetiva do agente moral, mas deve observar o conteúdo normativo dos princípios. De acordo com Hare “tanto Aristóteles [...] como Kant [...] se deram conta de que os juízos morais não são meramente prescritivos mas *universalmente* prescritivos” (HARE, 2003, p. 42). Nesse sentido, se o médico aceitar a universalidade do princípio do respeito pela autonomia, mesmo em casos que a autonomia do paciente represente um perigo para os demais⁹, sua vontade deve ser respeitada, pois esse princípio assume para o médico “o *status* de fato”. Entretanto, ao assumir este princípio como prescritivo, logo, sua posição se choca com o princípio da beneficência. Ao ignorar a solicitação do paciente, o médico poderá ser acusado de paternalismo. No entanto, o médico poderá argumentar em termos utilitaristas (de ato) que sua atitude poderá beneficiar um número maior de pessoas, incluindo o paciente. Por outro lado, os que advogam em favor do princípio do respeito pela autonomia poderão argumentar que o paciente tinha condições de decidir por ele mesmo, e, além da violação da autonomia do paciente, o médico quebrou a regra da confidencialidade.

2.2.2 O caso 1 e 2 à luz da bioética principialista

A partir de agora, vamos analisar o Caso 1 e 2 à luz bioética principialista. Na bioética principialista nossa discussão se dá em decorrência do conflito entre os princípios. Diferentemente da proposta de Pellegrino e Thomasma (doravante P&T) que propõem o modelo da beneficência, o principialismo tem que lidar diretamente com quatro princípios que frequentemente entram em conflito.

Os quatro princípios na bioética principialista são *prima facie* válidos, ou seja, todos apresentam o mesmo grau de validade e importância. Ao se deparar com situações, em que os princípios entram

⁹ Aqui nossa discussão se restringe aos pacientes com DA, pois se considerarmos a autonomia de estupradores e serial killer, logo, nos deparamos com a necessidade de desrespeitar a autonomia desses agentes morais, devido ao perigo real que eles representam para a sociedade.

em conflito, o agente poderá fazer escolhas morais que apelam à intuição. Voltaremos a este assunto quando tratarmos da crítica feita por C&G à teoria em questão.

Nesse sentido, vamos analisar a dificuldade de decidir quando se tem à disposição um modelo de princípios.

2.2.3 O respeito pela autonomia

A primeira questão do Caso 1 pode estar relacionada a um direito constitucional, pois tem uma relação muito forte com o direito de ir e vir. O médico ao questionar a capacidade do paciente para dirigir, pode ser visto por ele como uma tentativa de privar sua liberdade. Sobre isso Kuhn aponta para um aspecto interessante no ato de dirigir, pois segundo o autor:

[...] talvez nenhuma questão levante tanta discussão quanto a capacidade da pessoa com DA de dirigir com segurança um veículo motorizado. Em nossa cultura, dirigir é mais do que um meio de transporte e de estar conectado com outras pessoas e lugares. É também um símbolo de liberdade pessoal. Tirar a carteira de motorista é considerado um rito de passagem para a vida adulta, assim como ter o primeiro carro. Por isso, dirigir um veículo motorizado tem implicações tanto práticas quanto emocionais (KUHN, 2010, p. 101).

Aqui, nós podemos perceber como costumes e hábitos impregnados em nossa cultura, são capazes de afetar diretamente nas decisões de cunho moral, mesmo quando essas decisões estejam relacionadas à saúde e segurança dos indivíduos. A autorização para dirigir um veículo é o anseio de muitas pessoas, pelo menos em nossa cultura ocidental. Qualquer decisão que implique na perda deste direito pode gerar descontentamento e desaprovação, em relação a quem decidiu pelo impedimento desta liberdade. Nesse sentido, tomar decisões sobre a autonomia de uma pessoa, envolve elementos que fazem parte da cultura de uma sociedade e não apenas de fatores associados diretamente com o paciente.

A segunda questão no Caso 1, diz respeito à queixa de seu J de que a revelação da doença aos seus familiares poderá incorrer na sua perda de liberdade. Nesse caso, outra norma violada com a revelação

aos familiares sobre as condições de saúde do paciente é a regra da confidencialidade, pois,

[...] ao conceder a outras pessoas acesso à nossa história ou ao nosso corpo, necessariamente perdemos, em alguma medida, nossa privacidade, mas por outro lado, também mantemos, em princípio, algum controle sobre as informações geradas a nosso respeito, ao menos em contextos terapêuticos e diagnósticos e em pesquisas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 453).

Neste caso, o profissional de saúde se encontra em um dilema ético, entre respeitar a autonomia do paciente (escolher revelar seu diagnóstico aos familiares) ou, agir de acordo com o princípio da beneficência revelando contra a vontade do paciente, seu estado de saúde para a família. Devemos lembrar que os princípios servem como um guia de ação para que o agente moral possa escolher quais as regras que melhor atendem determinada situação. Diante da solicitação do paciente de que sua condição de saúde não seja revelada à sua família invocando a regra da confidencialidade, o médico poderia pensar na seguinte saída: revelar aos filhos a condição do paciente sob a promessa de que os filhos não revelassem ao pai saber acerca de sua condição de saúde tratando-o com a maior naturalidade possível. Este não seria o caso em que o médico violaria a regra da confidencialidade, mas não violaria o princípio do respeito pela autonomia e da beneficência? De que maneira o médico poderia justificar sua mentira? Neste caso a mentira seria uma atitude imoral, mesmo que isto seja para o bem do paciente?

Se, por um lado, o médico tem diante de si o dilema de revelar ou não a condição de saúde de seu J à família para que esta dê mais atenção ao paciente, por outro lado, o médico se encontra com o dilema de revelar à condição de saúde do paciente por uma questão do bem e da segurança tanto particular quanto coletiva. Nesse sentido, o médico deverá recomendar que a carteira de motorista de seu J seja recolhida e ele seja privado de dirigir? De acordo com Kuhn,

[...] dirigir não é um direito pessoal, não importa o quanto possa ser importante para o estilo de vida da pessoa. É um privilégio que obedece alguns padrões de competência, e dirigir com segurança é uma preocupação fundamental, dado o potencial

de danos e morte decorrente de colisões (KUHN, 2010, p. 111).

Aqui nos deparamos com princípios éticos se encontrando com normas jurídicas objetivas, em que o médico não tem a opção de declinar de obedecê-las. Se partirmos da ideia de que dirigir não é um direito pessoal, mas um direito jurídico, e no caso de seu J representa uma ameaça, logo a decisão deve ser tomada em favor da recomendação de que o paciente seja privado daquilo que lhe proporciona sentido na vida. Diante disso, B&C afirmam que o respeito pela autonomia possui uma validade *prima facie*, pois “pode ser sobrepujado por considerações morais concorrentes” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 105 - Tradução nossa). Entretanto é necessário ressaltar que “quando uma obrigação *prima facie* é excedida ou suplantada, ela não desaparece simplesmente; ela deixa o que Nozick chama de ‘traços morais’, que deverão refletir nas atitudes e nas ações do agente” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 129).

O Caso 2 não representa uma ameaça grave e direta à sociedade, pois a decisão da paciente em relação ao tratamento diz respeito ao impacto que a recusa dela terá sobre ela mesma. Evidentemente que os familiares podem alegar que sua decisão pode trazer maior trabalho e incômodo antecipadamente. Contudo, essa não seria uma justificativa forte e moralmente aceitável para a violação da autonomia da paciente, pois a mesma poderá alegar que cedo ou tarde os efeitos da doença sobre seu físico desencadearão as reações indesejadas, mas que não podem ser evitadas integralmente.

Diante disso, faz-se necessário atentar para um ponto importante nessa discussão. Segundo B&C,

[...] se nossas escolhas ameaçam a saúde pública, potencialmente prejudicam inocentes ou requerem um recurso escasso para o qual não há fundos disponíveis, as outras pessoas podem, justificadamente, restringir o exercício de nossa autonomia. Essa justificação, porém, deve estar fundamentada em princípios morais concorrentes e prioritários. O princípio de respeito pela autonomia não determina por si mesmo que uma pessoa deve ser livre para saber ou fazer, nem o que é uma justificação válida para a restrição da autonomia (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 105 - Tradução nossa).

A justificativa moral para o cerceamento da autonomia nos casos apresentados seria se estas situações consistissem em uma ameaça a saúde pública ou prejudicasse inocentes. No Caso 1, há uma probabilidade de prejuízo a inocentes, caso o senhor J se envolva em um acidente. No Caso 2 a decisão da senhora B não terá grande impacto no âmbito público, a menos que o não-tratamento medicamentoso desencadeie uma personalidade agressiva, que represente algum risco para os familiares e demais pessoas.

Outra questão que temos que responder é: o que caracteriza uma *ação autônoma* de acordo com o princípalismo? Para B&C (2013), uma ação autônoma do agente moral é quando ele age intencionalmente, com entendimento e sem influências controladoras. No Caso 1, o paciente age intencionalmente e com entendimento, contudo o que se pode questionar é o fato da DA ser uma influência controladora sobre a percepção do paciente. Quanto ao entendimento e a influência controladora podem ser avaliados de acordo com o grau de cada uma delas. Uma pessoa pode ter suas limitações associadas ao grau de entendimento que ela possui sobre uma determinada situação ou evento. No caso da DA, a doença é uma influência controladora que pode influenciar na autonomia do paciente. Contudo, vale lembrar que é um tanto difícil definir quais ações morais são plenamente autônomas, pois inúmeros fatores, situações, pessoas, condições emocionais podem influenciar de maneira a controlar nossas ações. A DA é apenas mais uma dessas influências controladoras, dentre as tantas que existem. Deste modo, B&C (2013, p. 141) pontuam que:

[...] para que uma ação seja autônoma, exigiremos apenas um grau substancial de entendimento e de liberdade de alguma coerção, e não um entendimento pleno ou uma completa ausência de influência. Limitar a decisão dos pacientes ao ideal da decisão inteiramente autônoma priva esses atos de uma posição significativa no mundo prático, onde as ações das pessoas raramente – ou nunca – são completamente autônomas.

O que seria este ‘grau substancial de entendimento’? Quem ou como alguém é capaz de estabelecer uma maneira de avaliar este grau? Este grau é aplicado a partir de que condições e contextos? No sentido de fugir de um impasse mais profundo nessa questão, B&C sugerem que

“os critérios apropriados da autonomia substancial devem ser contemplados em contextos particulares, e não determinados por uma teoria geral do que constitua um grau de autonomia substancial” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 141). Esta parece ser uma boa saída para decidir sobre a intervenção ou não nas decisões particulares de um paciente em estágio inicial da DA.

O cuidado a partir do princípio da autonomia se dá quando X respeita a autonomia de Y, mesmo que isso represente risco para Y. Essa conclusão é possível a partir da afirmação de B&C de que o respeito pela autonomia,

[...] requer mais do que a não interferência nos assuntos pessoais dos outros. Isso inclui, em alguns contextos, construir ou manter as capacidades dos outros para a escolha autônoma enquanto ajuda, para aliviar medos e outras condições que destroem ou interrompem a ação autônoma (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 103 - Tradução nossa).

Diante desses dois casos e dessa afirmação, é pertinente pensarmos sobre duas questões, antes de fecharmos nossa discussão sobre o princípio do respeito pela autonomia: o que é cuidar de uma pessoa vulnerável em decorrência da DA? Respeitar a autonomia do paciente é cuidar, mesmo quando a autonomia coloca em risco o objeto do cuidado?

Seguindo a ética principialista, o cuidado não pode tolher a autonomia de quem recebe cuidados. O cuidado, seguindo essa lógica, consiste em agir respeitosamente, no sentido de sustentar as capacidades dos indivíduos. Deste modo, o cuidado se dá quando “suas limitações são minimizadas, enquanto suas potencialidades remanescentes são valorizadas” (KUHN, 2010, p. 92). O cuidado na perspectiva do respeito pela autonomia não envolve apenas deixar fazer, mas agir de maneira que as ações de uma pessoa com DA exerça as capacidades que possui. Nesse sentido, o cuidado de pessoas com DA envolve um acompanhamento próximo no sentido de que o indivíduo, mesmo sob uma influência controladora congênita, é capaz de explorar as capacidades que ainda lhe restam. No caso da DA, o cuidado não tem como finalidade restaurar a autonomia do paciente, pois o que caracteriza a doença é o agravamento progressivo de atrofia do cérebro

que culmina com a morte do doente. Deste modo, o cuidado consiste em prolongar o máximo possível as capacidades de uma pessoa com DA.

2.2.4 Beneficência

Vamos iniciar esta seção refletindo sobre as seguintes perguntas: o cuidado pode ocorrer quando o cuidador toma decisões, mesmo contra a vontade de quem recebe cuidados? Até que ponto agir de acordo com o princípio da beneficência significa cuidar? Agir em benefício do outro justifica atitudes paternalistas?

De acordo com B&C (2009, p. 207 - Tradução nossa) “a questão de se o respeito à autonomia dos pacientes deveria ter prioridade sobre a beneficência profissional tornou-se um problema central na ética biomédica”. Tal problema se fundamenta basicamente no pluralismo moral da nossa sociedade (Cf. ENGELHARDT, 1998). Diferentes concepções morais entram em conflito quando as pessoas tomam decisões em relação às outras. No caso do cuidado de pessoas com DA, as decisões substitutas vão se tornando cada vez mais comuns com o avanço da doença, pois estas pessoas vão gradativamente tornando-se incapazes, e, portanto, “incapacidade, por sua vez, é uma permissão moral para os outros tomarem decisões que percebam ser do melhor interesse do paciente, mesmo contra os desejos expressos deste” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 87). Essa posição é vista pelos autonomistas como uma atitude paternalista em relação ao paciente, pois se há “um desejo expresso”, logo, este desejo deverá ser respeitado. No Caso 2, por exemplo, a vontade da paciente deveria ser respeitada em todas as fases da doença, pois a opção de não receber o tratamento foi expresso antecipadamente. Na perspectiva da beneficência de P&T é dever do profissional de saúde fazer aquilo que está ao seu alcance. Na visão autonomista de Engelhardt (1998, p.139) “o princípio da beneficência é exortatório e indeterminado, enquanto o do consentimento é constitutivo”. Isso significa que o consentimento informado é a base, portanto, indispensável na relação médico-paciente. A beneficência possui seu papel relevante, mas não é constitutiva nessa relação, pois a autonomia do paciente vem em primeiro lugar.

O cuidado a partir do princípio da beneficência se dá quando X cuida de Y, quando satisfaz suas necessidades e não necessariamente suas vontades. Diante disso, precisamos atentar para dois conceitos-chaves: necessidade e vontade. Os que defendem o princípio da beneficência geralmente partem da premissa de que o profissional de saúde é quem realmente conhece as necessidades do paciente. Isso não

significa dizer que de uma perspectiva do princípio da beneficência a vontade do paciente é, ou, deve ser completamente desprezada. A necessidade do paciente vem em primeiro lugar porque o profissional de saúde possui formação técnica para analisar os sinais da doença. A partir destes sinais é possível compreender qual a necessidade do doente. Os sintomas, apesar de serem subjetivos e sujeitos a própria interpretação do paciente, não são totalmente descartados, mas são analisados à luz do conhecimento científico.

Esta situação nos leva a pensar sobre as obrigações da beneficência específica, que “normalmente provêm de relacionamentos especiais com outras pessoas, com frequência em virtude das funções desempenhadas em instituições e de acordos contratuais” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 206 - Tradução nossa). No caso dos profissionais de saúde têm que lidar com o fato de que “tais obrigações derivam de compromissos implícitos e explícitos, como promessas e atribuições, assim como da aceitação de benefícios específicos” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 206 - Tradução nossa). Mais adiante, os autores afirmam que,

[...] quando um paciente contrata um médico para lhe prestar serviços, o profissional assume uma obrigação de fornecer um tratamento benéfico, referente a uma função ou um papel específico, que não estaria presente caso essa relação não houvesse sido estabelecida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 206 - Tradução nossa).

Isso nos permite entender que neste caso, ao contratar os serviços de um profissional de saúde, o paciente está confiando a este sua vida e submetendo sua vontade à “obrigação” do médico “de fornecer um tratamento benéfico”, ou seja, o médico tem a obrigação de trabalhar para os melhores interesses do paciente, que em última instância é o seu bem-estar.

Evidentemente que diante de uma situação como esta nos deparamos com outra questão importante: o profissional de saúde deve abrir mão de sua obrigação se a satisfação da vontade do paciente contribuir para seu bem-estar?

Diante do Caso 1 e 2, essa questão faz sentido. No Caso 1, por exemplo, o médico é consultado pelo paciente para saber sobre seu estado de saúde. Contudo, o diagnóstico vai de encontro à vontade do doente. Se o médico revelar o estado de saúde, logo, seus familiares

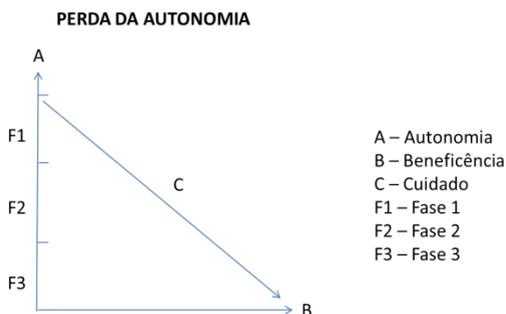
tomarão medidas contrárias aos interesses do paciente, pois seu estado de saúde poderá oferecer riscos a ele e às demais pessoas. No Caso 2, o primeiro ponto é que foram os familiares que levaram a paciente ao médico. Nesse sentido, parece que o médico possui uma obrigação mais direta com os familiares do que com a própria pessoa portadora da doença. Um segundo ponto é que se a paciente se recusa a qualquer tratamento, o profissional de saúde está livre da sua obrigação tanto para com ela, bem como com os familiares. Nos dois casos, nós temos concepções diferentes de bem-estar: No Caso 1, o senhor J considera que não deverá ser privado de sua liberdade enquanto tiver certo grau de autonomia, mesmo diante do diagnóstico médico. No Caso 2, a opção pelo não tratamento é o que a senhora B considera melhor para ela, mesmo diante das advertências médicas.

Deste modo, podemos concluir que a bioética principialista contribui para discutir o significado dos princípios, mas não pode ser considerado um guia suficiente para ações em casos específicos como os que foram apresentados aqui. Sua importância, no caso de nossa discussão sobre cuidado de pessoas com DA, reside no fato de que esta obra discute aspectos fundamentais sobre cada princípio, sem, contudo estabelecer diretrizes específicas para casos específicos.

2.2.5 O agravamento da doença de Alzheimer e a operacionalidade dos princípios

De que maneira a bioética principialista poderá contribuir mais diretamente no cuidado de pessoas com DA? O que temos que ressaltar é que a DA é caracterizada pela perda gradativa das capacidades cognitivas e motoras do paciente. Nesse sentido, de que forma os princípios podem ser operacionalizados no cuidado e servir como guia de ação para os cuidadores profissionais ou familiares? No diagrama abaixo, podemos perceber como o avanço da DA compromete a autonomia do paciente e aumenta a necessidade de cuidado com intervenções mais pontuais sobre as decisões do paciente.

Figura 1. Autonomia e beneficência no cuidado



FONTE: O autor.

Se observarmos o Quadro 1 que consta na introdução desse estudo, vamos perceber que na fase inicial da doença o paciente começa a ter uma “perda progressiva da memória recente”. A memória tem papel fundamental na preservação da nossa individualidade e conseqüentemente da nossa autonomia. A queda da autonomia aponta para um cuidado orientado pelo princípio da beneficência.

O diagrama visa demonstrar que à medida que a doença avança e ocorre perda de memória desencadeia a diminuição da autonomia e, conseqüentemente, compromete o autocuidado. A beneficência positiva “requer que o agente propicie benefícios a outros” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 197 - Tradução nossa). A propiciação de benefícios, no caso do cuidado de paciente com DA, requer que em algumas circunstâncias o cuidador tome decisões contrárias à vontade do paciente. Essas decisões necessárias contra a vontade do doente podem ir se tornando cada vez mais comuns com o avanço da doença. Vamos usar como exemplo o banho. Muitos pacientes que sofrem da DA se recusam a tomar banho, e em alguns casos ficam irritados e agressivos diante de uma atividade que lhes era muito comum antes de

desenvolverem a doença. O cuidador deve respeitar a vontade do paciente ou deverá forçá-lo a isso? O princípio da beneficência preconiza que o agente deve propiciar benefícios, neste caso a higiene é um dos elementos do bem-estar do paciente. Contudo, o bem-estar do paciente depende de outros fatores. O que o diagrama mostra é que com o avanço da doença a autonomia vai se restringindo e o cuidado vai se amparando na beneficência. Deste modo, a discussão não deve ser sobre a obrigação ou não de dar banho do paciente, o ponto central aqui é que o cuidador reflita sobre os meios necessários e disponíveis para que ele propicie o melhor para o paciente, considerando as limitações deste. Nesse sentido, a decisão de dar um banho ou não, à medida que avança a doença, é do cuidador. Quanto a isso, ele deverá desenvolver meios para que o paciente seja beneficiado pelo seu cuidado.

Outro ponto importante é que a DA aponta para a necessidade de introduzirmos dois novos conceitos nessa discussão: a beneficência progressiva e a autonomia regressiva¹⁰. No caso da beneficência progressiva as ações do cuidador são definidas pela condição do paciente e pode ser aceitável uma forma de paternalismo fraco. De acordo com B&C (2009, p. 209-10 - Tradução nossa),

[...] no paternalismo fraco, um agente intervém por beneficência ou não maleficência apenas para prevenir uma conduta *substancialmente não voluntária* – ou seja, para proteger as pessoas contra suas próprias ações substancialmente não voluntárias. As ações substancialmente não voluntárias ou não autônomas incluem casos de depressão severa que impede a deliberação racional e casos de dependência severa que impossibilita a escolha e ações livres. O paternalismo fraco exige que uma habilidade do indivíduo esteja de alguma forma comprometida.

Diante disso, com o avanço da DA é justificável atitudes que implicam em paternalismo fraco, mesmo que isso seja contrário à

¹⁰ Estes dois conceitos nós elaboramos como uma forma de compreender em que momento pode ser admitido um tipo de paternalismo fraco, pois na Fase 2 da doença o paciente se encontra em um estágio de transição, no qual ele pode ter momentos de lucidez para tomar decisões. Neste caso, se tais decisões possam prejudicar o paciente ou outras pessoas, cabe ao cuidador acatá-las, ou não.

vontade do cuidador. A progressão da doença é que define quais os cuidados e a maneira como as decisões do paciente devem ser avaliadas. A beneficência progressiva não implica numa escolha do cuidador, mas nas condições apresentadas pelo paciente de Alzheimer.

A autonomia regressiva é a condição que paciente com Alzheimer vivencia como efeito da doença sobre seu corpo, pois isto diminui progressivamente a capacidade de deliberar sobre si mesmo. Podemos observar que esses dois conceitos apontam para a inevitável condição e relação entre o paciente com Alzheimer e o cuidador, ou seja, diante da autonomia regressiva é inevitável a progressão da beneficência ao ponto de culminar com o paternalismo fraco, que se justifica frente ao quadro degenerativo sofrido pelo paciente que o conduz a condutas “*substancialmente não voluntárias*”. Um exemplo disso são as perambulações que “são uma das maiores preocupações de quem cuida. Como a memória é afetada, o paciente pode se perder ao sair sozinho e não conseguir voltar para casa” (JACINTO; FOLGATO, 2017, p. 39).

A operacionalidade dos princípios, da teoria em questão, aponta para a necessidade do equilíbrio reflexivo para julgar corretamente quais ações no cuidado são moralmente justificáveis. Mesmo assim há espaço para escolhas morais intuitivas, que podem levar a decisões ancoradas na subjetividade do cuidador. Voltaremos a este assunto mais adiante.

2.3 A crítica ao principialismo

A seguir, vamos discorrer sobre uma das principais críticas à bioética principialista, ou seja, a escolha de quatro princípios utilizados por B&C e a maneira como essas críticas poderão contribuir para nossa discussão. Os princípios na bioética principialista, de acordo com os autores, estão situados entre as teorias morais e as regras, contudo ‘*juízos e ações particulares*’ perpassam pela consideração desses princípios que partem de uma teoria moral. Desta maneira, a principal crítica é que o principialismo tentou fazer uma teoria moral mista, contudo o resultado não foi exatamente este, pois a tentativa de incluir os diferentes princípios no interior de uma única teoria resultou no distanciamento das propostas originais de filósofos como Kant, Mill e Rawls. Na sequência, vamos discorrer de maneira mais detida sobre a crítica feita por C&G em seu trabalho *A Critique of Principialism*, publicado em 1990.

Esta crítica acusa o principialismo de ser uma junção, ou pelo menos a tentativa de aproximar diferentes teorias morais, e a partir daí

construir uma moral compartilhada. Entretanto, isso conduz, segundo os críticos, a um relativismo moral. Para iniciarmos nossa discussão, vamos partir da afirmação que consta logo no início do capítulo 3 da obra *Princípios de Ética Biomédica* (1979), em que B&C (2013, p. 137) apontam para o fato de que,

[...] o respeito pelas escolhas autônomas das outras pessoas está tão profundamente inserido na moralidade comum quanto qualquer outro princípio, mas há pouco consenso acerca de sua natureza e de sua força ou acerca dos direitos específicos da autonomia.

Ao declarar que o princípio do ‘respeito pelas escolhas autônomas’ encontra-se inserido na moralidade comum ‘como qualquer outro princípio’, os autores estão apontando para o fato de que não é possível assumir um princípio como absoluto ou superior aos demais, pois os princípios, nesse caso, não possuem um grau de maior importância em relação ao outro, ou uma ordem hierárquica, que deveria ser observada pelo agente moral no momento em que os princípios entram em conflito. Postular o princípio da autonomia como ‘profundamente inserido na moralidade comum’, parece apontar para uma universalidade e ao mesmo tempo para uma moral liberal. Isso porque, não está claro o que seria esta moralidade comum, em que contexto cultural o respeito pelas escolhas autônomas fazem parte da moralidade comum. Sabemos que em determinadas sociedades, uma grande parte de pessoas, dentre elas a maioria mulheres não possuem autonomia. Nesse sentido, é possível afirmar que os autores tem em mente apenas a sociedade ocidental, em que os indivíduos possuem a liberdade de escolher o que desejam para suas vidas, muito embora as escolhas quase sempre estejam contingenciadas a vários elementos, dentre eles podemos destacar o sexo, grau de escolaridade e condições financeiras.

Com relação à base que sustenta a teoria principialista, os autores da teoria afirmam que “estes princípios inicialmente derivam de juízos ponderados no interior da moralidade comum e da tradição médica” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 55). Esta afirmação aponta para a posição assumida por B&C, que é o alvo das críticas, pois na utilização do termo “princípio” alguns entendem que há um ‘sequestro semântico’ visto que,

[...] um princípio deve incorporar a teoria que o originou, deve ser um enunciado significativo para uma ação diretiva. Seu impulso deve ser claro e seu objetivo (ou intenção) não pode ser ambíguo. Assim, a bioética principialista não traz uma teoria clara que apresente os princípios. Aos críticos, parece que houve um esforço para se juntar quatro importantes e diferentes teorias éticas, a saber: autonomia, de Kant; beneficência, de Mill; justiça, de Rawls; e não maleficência, de Gert (GARRAFA; MAROTELL; NASCIMENTO, 2016, p. 444).

Esta crítica está equivocada quando afirma, por exemplo, que Beauchamp e Childress utilizam a teoria da autonomia de Kant. Os autores pontuam que “o conceito de autonomia é mais restrito para Kant” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 346 - Tradução nossa), isso porque para ele é o conceito em que “todo ser racional deve considerar-se como legislador universal por todas as máximas da sua vontade para, deste ponto de vista, se julgar a si mesmo e as suas ações” (KANT, 2011, BA 75). Nesse sentido, B&C (2009, p. 346 - Tradução nossa) esclarecem que “a teoria da autonomia de Kant não se refere ao respeito pela autodeterminação em geral (como é o nosso); é exclusivamente sobre autodeterminação moral”.

A crítica parte do pressuposto de que, ao propor um princípio seja estabelecido de maneira clara sem apresentar ambiguidades, e que possua um caráter prescritivo universal ou universalizável. Contudo, não é isso que acontece com o principialismo, pois a própria interpretação e a contextualização dos princípios tendem para a subjetividade. Os autores do principialismo têm interesse de que os princípios sejam universalizáveis sem, contudo, serem absolutos e nem mesmo prescritivos. Nesse sentido, ao afirmar que o principialismo teve como objetivo a universalidade dos princípios, tal pretensão se tornou seu calcanhar de Aquiles, pois o fato de não estabelecer um princípio sobre o outro, ocorre que a escolha de um determinado princípio, para nortear uma prática específica, possa ser subjetivado, ou seja, a escolha dependerá da tradição, cultura, crença, valores, etc., do profissional de saúde ou do paciente.

A não definição de um princípio, que em última instância deveria ser observado quando os princípios entram em conflito, aponta para uma ética deontica, focada na ação individual. Nesse sentido, não é o princípio que determina a ação, mas o dever que determina qual

princípio deve nortear a ação. Isso, portanto, aponta para um método dedutivo na escolha do princípio que deverá nortear ação, pois a partir de um caso real, em que os princípios entram em conflito, o agente moral deverá deduzir qual princípio deve ser aplicado.

Os autores salientam que os princípios são *prima facie* válidos, deste modo o respeito pela autonomia é uma obrigação *prima facie*. Nesse sentido “a expressão obrigação *prima facie* indica uma obrigação que deve ser cumprida a menos que entre em conflito, numa ocasião particular, com uma obrigação de importância equivalente ou maior” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 50). Quando se trata de deveres *prima facie*, Frankena (1981, p. 61) é categórico em afirmar que “o princípio da benevolência é condição necessária de todos os deveres *prima facie*, mas condição suficiente de apenas alguns deles”. É possível observar que Frankena, ao partir da ideia de que um princípio é condição necessária de todos os deveres *prima facie* sem, contudo ser a condição suficiente para todos, está estabelecendo um princípio como base comum para os deveres *prima facie*. Isso é uma maneira de delimitar a abrangência da teoria ética, estabelecendo um princípio que seja uma espécie de “ego” na operacionalidade dos demais princípios. No caso da bioética principialista não há um princípio maior, e isso gera certa dificuldade na hora de escolher qual princípio deverá nortear a ação do profissional de saúde, pois em casos difíceis, o profissional poderá agir de acordo com a sua intuição, valores pessoais, crenças, formação, etc., em relação aquilo que considera ser a melhor saída para aquela situação. Apesar de B&C considerarem necessário que em casos específicos onde há risco para a sociedade deva ser avaliado os aspectos que justificam um princípio estar acima do outro. No caso de pessoas com HIV que podem contribuir para uma epidemia de AIDS e que se recusam a realizar o teste de HIV, qual princípio deve ser respeitado? A autonomia individual ou a beneficência em relação a outrem ou a sociedade como um todo? Diante disso, B&C (2013, p. 53) pontuam que,

[...] os dois princípios *prima facie* estão em conflito neste caso, mas para justificar a posposição do respeito à autonomia é preciso demonstrar que o teste obrigatório para determinados indivíduos é necessário para se prevenir o dano a outros e também que o teste possui uma perspectiva razoável de efetivamente prevenir o dano. Caso cumpra estas condições, o

teste obrigatório ainda precisará passar pelo teste da menor infração, e os agentes deverão procurar reduzir os efeitos danosos (tais como as consequências danosas que os indivíduos temem em relação aos testes).

É possível perceber que não há uma posição clara e definitiva quando ocorre este conflito, pois cada etapa parece apontar para uma próxima etapa *ad infinitum*, em que as decisões se tornam cada vez mais complexas e pouco claras. Em um caso como o citado, é necessário pensar o princípio a partir da teoria ética *l'he deu origem*. Se pensarmos essa situação nos termos utilitaristas, vamos colocar o maior bem para o maior número de pessoas, acima da autonomia individual. Nesse sentido, a beneficência tem um caráter utilitarista, mas possui também um caráter deontológico se partirmos da ideia de que a beneficência é a obrigação moral de agir em benefício de outros. É possível pensar que a escolha de um princípio básico seria suficiente para resolver esses problemas. Nesse caso, é importante lembrar, por exemplo, que “Um normo-deontologista puro estará em condições de evitar o problema de possível conflito entre princípios básicos, se tiver possibilidade de evidenciar que só há um princípio básico” (FRANKENA, 1981, p. 44-5). A escolha de quatro princípios para construir uma teoria ética, parece suscitar mais dificuldades do que soluções diante dos dilemas morais relacionados ao cuidado. Talvez seja por isso que Noddings (2003, p. 16) rejeita “a ética do princípio por considerá-la ambígua e instável”.

Podemos questionar se este princípio – beneficência – serve de guia de ação tanto para um utilitarista, quanto para um deontologista. Isto é apontado por C&G (1990, p. 221) da seguinte maneira:

Quando, por exemplo, nos dizem que um caso particular exige a aplicação do princípio da beneficência, isso pode significar que o caso envolve (1) o utilitarismo ideal de promover algum bem, ou (2) o ideal moral de prevenir alguns prejuízos ou remover algum dano, ou (3) algum dever que é moralmente requerido. (Tradução nossa)

Esta falta de objetividade da bioética principialista em orientar para a ação aponta para um caráter casuístico, pois na casuística “os princípios são adotados anteriormente à decisão, então selecionados e ponderados de acordo com as circunstâncias” (BEAUCHAMP;

CHILDRESS, 2013, p. 119). Este é mais um ponto frágil do principialismo, que parece colocar o profissional de saúde diante de uma multiplicidade de opções, sob uma espécie de cortina de fumaça, que podemos denominar de “paradoxo das escolhas”. O paradoxo das escolhas lança o agente moral em uma situação de angústia ao ter que escolher agir de acordo com o princípio A e não de acordo com o princípio B. O agente moral não está livre do peso de suas escolhas sobre sua consciência. Ao mesmo tempo em que sua capacidade de deliberar sobre si mesmo, ou seja, decidir com base em suas capacidades ou formação profissional é uma espécie de benção, em dadas situações essa mesma liberdade parece mais com uma maldição. Diante disso, nos cabe perguntar se não seria mais conveniente e simples optar por um único princípio necessário e suficiente, em vez de quatro princípios que deveriam ser complementares, quando na verdade parecem dificultar as escolhas morais do agente?

No caso, por exemplo, em que os autores analisam a recusa de um pai doar um de seus rins para a filha, os autores defendem o principialismo dizendo que,

Diferentemente das estratégias utilitarista e kantiana, as teorias da moralidade comum não tem um princípio fundamental para justificar as obrigações ou para decidir conflitos. O julgamento requer tanto a interpretação como a consideração e a ponderação das normas morais para se determinar a opção entre respeitar a recusa do pai ou encorajá-lo a doar, entre proteger a confidencialidade e mentir, e entre envolver ou excluir os irmãos da menina (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 119).

Em seguida os autores defendem o respeito pela autonomia do pai em não querer doar o rim. Todavia, defendem que “o médico tem o direito e talvez até a responsabilidade de tentar persuadir o pai a doar” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 124). Contudo, vale ressaltar que a autonomia, no conceito desses autores, consiste na ação intencional, com entendimento e “sem influências controladoras que determinem sua ação”. Cabe questionar aqui se a persuasão do médico não consiste em uma influência controladora capaz de interferir na autonomia do pai? Outra questão importante é sobre qual seria o tipo de argumentação do médico? Será que ele iria recorrer ao princípio da utilidade? Ou das virtudes? Ou da obrigação de salvar a própria filha?

Nesse sentido, a ponderação irá desembocar em alguma teoria ética que possui um princípio como fundamento.

Diante dos casos específicos é comum que os princípios entrem em conflito na tomada de decisões, pois cada um deles, na visão de C&C (1990) representa em algum grau uma teoria moral. Ao optar por um princípio em detrimento do outro, o agente deve considerar sua escolha a partir de um dever moral ou da utilidade? Nesse sentido, “isso equivale a usar duas, três ou quatro teorias morais conflitantes para decidir um caso. Na verdade, alguns dos ‘princípios’ - por exemplo, o ‘princípio’ da justiça - contêm em si várias teorias concorrentes” (CLOUSER; GERT, 1990, p. 221 – Tradução nossa). C&G apontam a diferença entre a teoria moral de Rawls, por exemplo, e a teoria principialista, pois no caso de Rawls há dois princípios de justiça¹¹, sobre os quais ele constrói sua teoria que serve para orientar a ação individual e coletiva. Nesse sentido, C&G estão equivocados ao dizer que o princípio da justiça no principialismo está fundamentado, ou, seria uma espécie de continuidade da teoria da justiça proposta por Rawls. No caso da bioética principialista não há um princípio geral, mas um conjunto de princípios e, é este conjunto de princípios que fundamentam a teoria, pois,

[...] muitas teorias diferentes levam a diretrizes de ação similares e a similares apreciações do papel do caráter na ética. É possível, a partir de vários desses pontos de vista, defender aproximadamente os mesmos princípios, as mesmas obrigações, os mesmos direitos, as mesmas responsabilidades e as mesmas virtudes (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 134).

Quando nos referimos ao cuidado de pessoas com DA, se faz necessário que um princípio principal seja estabelecido? Do contrário

¹¹ De acordo com Rawls “A primeira formulação dos dois princípios é a seguinte: Primeiro: cada pessoa deve ter um direito igual ao sistema mais extenso de iguais liberdades fundamentais que seja compatível com um sistema similar de liberdades para outras pessoas. Segundo: as desigualdades sociais e econômicas devem estar dispostas de tal modo que tanto (a) se possa razoavelmente esperar que se estabeleçam em benefício de todos como (b) estejam vinculadas a cargos e posições acessíveis a todos”. (RAWLS, John. *Uma teoria da justiça*. Trad. Jussara Simões. 3. ed. – São Paulo: Martins Fontes, 2008, p. 73)

continuamos correndo o risco de ter que lidar com as decisões subjetivas dos cuidadores? Sobre isso, C&G (1990, p. 222) dizem que,

quando lemos seus capítulos discutindo um princípio, obtemos uma descrição de várias maneiras pelas quais os autores pensam que a beneficência ou a autonomia ou a justiça é uma consideração moral relevante; não temos uma diretiva específica para a ação. (Tradução nossa)

Nesse sentido, o cuidador tem que lidar com os diversos aspectos de cada princípio, que são relevantes para as suas ações, contudo está ausente uma diretiva que norteie a ação do agente. Desta forma, a opção por um princípio específico é uma questão de delimitar, de maneira mais profunda e objetiva, uma diretiva que sirva como guia de ação para o cuidador. Diante disso, C&G apontam que é melhor o agente recorrer a uma teoria em que um determinado princípio esteja bem desenvolvido, do que uma teoria em que os princípios sejam conflitantes, pois

[...] há dois problemas com o fato de um agente ser enganado sobre se ele possui ou não um princípio que pode ser aplicado. Um deles é que os princípios são assumidos como firmemente estabelecidos e justificados. Uma pessoa se sente segura em aplicar ou presumir aplicá-los. O outro problema é que um agente não conhece os motivos reais de sua decisão moral. Se o princípio não é um imperativo claro e direto, mas simplesmente uma coleção de sugestões e observações, ocasionalmente conflitantes, então ele não saberá o que realmente está guiando sua ação, nem quais fatos a considerar relevantes, nem como justificar sua ação (CLOUSER; GERT, 1990, p. 222 - Tradução nossa).

Neste caso, o principialismo não possui um princípio que seja imperativo, tal como o imperativo categórico de Kant “Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal” (KANT, 2011, BA 53). Não havendo um princípio imperativo, ainda que este imperativo não dê conta de todos os dilemas e problemas morais no interior de cada contexto, o agente moral poderá

se sentir desamparado diante dos conflitos éticos com os quais se depara.

No caso do princípalismo, os autores reconhecem que,

[...] os princípios não funcionam como diretrizes de ação precisas que nos informam como agir em cada circunstância, da forma mais detalhada como fazem as regras. Os princípios são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas. Essa limitação não é um defeito nos princípios; ela é, antes, parte da vida moral na qual se espera que assumamos a responsabilidade pela forma como empregamos os princípios para auxiliar em nossos julgamentos sobre casos particulares (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 55).

Tal afirmação de B&C levou C&G (1990) a conclusão de que existe um caráter generalista dos princípios resultando na falta de objetividade ou “imperatividade” e, que o agente moral corre o risco de não saber justificar suas ações a partir dos princípios. Devemos lembrar que o agente moral deve apresentar boas razões para suas escolhas. Entretanto, quando os princípios são compreendidos como “diretrizes gerais que deixam um espaço para um julgamento em casos específicos”, a justificação de um julgamento particular, a partir de diretrizes gerais, se torna um grande desafio, pois o agente moral deverá demonstrar, apelando para a razoabilidade, que sua escolha foi a melhor para aquela situação.

Diante disso, devemos atentar para o fato de que para B&C os princípios devem ser o fundamento para a elaboração de regras específicas, pois os julgamentos particulares devem buscar justificação nas regras, as regras devem ser justificadas a partir dos princípios e os princípios a partir da teoria ética do qual ele deriva (Cf. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). Voltaremos a este assunto mais adiante.

2.4 Justificação dada pelos autores para a escolha dos quatro princípios: moralidade comum, equilíbrio reflexivo e a coerência

Ao pensarmos sobre a bioética principialista, e sua composição de quatro princípios, é comum levantarmos as seguintes questões: Como B&C chegaram aos quatro princípios? Qual foi o método adotado para a escolha destes e não outros? Qual método adequado para justificar as ações morais? O Dedutivismo: o modelo do preceito de abrangência; Indutivismo: o modelo do caso individual; ou o Coerentismo?

Os autores apresentam o método de C&G para a elaboração de uma teoria:

Ao formular a teoria, partimos de julgamentos morais particulares acerca dos quais temos certeza e então abstraímos e formulamos as características relevantes desses casos para que nos ajudem, por sua vez, a decidir os casos que não estão claros (CLOUSER; GERT, 1990, p. 232 - Tradução nossa).

Desse modo, o método adotado por B&C se afasta do método de C&G, pois a bioética principialista tenta superar o indutivismo. Isso porque o indutivismo necessita “ser amparado por uma descrição do papel adequado das regras e dos princípios na adjudicação das disputas e na restrição dos julgamentos particulares” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 35). Nesse sentido, o indutivismo é insuficiente para elaborar uma teoria baseada em um princípio ou princípios.

Para os autores, uma teoria deve ser justificada pela coerência entre seus princípios e regras. Esta coerência se assenta na ideia de equilíbrio reflexivo que consiste num procedimento metodológico de justificação de grande importância. De acordo com Silveira (2009, p.139), “em John Rawls, o equilíbrio reflexivo (*reflective equilibrium*) tem o papel de instaurar a coerência entre os juízos morais particulares dos agentes e os princípios éticos estabelecidos”. Para B&C, “toda teoria que fornece julgamentos morais que não podem ser postos em equilíbrio reflexivo com os julgamentos pré-teóricos do senso comum será considerada seriamente falha” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 123). Dessa maneira, a teoria principialista busca por meio do método rawlsiano, construir uma teoria coerente internamente, que seja capaz de justificar as ações morais.

Segundo B&C, é possível desenvolver uma teoria da justificação baseada na coerência. No entendimento dos autores, dizer “que os princípios não são *extraídos* dos casos, mas apenas *aplicados* a eles, parece equivocado” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 40). Desta

forma eles entendem que a coerência da bioética principialista consiste numa integração entre os modelos dedutivista e indutivista. No caso do dedutivismo parte-se dos princípios para os casos, e no indutivismo o caminho é inverso. Embora “praticamente todos os conjuntos de generalizações teóricas obtidas pelo equilíbrio reflexivo irão falhar em alcançar a plena coerência com os juízos ponderados” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 38), o equilíbrio reflexivo “protege-nos contra o perigo dos preconceitos e dos juízos morais meramente intuitivos, pois a teoria e a prática têm uma relação de reciprocidade que é mutuamente cerceadora” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 39). Nesse sentido, a metodologia para desenvolver uma teoria ética deverá se fundamentar nos princípios e numa moral comum compartilhada que leva em conta o senso comum. Sobre isso, os autores colocam que seu método “é unir a ética baseada em princípios e na moralidade comum com o modelo de justificação baseado na coerência” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 124). Qual a justificativa ao adotar este método? Os autores respondem que,

[...] esta estratégia permite que contemos com a autoridade dos princípios indispensáveis da moralidade comum, incorporando ao mesmo tempo ferramentas que refinam e corrigem suas fraquezas e ambiguidades e que dão espaço para mais especificações. Como nossa estratégia aceita a meta do equilíbrio reflexivo e, em parte, constrói princípios e regras a partir de juízos ponderados da moralidade comum, ao mesmo tempo especificando os princípios e as regras, não chegaremos ao fim do processo com o mesmo conteúdo com o qual começamos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 124).

Neste caso os princípios não são concebidos como fundamentos morais inflexíveis, mas por meio de equilíbrio reflexivo os princípios vão sendo ajustados a partir dos juízos ponderados.

Os princípios na teoria bioética de B&C não devem ser tomados como fundamento último, pois no cuidado de pessoas com DA se exigirá que o cuidador considere os princípios como norteadores da ação, pois não são inflexíveis, mas apontam para a necessidade de se observar regras que melhor correspondem com a situação específica de cada paciente.

Se operarmos, por exemplo, com dois princípios no cuidado de pessoas com DA, serão as condições do paciente que irão determinar se o cuidador deve ser guiado pelo princípio do respeito pela autonomia ou da beneficência. Esta afirmação, contudo, levanta uma série de objeções, dentre elas o relativismo moral, pois em uma mesma situação o princípio do respeito pela autonomia em relação ao cuidado de pessoas com DA, por exemplo, pode ser interpretado de maneira diferente por diferentes pessoas. Nesse sentido, surge a necessidade de se estabelecer claramente as regras, para a não violação da autonomia do paciente. Entretanto, no caso do Alzheimer, o cuidador lida com a instabilidade no humor e na capacidade cognitiva do paciente, pois na fase intermediária, por exemplo, há o “aumento de distúrbios comportamentais caracterizados por frustração, impaciência, inquietação, agressão verbal ou física” (KELLY, 2003, p. 11).

É importante lembrar que B&C apontam que “ao defender uma teoria da justificação baseada na coerência, portanto, não pretendemos sugerir que o critério da coerência, isoladamente, determina o mérito de uma teoria” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 43). Isso porque uma teoria, mesmo imoral, poderá ser justificada a partir de sua coerência. Contudo, B&C apontam para a necessidade da Moralidade Comum, não fixa, mas que apresenta normas iniciais, que funcionariam como fundações flexíveis, sujeitas a constantes revisões. Deste modo, os autores do principalismo “não são coerentistas e apenas seguem as linhas gerais do procedimento rawlsiano afastando-se da letra, embora não do espírito, do próprio Rawls” (DALL’AGNOL, 2011, p. 155).

A coerência de uma teoria não significa que ela seja moralmente aceitável. Nesse sentido, a coerência é insuficiente para justificar uma teoria moral, pois a coerência aplicada isoladamente poderá justificar formas de comportamento e práticas que vão contra os valores morais de uma sociedade bem ordenada. É necessário apelar para uma Moralidade Comum¹² em que os princípios possam ser universalizáveis. Isso porque princípios morais particulares podem ser coerentes entre si, contudo podem não ser aceitos universalmente. Deste modo, a coerência deve ser respaldada na moralidade comum.

A tentativa de juntar quatro princípios em uma única teoria que fosse justificada pela coerência entre os princípios, desencadeou outra

¹² “Uma teoria da moralidade comum extrai suas premissas básicas diretamente da moralidade partilhada pelos membros de uma sociedade – isto é, do senso comum não filosófico e da tradição” (BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de ética biomédica*. 3ª Ed. São Paulo: Loyola, 2013, p. 123).

crítica à bioética principialista de B&C, pois a tentativa dos autores de juntar diferentes teorias éticas no sentido de construir sua própria teoria, resultou no desenvolvimento de uma teoria fragmentada e passível de inúmeras falhas (Cf. GARRAFA; MAROTELL; NASCIMENTO, 2016). Nesse sentido, C&G fazem uma crítica ao principialismo considerando que,

[...] os princípios de Rawls e Mill são resumos efetivos de suas teorias; são taquigrafia para as teorias que os geraram. No entanto, este não é o caso do principialismo, porque o principialismo tem dois, três ou mesmo quatro "princípios" concorrentes envolvidos em um dado caso, por exemplo, princípios de autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência. Isto é equivalente a usar duas, três ou quatro teorias morais conflitantes para decidir um caso. Na verdade, alguns dos "princípios" - por exemplo, o "princípio" da justiça - contêm dentro de si várias teorias de compactação (CLOUSER; GERT, 1990, p. 221 - Tradução nossa).

Contrapondo essa crítica, encontramos uma posição que esclarece a escolha do termo ‘princípios’ e, portanto, a crítica anterior não se sustenta diante da proposta de B&C, pois “o termo ‘princípio’ é usado por esses autores como sinônimo de uma sentença normativa que funciona como *um guia genérico para o agir*. Ele não possui um caráter absoluto, isto é, validade incondicional. Nesse sentido, o principialismo não deve ser tomado como uma teoria ética nos moldes das teorias éticas de Mill e Kant “onde os princípios éticos fundamentais (o Imperativo Categórico e o Princípio da Utilidade) possuem validade absoluta” (DALL’AGNOL, 2004, p. 29). Portanto, os princípios na teoria de B&C seguem a linha interpretativa do *Relatório Belmont* em que “a expressão ‘princípios éticos básicos’ se refere àqueles julgamentos morais que servem como justificação para muitos dos preceitos éticos e avaliações particulares das ações humanas” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2005, p. 569). Todavia, vale ressaltar que, ainda que os princípios da bioética principialista sejam tomados e entendidos desta maneira pelos autores, não é possível desvincular os conteúdos desses princípios das teorias morais que eles representam. Mesmo que esses princípios não possuam validade absoluta na teoria principialista, eles representam teorias que se propõem a isso, pois “classicamente, um princípio

incorpora a teoria moral (ou parte dela) que o concebeu” (CLOUSER; GERT, 1990, p. 221). Desta forma, no principialismo as normas básicas parecem “designar aspectos importantes da moralidade e, como tal, um princípio funciona principalmente como uma verificação de considerações” (CLOUSER; GERT, 1990, p. 222).

Em síntese, o teor da crítica ao principialismo perpetrada por C&G é que, a bioética principialista resulta em conflito entre os princípios. Nesse sentido, qual a solução para resolver os conflitos entre os princípios? A resposta se assenta na proposta da especificação e ponderação como mecanismos que podem auxiliar na superação desta dificuldade. A proposta de Beauchamp e Childress foi construir uma teoria ética coerente, pois o mérito deste trabalho está na “tentativa de criar consensos morais entre posições extremas” (MARTINS, 2013, p. 7). Este é o ponto que será discutido na próxima seção.

É importante considerar a crítica que B&C fazem aos seus críticos,

[...] uma das características desconcertantes da teoria moral contemporânea é que as falsas rivalidades e as afirmações enganosas dos métodos frequentemente resultam do descarte prematuro das teorias e da pressuposição de que os proponentes de um método excluem os outros métodos em seu pensamento moral (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 65).

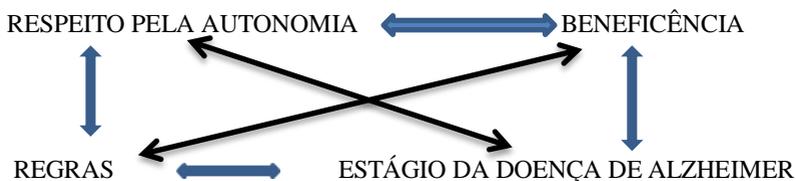
B&C procuraram de alguma maneira, fazer uso das teorias disponíveis, considerando os aspectos que possam contribuir para a reflexão filosófica, sem descartar os pontos fortes e fracos de cada teoria. Em suas análises, os autores fazem uma avaliação crítica e uma avaliação construtiva de cada teoria. Dessa forma, sua crítica anterior faz sentido, pois o descarte prematuro de uma teoria pode ser considerado, sob vários aspectos, um desserviço para o campo científico, pois cada teoria, apesar de suas deficiências, pode contribuir para a discussão e a ampliação das pesquisas.

Para finalizar esta seção vamos refletir sobre mais uma questão essencial nessa discussão: é possível adotar o método do equilíbrio reflexivo e da coerência entre os princípios no cuidado de pessoas com DA? Considerando o caso 1, em que a pessoa com DA solicita ao médico que este não conte à família que está doente, e o Caso 2, sobre o direito de recusar o tratamento, o médico se depara com dois princípios

em conflito (respeito pela autonomia e Beneficência) e a regra da confidencialidade e da veracidade. Como resolver este dilema?

O diagrama a seguir mostra que a ação moral deverá equilibrar reflexivamente todos os aspectos envolvidos no cuidado em busca da coerência:

Figura 2. Equilíbrio reflexivo entre os aspectos do cuidado de pessoas com DA



FONTE: O autor.

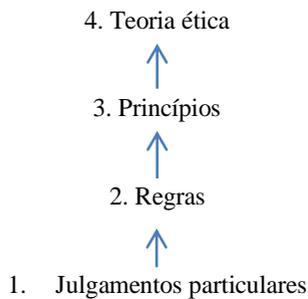
No diagrama acima nos deparamos com dois princípios morais, as regras que derivam de princípios morais das diretrizes técnicas da área da saúde e, cada fase da DA. A tomada de decisões não pode considerar nenhum aspecto isolado deste diagrama, pois estão interligados. Nesse sentido, o agente moral precisa avaliar as situações a partir deste quadruplo aspecto, tentando responder perguntar como: em que fase da doença o paciente se encontra? Qual regra devo observar em tal e tal situação? Sobre qual princípio devo fundamentar minhas decisões? A resposta a estas questões deve formar um todo com a maior coerência possível.

2.5 A especificação e a ponderação na solução dos problemas morais

As decisões do agente moral, embora sigam determinados princípios e regras, perpassam por juízos morais particulares. No sentido de nortear esses julgamentos morais, o agente deve reconhecer que tais

juízos ocupam um lugar específico em um diagrama de raciocínio moral. O diagrama de B&C é posto da seguinte maneira:

Figura 3. Especificação e ponderação



FONTE: BEAUCHAMP; CHILDRES, 2013, p. 31.

Este modelo é bastante simples quando se busca justificar uma determinada decisão, pois na prática médica, bem como nas demais decisões no campo ético, os agentes morais não estão isentos da influência dos julgamentos particulares. O agente moral deve considerar pelo menos mais dois métodos de resolução de conflitos e aplicação de regras: a especificação e a ponderação.

De acordo com B&C (2013, p. 32),

[...] julgamentos morais também envolvem frequentemente a especificação e a ponderação de normas para situações concretas, e não apenas a mera subordinação de um julgamento particular a uma regra ou princípio de abrangências.

Ao caracterizar os princípios como obrigações *prima facie*, os autores estão providenciando “as premissas para que possamos justificar as nossas escolhas”, contudo, “deixam em aberto algumas questões que comprometem a sua tarefa de proporcionar diretrizes éticas reguladoras

de nossas ações” (MARTINS, 2013, p. 8). Eles apontam critérios necessários aos quais devem ser submetidos os juízos particulares, dentre eles a justificação. Contudo, a justificação não é suficiente, pois ela é passível de ser resultado das diferentes moralidades particulares divergentes, pois o agente moral poderia justificar até algumas decisões absurdas baseadas em suas crenças particulares.

A existência de conflitos entre os princípios deveria ser mitigado através deste método. Isso porque este conflito entre os princípios aponta para certa dificuldade na aplicabilidade dos princípios em situações práticas. Ao especificar as regras e ponderar sobre os casos individuais, seria o caminho norteador da ação moral do agente. No caso do cuidado de pessoas com DA, é necessário pensar em qual princípio deve orientar o cuidador na sua tomada de decisão. Desta forma, a especificação e ponderação seriam os métodos necessários para a escolha do princípio norteador da ação.

Os princípios são expressos em regras gerais, pois eles não possuem um caráter normativo explícito como é o caso das regras que são diretrizes reguladoras (Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). Enquanto que os princípios na teoria desenvolvida por B&C não possuem uma hierarquia, as regras gerais decorrentes dos princípios possuem critérios hierárquicos que devem ser observados. É comum que em casos concretos o agente moral recorra às normas para guiar suas ações e decisões, pois como “Richardson observa que nós algumas vezes *aplicamos* diretamente as normas aos casos, e que frequentemente tentamos *ponderar* normas conflitantes” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 46). Seria a ponderação a solução para todas as situações em que as normas entram em conflito? De acordo com B&C (2013, p. 46) não, pois,

[...] ao administrar casos novos, complexos ou problemáticos, porém, a primeira meta deve ser a especificação de nossas normas, e, portanto, a especificação das ambiguidades e dos problemas, procurando eliminá-los. Nos casos mais difíceis, uma aplicação direta raramente funciona, enquanto a ponderação muitas vezes parece ser subjetiva demais, e não é capaz de reduzir o conflito ou a possibilidade de conflito ulterior. A especificação, portanto, é uma estratégia interessante para os casos difíceis na medida em que possa ser justificada.

A especificação seria um método suficiente para proporcionar estratégias a fim de solucionar problemas morais ou conflitos insolúveis? Não, mas pode auxiliar de maneira satisfatória para a resolução de conflitos e dilemas morais, desde que isso seja feito adequadamente. Especificar as normas que devem fazer parte de um contexto de cuidado específico pode eliminar as ambiguidades inerentes ao cuidado. No caso de pessoas com DA na fase inicial, o cuidado não deve ser o mesmo dispensado a uma pessoa com Deficiência Mental Moderada. Nesse sentido, é imprescindível que as regras de cuidado de pessoas com DA no início da doença, sejam atendidas de acordo com as necessidades particulares desta fase, e não porque alguns de seus comportamentos, em alguns momentos, se assemelham às pessoas que possuem Deficiência Mental Moderada. As regras de cuidado, no caso de pessoas com DA no estágio inicial, devem se originar dos casos reais, lembrando que,

[...] a especificação enquanto método deve estar indissolivelmente vinculada a um modelo mais amplo de coerência que recorra a julgamentos ponderados e à coerência global introduzida por uma especificação proposta” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 48).

De acordo com B&C,

[...] os princípios, as regras e os direitos precisam ser, além de *especificados*, *ponderados*. Os princípios (e coisas do gênero) nos orientam para certas formas de comportamento; porém, por si mesmos eles não resolvem conflitos de princípios. Enquanto a especificação promove um desenvolvimento substantivo da significação e do escopo das normas, a ponderação consiste na deliberação e na formulação de juízos acerca dos pesos relativos das normas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 49).

Ao aplicar as regras específicas aos casos concretos, será possível avaliar se as regras são claras ou obscuras, se podem ser justificadas ou não. No caso da bioética principialista, tanto a especificação quanto a ponderação das regras devem considerar a adequação delas à normatividade dos princípios. Apesar de haver no principialismo uma

‘distinção frouxa entre as regras e os princípios’, e ainda que os princípios e regras sejam “generalizações normativas que orientam a ação” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 55), as regras possuem um caráter mais específico do que os princípios. Ela assume um caráter normativo mais restrito em casos mais específicos, enquanto que os princípios possuem um caráter mais abrangente que pode ser pensado em diferentes casos concretos. Nesse sentido, pensar os princípios do respeito pela autonomia e o princípio da beneficência em casos de pessoas com DA, deverá conduzir os profissionais de saúde e cuidadores, para a elaboração de um conjunto de regras como diretrizes da ação moral do cuidador? Acreditamos que sim, pois é necessário que os cuidadores, familiares e demais profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com DA, elaborem diretrizes de cuidado de pessoas com DA a partir de uma reflexão moral do cuidado. Isso se faz necessário porque o cuidado de pessoas com demência deve ser pensado na esfera jurídica e na esfera ética.

No caso de pessoas com DA em seu estágio inicial é comum que esta pessoa apresente um quadro de desorientação em ambientes não familiares. Nesse sentido, os profissionais de saúde e cuidadores poderiam, hipoteticamente, elaborar um manual de cuidado de pessoas com DA que seria norteadado pelo princípio da beneficência, que em síntese é ‘a obrigação moral de agir em benefício dos outros’? Neste caso, agir em benefício dos outros é não deixar uma pessoa com DA sair sozinha ou ficar sozinha em um ambiente não familiar. A partir disso poderiam elaborar uma norma N para promover a segurança da pessoa e prevenir que nenhum mal aconteça a ela (P1 = princípio da beneficência – agir em benefício do outro mesmo que isto seja contra sua vontade), contudo esta norma N não é adequada para promover este princípio, pois viola a liberdade do indivíduo (P2 = princípio do respeito pela autonomia). A violação da liberdade de uma pessoa é um agravo cometido a ela, sabemos que isso pode causar um grande impacto emocional ao indivíduo e desencadear um litígio na esfera jurídica. Desta maneira, a regra N poderia ser considerada inválida, pois ela não é adequada para promover o P1. Qual a solução para este impasse? A ponderação, pois este método possibilitaria que o agente moral avalie qual princípio causa menor agravo a integridade física e emocional da pessoa com DA.

Podemos pensar que tanto a promoção do bem ao outro, quanto a garantia da autonomia são normas *prima facie*, ou seja, são obrigações que devem ser cumpridas. Nesse sentido, qual seria o caminho para resolver este conflito? A solução é a ponderação das normas *prima*

facie, pois as obrigações *prima facie* não são o mesmo que apenas obrigações, visto que “a expressão ‘obrigação *prima facie*’ indica uma obrigação que deve ser cumprida a menos que entre em conflito, numa ocasião particular, com uma obrigação equivalente ou maior” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 50). Diante disso, o agente moral deverá determinar, qual norma deve ser priorizada em tal situação? Ross afirma que o agente tem de localizar “o melhor equilíbrio” do certo e do errado (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 50). Aqui, nos deparamos com outro problema: sua decisão, além de se basear no conhecimento das normas, não seria uma decisão baseada em última instância na intuição?

No sentido de responder aos críticos, de que a ponderação neste caso, seria muito intuitiva e muito vaga, B&C estabelecem cinco condições que devem ser cumpridas para justificar a infração de uma norma *prima facie* com a finalidade de aderir a outra norma. As condições seriam as seguintes:

1. Podem ser oferecidas razões melhores para agir de acordo com a norma prioritária do que com a norma que está sendo infringida (por exemplo, se certas pessoas têm o direito, seus interesses merecem um lugar especial ao serem ponderados contra os interesses de pessoas que não possuem um direito equivalente).
2. O objetivo moral de justificar a infração possui uma expectativa realista de ser alcançado.
3. Não se pode substituir o ato por nenhuma alternativa moralmente preferível.
4. A forma de infração escolhida é a menor possível, comparada com a obtenção do objetivo primordial da ação.
5. O agente procura minimizar os efeitos negativos da infração (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 50).

Diante disso, seria possível afirmar que a teoria principialista acaba por assumir um caráter predominantemente intuicionista, muito embora defenda o método da coerência? Esta é uma questão incômoda, pois os autores afirmam que em determinados casos “alguns juízos intuitivos e algumas valorações subjetivas são inevitáveis” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 53). Qual seria o problema deste intuicionismo principialista? O problema é que os princípios

podem ser aplicados subjetivamente pelos profissionais de saúde e podem resultar em certas arbitrariedades por parte dos médicos, enfermeiros, assistentes de saúde e cuidadores. Ao aplicar os princípios intuitivamente por parte dos profissionais de saúde, poderá, em alguns casos, resultar de interpretações particularistas de cada situação. A opção por qual dos princípios deverá guiar a ação é deixado “à escolha do operador da teoria a combinação a ser feita” (GARRAFA; MAROTELL; NASCIMENTO, 2016, p. 444). Essa combinação somente será possível, se o agente moral for capaz de ponderar coerentemente sobre como os princípios e as regras, e como devem ser aplicados em casos específicos.

Ainda que as críticas ao principialismo sejam de alguma maneira pertinente, contudo não desqualificam o mérito da teoria, pois como já vimos no início, a operacionalidade dos princípios se tornou um ponto importante em relação aos cuidados de saúde e no cuidado de pessoas com DA. O caso de pessoas com DA tem uma peculiaridade importante que os cuidados de saúde não se dão no sentido de curar o paciente, mas tem por finalidade garantir o melhor bem-estar possível ao paciente dentro de suas limitações e o declínio de suas capacidades neurológicas.

A proposta de B&C (2009, p. 333) em discutir algumas teorias éticas e “eliminar aquilo que é inaceitável nelas e nos apropriar do que é relevante e aceitável” (Tradução nossa), não resultou na elaboração de uma teoria livre de problemas e passível de críticas. Contudo, diante dos dilemas comuns na vida de profissionais e cuidadores, que estão envolvidas com pessoas com DA, o principialismo oferece um fundamento teórico importante que poderá auxiliar na formulação de regras específicas para o cuidado destes pacientes.

2.6 Considerações finais

Para concluir, neste primeiro capítulo concentramos nossa discussão na maneira como a bioética principialista pode contribuir como guia para as ações morais dos cuidadores. Nesse sentido, fizemos uma abordagem considerando alguns pontos.

No primeiro momento apresentamos a estrutura da bioética principialista e a maneira como os autores desenvolveram sua teoria biomédica. Ressaltamos a importante contribuição desta obra para as discussões bioéticas e, confrontamos a ideia dos princípios válidos *prima facie* frente aos dilemas associados às decisões clínicas e, dos cuidadores em relação aos Casos 1 e 2. Em seguida consideramos os dois princípios (respeito pela autonomia e beneficência) a partir da

concepção de B&C e, a maneira como podem ser pensados no contexto do cuidado de pacientes com DA. Na sequência avaliamos como os dois princípios podem ser operacionalizados no cuidado de pessoas com DA, sem que entrem em conflito, pois constatamos que há a necessidade de um acompanhamento próximo ao doente, para avaliar a evolução da doença e a conseqüente perda de autonomia. Diante disso se justifica intervenções paternalistas fracas até culminar com as decisões substitutas, ou seja, quando o paciente não possui mais nenhuma capacidade de decidir sobre ele mesmo. Na seção seguinte apresentamos algumas críticas feitas ao principialismo, mais especificamente a crítica realizada por C&G, cujo ponto principal é a acusação de que o principialismo é a junção de diferentes teorias e, que a mesma possui um caráter intuicionista e, portanto, não pode servir como um guia seguro que norteie a ação moral. Ao discutirmos sobre a justificação na escolha dos quatro princípios elencados por B&C, os autores apelam para a moralidade comum, o método do equilíbrio reflexivo e a busca pela coerência entre os princípios. Na oportunidade foi possível avaliar a importância do equilíbrio reflexivo como uma maneira de se evitar “preconceitos e juízos morais meramente intuitivos” e, aplicar este método, juntamente com a coerência, quando se tratar de tomada de decisões relativas à pacientes com DA. Para finalizar o capítulo discutiremos sobre o método da justificação e da especificação na solução de problemas morais. Analisamos o problema do intuicionismo moral associado ao principialismo, que mesmo adotando o método citado é insuficiente para evitar completamente alguns “juízos intuitivos e algumas avaliações subjetivas”.

Ao apresentar os Casos 1 e 2, nos deparamos com duas situações problemáticas, que a decisão tanto pelo princípio do respeito pela autonomia, quanto pelo princípio da beneficência são moralmente justificáveis, do mesmo modo que são conflitantes. O caráter imperativo do princípio da beneficência pode ser entendido pelos profissionais de saúde e cuidadores como a obrigação moral de agir em benefício das pessoas. Contudo, o próprio conceito de “benefício” pode ser entendido de maneira distinta entre o paciente e o cuidador.

A bioética principialista fornece uma fundamentação teórica indispensável no estudo do cuidado de doentes com Alzheimer. Contudo, a peculiaridade da doença aponta para a necessidade de que aqueles que desejam se orientar pela bioética principialista, estejam atentos à necessidade de adequar os princípios do respeito pela autonomia e da beneficência ao contexto singular que vivenciam cuidadores e pacientes.

3 O MODELO DA BENEFICÊNCIA-NA-CONFIANÇA

3.1 Introdução

No primeiro capítulo, nós vimos como B&C buscaram desenvolver um modelo bioético a partir de quatro princípios *prima facie*. Apesar das duras críticas recebidas o princípalismo se mantém de pé, pois a operacionalidade dos princípios no cuidado de pessoas com a saúde fragilizada tem servido como um guia norteador das ações morais para os profissionais envolvidos no cuidado.

Neste capítulo, nos deparamos com a corrente de pensamento, que diferentemente do princípalismo, estabelece a beneficência como fundamento da ação moral. Diante disso, nos encontramos frente a um debate entre aqueles que defendem a beneficência como um princípio e os que defendem a beneficência como um dos fundamentos da beneficência-na-confiança, sendo que o outro é a teoria ética das virtudes (Cf. PELLEGRINO; THOMASMA, 1988). Ao nos apropriarmos dos conceitos desenvolvidos pelos autores e aplicarmos ao cuidado de pacientes com DA, não queremos esvaziar tais conceitos do sentido que os autores lhes atribuíram, mas avaliar uma maneira adequada de entendermos e estendermos esse modelo para que possa servir de base, a fim de que os envolvidos no cuidado de pacientes com DA reflitam sobre suas ações.

Dois novos conceitos serão introduzidos em nosso debate e merecem ter esclarecimento antes de discorrermos de maneira mais aprofundada sobre as duas linhas de pensamento:

Paternalismo – é a ação de contrariar as preferências ou ações conhecidas de outra pessoa, na qual quem contraria justifica sua ação com base no objetivo de beneficiar aquela cuja vontade é contrariada, ou de evitar que ela sofra danos (Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 208). Aqui, temos uma definição mais restrita do paternalismo, pois achamos necessário avançarmos em nosso estudo com uma pré-

definição, que se tornará mais clara a partir do momento que pensarmos o conceito numa discussão mais ampla.

*Virtude*¹³: no sentido aristotélico “é uma disposição intencional, que repousa em um meio-termo relativo a nós e determinado por um princípio racional, qual seja aquele que um homem prudente usaria para determina-lo. É um meio-termo entre dois tipos de vícios, um excesso e outro deficiência” (ARISTÓTELES, 1991, 1106b36-1107a3).

Nossos objetivos neste capítulo são dois: compreender a beneficência no modelo desenvolvido por P&T (i), e avaliar o modo como este modelo pode nos auxiliar, para compreendermos que agir pelo bem do paciente é uma maneira de evitar o paternalismo forte (ii).

Nossa discussão levará em consideração os dois casos apresentados no capítulo 1. Lembrando que, no Caso 1 a ação médica consiste na revelação ou não sobre o estado de saúde do paciente, pois ele acredita que tal revelação poderia culminar com a privação da sua liberdade, visto que os filhos podem considerá-lo incapaz de continuar a fazer as mesmas coisas. Muito embora seja uma decisão de caráter particular, deve-se considerar o fato de que com o avanço da doença, o médico teme pela segurança de outras pessoas. O Caso 2 possui um caráter mais invasivo, pois se o tratamento for imposto contrariando a decisão da paciente, poderá ser caracterizado como um ato paternalista forte, mesmo com o consentimento de seus familiares. Contudo, o médico tem que lidar com a incerteza se a decisão da paciente em recusar o tratamento já pode ser em decorrência do efeito da doença. Se sim, o paternalismo fraco seria justificável, pois o tratamento poderia restaurar a autonomia da senhora B por um tempo, para que ela possa

¹³ Henry Sidgwick ressalta que “O termo não pode denotar um mero sentimento natural ou suscetibilidade ao sentimento, como a raiva, o medo, a piedade – como estes, considerados meramente como tais, não são objetos de louvor ou culpa: denota um hábito determinado, formado por um curso de ações sob a regra e a disciplina na qual foram evitados o excesso e defeito viciosos, de experimentar as emoções naturais mencionadas de uma maneira propriamente limitada e regulada, de forma que o homem virtuoso, sem conflito interno, deseja ações que encontrem o meio feliz em seus efeitos. Até onde a Virtude é como a habilidade técnica a qual também é o resultado da prática e se manifesta na evitação bem sucedida dos erros contrastados de ‘muito’ e ‘muito pouco’, mas a Virtude difere-se da habilidade envolvendo uma escolha deliberada de atos virtuosos por causa de sua beleza moral intrínseca, e não por qualquer fim externo ao ato” (SIDGWICK, Henry. *História da Ética*. São Paulo: Ícone, 2010).

decidir sobre seu tratamento, sem o peso de uma influência controladora, neste caso a DA.

A partir destes casos, pretendemos avaliar o caráter normativo do modelo da beneficência-na-confiança. Lembrando que um modelo normativo tem a pretensão de servir como guia de ação para o agente moral. Ao se propor um modelo de ação e conduta é necessário que se analise as múltiplas dimensões normativas e metaéticas.

3.2 Pellegrino e Thomasma: o modelo da beneficência-na-confiança

O projeto empreendido por P&T consiste numa tentativa de se afastar do paternalismo, sem cair no modelo autonomista. O que os autores pretendem é desenvolver um modelo que supere as limitações do paternalismo e da autonomia, bem como do modelo de princípios, pois a beneficência-na-confiança está fundamentada em uma ética baseada na beneficência e nas virtudes, que possa ser capaz de superar as fragilidades das demais teorias éticas e metaéticas.

3.2.1 O modelo hipocrático e a beneficência médica

O princípio da beneficência e da não maleficência orientou a prática e a ética médica por aproximadamente dois mil e quinhentos anos, isto é, desde Hipócrates (460-370 a.C.) até meados do século XX. Para alguns estudiosos, a ética hipocrática, adotada desde a Antiguidade e que perdurou ao longo dos séculos, se baseava no princípio da beneficência vertical ou impositiva, que foi chamada de paternalismo médico. Tal concepção assentava-se na ideia de que o tratamento e o cuidado do paciente poderiam somente ser realizados pelo médico, isso porque é o médico o detentor dos conhecimentos científicos necessários para atender as necessidades do paciente e que agia em seu benefício (Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009). Em decorrência disso, a beneficência acabou por ser associada e até mesmo compreendida como paternalismo.

Os avanços em relação aos direitos humanos e a autodeterminação do paciente levantaram sérios e oportunos questionamentos na relação médico-paciente. No novo e moderno juramento dos médicos, adotado pela Associação Médica Mundial (versão 2017) diz “[...] Respeitarei a autonomia e a dignidade do meu doente [...]”. Embora tenha ocorrido esta mudança recente, que enfatiza o respeito pela autonomia do paciente, o princípio da beneficência não perde sua importância ou seu valor. Acreditamos ser necessário fazer

uma releitura deste princípio à luz do contexto atual, em que a autonomia e a autodeterminação são valores atrelados ao conceito de dignidade humana, tão em evidência hodiernamente.

O modelo da beneficência que foi defendido por P&T perdeu sua importância ou validade diante deste juramento “Hipocrático” moderno? Acreditamos que não. Este modelo foi redefinido na obra *For The Patient's Good* (1988), e tem seu valor para os agentes morais envolvidos no cuidado. Os autores apontam que houve uma mudança de paradigma com o advento do Iluminismo, mais precisamente após a Revolução Industrial, em que a autonomia e a liberdade individual colocam em questão o modelo médico Hipocrático, que perdurou por dois mil e quinhentos anos. Entretanto, a ênfase na autonomia individual não foi capaz de solucionar os dilemas que existem na relação médico-paciente. Se, por um lado, o modelo hipocrático era essencialmente paternalista e apresentava muitos problemas no contexto social atual, pois “o paternalismo sobrepõe a dignidade e a humanidade do paciente;” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 6 – tradução nossa). Por outro lado, o modelo autonomista de Engelhardt, por exemplo, não é a solução para os desafios existentes no campo da relação médico-paciente, visto que,

[...] a autonomia se sobrepõe à preocupação que deveríamos demonstrar por ajudar uns aos outros, especialmente se pertencemos a um grupo ordenado especificamente pela sociedade para ajudar nas circunstâncias especiais que chamamos de doença” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 6 - Tradução nossa).

Se o paternalismo pode resultar na imposição de um tratamento, ou algum tipo de cuidado que ignore a vontade do paciente, pois o saber técnico é o critério para a tomada de decisões, logo, quem detém a técnica acha-se moralmente no direito de tomar decisões que considera mais apropriada para determinada situação. No outro extremo os profissionais de saúde e cuidadores tem que lidar com a visão autonomista, que vai desde uma posição mais moderada até uma mais extrema. Neste caso, embora seja plausível em uma sociedade plural como a nossa, a autonomia pode ser uma maneira de profissionais de saúde e cuidadores se isentarem de algumas de suas responsabilidades, e deixar que as decisões sejam tomadas pelo paciente. Isso faz com que o

modelo da beneficência baseada-na-confiança, proposto por P&T pareça ser um meio termo entre os extremos.

Diante disso os autores argumentam, que “nossa própria proposta está fundamentada na convicção de que uma ética profissional **baseada no paciente** está apta a ser um guia mais confiável do que aquele baseado simplesmente na afirmação e contra-ação de princípios éticos” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 7 - Tradução nossa). O que essa afirmação sugere é que a proposta dos autores é transpor o modelo hipocrático de caráter paternalista, no qual as decisões estavam centralizadas na pessoa do médico, pois ele era o detentor da técnica e, portanto, sabia o que era melhor para o paciente. Contudo, o modelo dos autores não se compromete com o modelo autonomista, pois a intenção do modelo da beneficência é estabelecer um modelo ético baseado numa relação de confiança entre médico e paciente. Isso fica claro quando afirmam que “por beneficência-na-confiança queremos dizer que médicos e pacientes mantêm ‘em confiança’ (do latim *fidúcia*) o objetivo de agir nos melhores interesses um do outro na relação” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 58 - Tradução nossa). Voltaremos a esta questão quando tratarmos do modelo da beneficência-na-confiança de modo mais específico. Dito isto, a seguir vamos responder a seguinte questão: qual a contribuição do modelo da beneficência para a bioética?

Inicialmente temos que compreender que a proposta de P&T é desenvolver uma filosofia da medicina que servisse de base para a ética médica. Para tal empreendimento, os autores partem da relação assistencial médico-paciente. Esta relação se estabelece a partir de dois elementos, o paciente vulnerável em decorrência de sua condição de saúde fragilizada, e do outro lado o médico, que possui conhecimentos e competências necessárias para ajudar o paciente e restaurar sua saúde. A medicina tem como função precípua restaurar a saúde do paciente, pois esta é a razão de ser da medicina (Cf. PELLEGRINO, 1998). Se por um lado, a medicina tem como finalidade reestabelecer a saúde do paciente, o que nos interessa aqui é refletir sobre a finalidade da filosofia da medicina.

3.3 As limitações do paternalismo e da autonomia

Inicialmente é necessário compreender a motivação que levou P&T a construir um modelo da beneficência-na-confiança. Dentre os motivos apontados pelos autores concerne às limitações do modelo autonomista, bem como do paternalismo, e a mudança radical que

ocorreu na relação médico-paciente. Na obra *For The Patient's Good* (1988), antes de apresentar o modelo da beneficência, os autores apontam as limitações dos modelos concorrentes: o paternalismo e a autonomia. A finalidade desses apontamentos é mostrar para o leitor que devido às limitações de tais modelos, a beneficência-na-confiança atende melhor às necessidades para as tomadas de decisões médicas. Para P&T, tanto o modelo da autonomia quanto do paternalismo apresentam limitações em três dimensões: contextual, existencial e conceitual.

Outra questão importante discutida por P&T diz respeito a três mudanças “radicais” que ocorreram na antiga estrutura médica e podem ser facilmente constatada nas últimas décadas (Cf. PELLEGRINO; THOMASMA, 1988).

De acordo com os autores, as mudanças mais cruciais são as seguintes:

[...] (1) a mudança no foco da tomada de decisões, que passou do médico para o paciente – a mudança filosófica da primazia da beneficência para a primazia da autonomia nas relações médico-paciente; (2) uma expansão sem precedentes da capacidade da tecnologia médica, que expande enormemente a variedade e a complexidade das decisões clínicas e políticas na área da saúde; e (3) a inclusão de considerações econômicas como forças primárias nas decisões individuais e políticas que se referem à saúde e ao cuidado médico, criando assim um conflito entre o cânone da economia e cânone da ética médica tradicional (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 87).

A finalidade de apresentar essas mudanças ocorridas nas últimas décadas é mostrar que os problemas relacionados à saúde e o bem-estar dos pacientes, não se restringe à relação médico paciente no sentido estritamente direto. Essa relação está relacionada a um número cada vez mais amplo de fatores que influenciam e são capazes de alterar a configuração desta relação. Quando nos referimos ao cuidado de pessoas com DA, não podemos ignorar o fato de que diante das constantes mudanças sociais, culturais, tecnológicas e econômicas, o paciente deve ser cuidado à luz dessa nova realidade. Nesse sentido, consideramos essencial que os profissionais de saúde e cuidadores levem em

consideração os recursos à disposição, e a maneira como tudo isso afeta a “ética médica tradicional”, que era baseada no princípio da beneficência.

A seguir iremos tratar de modo mais pontual as limitações da autonomia e do paternalismo, para então apresentarmos o modelo da beneficência-na-confiança.

O modelo autonomista¹⁴ é visto por Pellegrino e Thomasma como uma alternativa incapaz de resolver todas as controvérsias e tensões na relação médico-paciente. Antes de desenvolver um pouco melhor este ponto, gostaríamos de ressaltar um aspecto importante neste debate, pois a autonomia é vista como uma crítica sócio-histórica ao paternalismo. Tal crítica deriva do fato de a medicina ao longo da história possuiu um caráter predominantemente paternalista. Dentre os fatores que contribuíram para o paternalismo médico, podemos destacar o contexto histórico no qual o médico era visto como uma figura poderosa, pois “o médico era parte e parcela da cura” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 13 – Tradução nossa). Essa elevada importância dada ao médico pode desencadear relações abusivas em que a vontade, os interesses e o próprio bem-estar do paciente poderiam ser completamente ignorados pelo médico. Se por um longo tempo o paciente depositava a sua fé na pessoa do médico, em tempos recentes houve uma profissionalização da medicina com a finalidade de estabelecer critérios mais objetivos para a prática médica. Contudo, a profissionalização da medicina não escapou das duras críticas dos anti-paternalistas. Essa crítica feita pelos autonomistas se assenta na premissa de que os médicos passaram a ser vistos como uma classe especial,

[...] assim, a repulsa que muitos adultos competentes sentem sobre o paternalismo médico pode derivar mais propriamente da raiva sobre as pretensões dos médicos como uma classe superior do que de qualquer propriedade inerente ao

¹⁴ “O modelo de tomada de decisões baseado na autonomia é firmemente fundado na dignidade dos seres humanos e na reivindicação de que eles têm direito à privacidade em relação aos outros, ao autocontrole, ao estabelecimento de seus próprios valores e planos de vida baseados em informações e raciocínio, e à liberdade para agir sobre os resultados de suas cogitações”. (PELLEGRINO, E; THOMASMA, D. *Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados de saúde*. Trad. Daiane M. R. E. Steines. São Paulo: Edições Loyola, 2018, p. 14).

próprio profissionalismo (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 13 – Tradução nossa).

A primeira limitação apontada pelos autores se refere à contextual. Isso porque “o modelo de autonomia pode não se aplicar em alguns contextos de tratamento médico” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 16 – Tradução nossa). Esta limitação é vista, por exemplo, em casos em que pessoas senis não têm condições de tomar decisões autônomas por um breve, longo período, ou por tempo indefinido. Em casos como estes, ações paternalistas fracas são justificadas, pois idosos que se encontram confusos e incapacitados para tomar decisões autônomas, não podem ficar a mercê das suas escolhas e desejos equivocados. A variação de contextos,

[...] é, portanto, uma importante limitação moral da autonomia. Exige avaliação cuidadosa em cada caso, mesmo quando permanecemos sensíveis à obrigação moral de respeitar a autonomia do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 17 – tradução nossa).

A segunda limitação é a existencial que leva em consideração o impacto da doença sobre a autodeterminação do paciente. Isso porque a doença poderá causar várias sensações diferentes nos pacientes. A maneira como cada indivíduo reage a essas sensações impacta diretamente sobre a sua tomada de decisões. P&T (1988, p. 17) acentuam que “os efeitos da doença na autonomia pessoal limitam a autodeterminação a graus variáveis. É por isso que muitos médicos relatam que os pacientes realmente querem que eles tomem as decisões” (Tradução nossa). Diante disso seria um equívoco se a autonomia fosse tomada “como um ponto de partida ou um princípio absoluto de ordenação na medicina” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 17 – Tradução nossa). A doença afeta diretamente aquilo que são consideradas as bases da autonomia: “auto direção, estabelecer um plano de vida, deliberar sobre a aplicação de um plano de vida (raciocínio e informação) e agir com base em tais deliberações” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 17 – Tradução nossa). Uma pessoa doente poderá encontrar-se incapacitada para exercer sua autonomia. Isso, evidentemente, não justificaria todo tipo de atitudes paternalistas, mas justifica atitudes paternalistas que visam restaurar a autonomia do paciente, pois,

[...] no geral, as escolhas do paciente podem e devem ser aceitas. Por outro lado, pessoas que estão incapacitadas por doenças ou traumas não devem ser abandonadas à sua autonomia, ou seja, meramente dados os "fatos" e solicitados a tomar uma decisão. Esta é uma forma de abandono moral (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 18 – Tradução nossa).

O abandono moral contraria diretamente a ética médica. Diante da limitação da autonomia do paciente o profissional de saúde deve avaliar quais ações garantiriam o bem do paciente, possibilitando que ele tenha condições de tomar decisões conjuntas que melhor atendam seus desejos. Lançar sobre o paciente toda a responsabilidade pela tomada de decisões que lhe dizem respeito em uma condição de vulnerabilidade, decorrente da doença, poderá ser um motivo a mais para aprofundar seu sofrimento. Se pensarmos essa questão no contexto da DA (Caso 1 e 2), a autonomia do paciente tanto pode ser uma “benção” quanto uma “maldição” para ele, pois ao mesmo tempo em que ele pode ter suas escolhas respeitadas, tais escolhas podem resultar na rápida deterioração da sua condição neurológica (Caso 2) e a incompreensão por parte dos familiares em relação a algumas de suas atitudes (Caso 1).

Um exemplo disso está num depoimento de um trabalhador ferroviário aposentado de 80 anos que relatou o seguinte:

Estou mais lento porque estou velho. Minha esposa diz que minha memória está realmente ruim, mas não percebo isso. [...] Consigo fazer qualquer coisa que sempre fiz. Talvez não tão depressa como fazia antes. Ainda dirijo meu carro! Minha esposa diz que eu me esqueço de para onde estou indo, mas não concordo com isso. Ela fica louca comigo porque eu me esqueço. Diz que eu não faço nada. Diz que eu devia ser mais ativo. Isso a aborrece mais do que a mim. (KUHN, 2010, p. 87)

No caso acima citado, o paciente ainda não tomou conta das limitações impostas pela doença sobre o seu corpo e sua memória. Ele possui autonomia, mas esta se encontra levemente comprometida pela

doença, muito embora ele atribua suas limitações apenas à idade. Diante disso, os profissionais envolvidos no cuidado tem o papel de conscientizar o paciente acerca da DA, e orientá-lo sobre os procedimentos necessários nesta situação. Na primeira fase da doença, o paciente ainda possui um grau de autonomia que lhe permite ter uma vida “quase normal” em relação ao tempo antes da doença. Ele pode ser consultado sobre suas preferências e desejos quanto ao tratamento medicamentoso e, se deseja, ou não que seu diagnóstico seja revelado para a família. Contudo, as pessoas envolvidas no cuidado de pacientes com DA terão que intervir nas decisões do paciente quando estas podem lhes causar danos. Este é um tipo de paternalismo (fraco) aceito no modelo da beneficência-na-confiança.

A terceira limitação é conceitual, pois “foi construída uma oposição dialética ao modelo paternalista, mas nem o paternalismo nem a autonomia descrevem corretamente toda a gama de normas éticas que governam o médico e o paciente” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 18 – Tradução nossa). Devido ao fato de que na relação médico-paciente ocorrem múltiplas formulações e “cada formulação atribui um tom moral um pouco diferente às obrigações do médico em relação à autonomia do paciente” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 18 – Tradução nossa). Logo, tanto o modelo paternalista quanto o autonomista possuem uma restrição conceitual, pois no caso do primeiro, o bem do paciente é decisão do médico sobre a vontade do paciente, enquanto que no segundo é o desejo do paciente sobre a competência médica. No modelo da beneficência-na-confiança a responsabilidade pelas decisões é negociada e compartilhada, o que dá a impressão de que o modelo proposto por P&T é um modelo híbrido, que comporta tanto o paternalismo quanto a autonomia.

O modelo da autonomia do paciente reflete uma mudança de paradigmas decorrentes do movimento iluminista. O fato de P&T desenvolverem uma filosofia da medicina baseada numa ética das virtudes e da beneficência, e ao retomar a noção clássica de virtude, eles buscam elaborar uma ética das virtudes na medicina, que teria força normativa para regular a prática médica. Voltaremos a este assunto quando tratarmos da base do modelo da beneficência baseado na confiança.

3.3.1 As limitações do paternalismo

Para nos situarmos melhor nessa discussão, vamos inicialmente compreender o que é o paternalismo na concepção de P&T. Os autores apontam que:

O paternalismo centra-se na noção de que o médico - seja em virtude de seu conhecimento superior ou por algum impedimento inerente à experiência de doença do paciente - tem melhor percepção dos melhores interesses do paciente do que o paciente, ou que as obrigações do médico são tal que ele é impelido a fazer o que é medicamente bom, mesmo que não seja "bom" em termos do próprio sistema de valores do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 7 – Tradução nossa).

Aqui é possível perceber que, no paternalismo, a ação médica está centrada no bem do paciente. Contudo, o bem na perspectiva paternalista poderá suplantar aquilo que é considerado “bom” no interior das crenças e valores da pessoa doente. Em tal modelo a relação médico-paciente está mais voltada para a capacidade, instrução e habilidade do profissional, pois este é que possui a “melhor percepção dos melhores interesses do paciente do que o paciente”. Isso revela uma questão interessante presente na *Ética Nicomaqueia* na qual Aristóteles pontua que “não deliberamos sobre os fins, mas sobre os meios. Um médico, por exemplo, não delibera sobre se deve ou não curar” (EN 1112b 10). O paternalismo parece se assentar nesta ideia, portanto, o médico não delibera sobre o fim, que é o bem do paciente – a cura, este fim está intrinsecamente associado à atividade do médico. Nesse sentido, se o fim não é deliberado pelo médico, apenas os meios, o fim deve ser buscado a qualquer custo, mesmo que isso implique em ignorar aquilo que o paciente considera “bom”.

Muito embora o paternalismo tenha despertado críticas por parte de muitos teóricos da atualidade, vale ressaltar que este “foi o modelo dominante e, na verdade, aceito, do relacionamento clínico para a maior parte da história da medicina” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 13 – Tradução nossa). Isso porque “o paternalismo não era tão eticamente duvidoso em tempos passados como hoje. Por um lado, o fosso educacional entre médico e paciente era mais amplo do que é agora” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 13). Um exemplo que caracteriza esta mudança é a acessibilidade às informações médicas disponíveis na rede mundial de computadores. Tal acesso a artigos,

periódicos médicos, vídeos, etc., que estão disponíveis aos indivíduos que possuem acesso a internet, permite que ele mesmo avalie a conduta e o tratamento sugerido pelo médico. O “fosso educacional” que havia entre médico e paciente diminuíram significativamente em decorrência da ampliação das tecnologias da informação. Na era da informação ao alcance de um clique, o médico não é mais o único que tem autoridade para agir no melhor benefício do paciente, pois o paciente quer participar nas decisões médicas que lhe dizem respeito. Isso aponta para uma relação baseada no princípio da autonomia, que na visão de P&T, assim como o paternalismo, também possui suas limitações.

Assim como o modelo baseado na autonomia, o paternalismo possui limitações contextuais, existenciais e conceituais.

Quanto à primeira limitação, a contextual, “pode-se dizer que o paternalismo é moralmente desejável, mas apenas em contextos muito específicos” (ROCHA, 2014, p. 91). Que contextos seriam estes? Um exemplo seria o caso de pessoas com DA, mas apenas a partir do segundo estágio da doença. Isso porque, num estágio mais avançado o indivíduo tem um “comprometimento progressivo e acentuado dos déficits de memória” e a “a capacidade de realizar cálculos, fazer abstrações, resolver problemas, planejar e realizar tarefas corriqueiras torna-se seriamente afetada” (PELZER; MARCOLIN, 2014, p. 267-269). Neste caso, uma atitude paternalista seria moralmente justificável, pois o sujeito já não se encontra em condições de deliberar sobre si mesmo. As decisões, desde as mais básicas, como tomar banho, escovar os dentes, vestir-se, são tomadas pelos cuidadores que mesmo contra a vontade do paciente devem convencê-lo e até mesmo coagi-lo para realizar essas atividades corriqueiras da vida de uma pessoa. No entanto, o paternalismo se limita a este estágio, pois no primeiro estágio da DA, o paciente está com sua capacidade cognitiva reduzida, contudo atitudes paternalistas não são justificadas. O paternalismo não é moralmente justificável em casos de pessoas com DA, mas se limita ao estágio da doença que o paciente se encontra. No Caso 1 e 2, uma intervenção de caráter paternalista é moralmente injustificável, pois cada indivíduo deve escolher entre revelar sua condição de saúde aos seus familiares ou não. A senhora B tem todo o direito de recusar o tratamento se achar que isto não é bom para ela. Isso nos encaminha para outra limitação deste modelo.

As limitações existenciais do paternalismo consistem na premissa de que “o especialista nem sempre sabe mais sobre o que é ‘melhor’ para os não-especialistas. Dificuldades de prognóstico e cálculo de benefícios-para-cargas são limitações óbvias.” (PELLEGRINO,

THOMASMA, 1988, p. 24 – Tradução nossa). Outro aspecto desta limitação é que “também não há como definir claramente o que é absolutamente melhor para o paciente apenas em termos médicos” (PELLEGRINO, THOMASMA, 1988, p. 24 – Tradução nossa). Isso porque “essa definição está sempre relacionada aos valores que o paciente professa, aqueles que a instituição e a sociedade assumem e aqueles que a cultura considera importantes” (PELLEGRINO, THOMASMA, 1988, p. 24 – Tradução nossa). Para ilustrar essa questão, vamos pensar no Caso 2. Digamos que a Senhora B é uma religiosa devota e acredita que é destino passar pelos sofrimentos causados por esta doença. A razão da sua escolha deveria ser aceita e respeitada pelo profissional de saúde? A Senhora B tem suas razões para crer que sua escolha é o melhor para ela. No entanto, o médico poderia tentar convencê-la de que o melhor para ela é ter um corpo saudável o maior tempo possível. Contudo, qual seria “melhor interesse” do paciente, um corpo saudável ou uma consciência tranquila em relação às suas crenças? P&T (1988, p. 25) apontam que “alguns pacientes rejeitam os benefícios das intervenções médicas simplesmente por suas próprias razões” (Tradução nossa).

As limitações conceituais partem da premissa de que “o paternalismo como modelo da relação médico-paciente é em si falho” (PELLEGRINO, THOMASMA, 1988, p. 25 – Tradução nossa). Isso porque “a cura autêntica não pode ocorrer em um modelo paternalista, já que o paternalismo supera as escolhas do paciente” (PELLEGRINO, THOMASMA, 1988, p. 25 – Tradução nossa). Embora a cura possa ocorrer no modelo paternalista, entretanto “a ação paternalista não necessariamente se configura como um benefício para o paciente” (ROCHA, 2014, p. 92). O fato de o paternalismo separar a cura do cuidado se tornou um aspecto problemático deste modelo. Curar e cuidar devem fazer parte do mesmo processo. No paternalismo, o médico atua da melhor maneira possível para vencer a doença, seu objetivo é curar, mesmo que neste processo ele contraria os desejos do paciente. O cuidado, portanto, envolve a participação do paciente no processo de cura.

3.4 A base do modelo da beneficência baseada-na-confiança

Um das críticas feitas por P&T ao modelo da autonomia consiste no fato de que este modelo tenta responder aos anseios de uma sociedade democrática e plural, mas falha como princípio norteador para a tomada de decisões médicas. Neste tópico nos propusemos a

apresentar a base do modelo defendido P&T. A beneficência, na obra desses autores é baseada na noção clássica de virtude. Segundo eles, nos últimos anos houve um ressurgimento do interesse pela virtude na filosofia moral, que inspiraram um conjunto de novas definições. Dentre os filósofos que se propõem a redefinir a virtude se destaca MacIntyre.

A mais influente é a definição de MacIntyre em *After Virtue*, que, mais do que qualquer outro trabalho, deu nova vida à ética da virtude. Esse livro traça a degeneração da tradição clássica da virtude e indica como a resultante perda de consenso moral tornou o discurso moral tão difícil e frustrante. MacIntyre propõe que as virtudes sejam vistas como disposições ou qualidades adquiridas, distinguidas pelas seguintes características: (1) elas são necessárias para que os humanos atinjam os bens internos às práticas comunitárias; (2) eles sustentam identidades comuns nas quais os indivíduos podem buscar o bem de toda a sua vida; e (3) sustentam tradições que proporcionam práticas e vidas individuais com o contexto histórico necessário (PELLEGRINO; THOMASMA, 1993, p. 11 – Tradução nossa).

Na obra *After Virtue* (1981), o filósofo escocês se propõe a resgatar ou atualizar a ética aristotélica. Para compreendermos melhor a filosofia da medicina de P&T, acreditamos seria necessário nos determos com maior atenção à base teórica da sua proposta, voltando nosso olhar para a ética aristotélica, e depois para a discussão mais recente proposta por MacIntyre e sua crítica à moral moderna e emotivista¹⁵. Contudo, isso não será discutido no presente trabalho, pois

¹⁵ “MacIntyre construiu com sucesso a noção aristotélica de virtude e reformulou-a em termos mais contemporâneos, levando em conta a erosão da tradição e o consenso moral que deram à doutrina clássica sua força normativa. MacIntyre (1984) constrói sua definição em três elementos; ele considera as virtudes como disposições ou qualidades adquiridas que são: (1) necessárias para alcançar o bem interno às práticas, (2) necessárias para sustentar comunidades nas quais os indivíduos podem buscar um bem maior como o bem de suas próprias vidas e (3) necessário para sustentar tradições que fornecem contextos históricos necessários para vidas individuais. A virtude, portanto, é um traço de caráter necessário para a obtenção de um bem - uma excelência

se constitui uma discussão muito ampla, para dedicarmos apenas uma seção.

A virtude, portanto, não é protagonista na ação moral, mas é “necessária” para alcançar o bem. O conceito se torna ainda mais relevante para MacIntyre, pois, além de ser necessária para alcançar um fim, a virtude é “a força sustentadora de uma comunidade histórica de valores”, ou seja, na filosofia moral macintariana, a comunidade somente existe porque é sustentada pelas virtudes de seus membros. Os princípios e regras não seriam suficientes para sustentar uma comunidade? Não. Uma comunidade de pessoas pode agir de acordo com as regras estabelecidas, contudo, a qualquer momento essas regras podem ser quebradas e se instaurar o caos social. O que faz com que algumas regras não sejam quebradas não é o medo de punição ou qualquer coisa desta natureza, mas a manutenção das regras pode ser devido ao caráter virtuoso do agente moral. É somente olharmos para algumas regras¹⁶ que dão legalidade para determinadas práticas, que mesmo sendo legais no campo jurídico, são imorais em relação ao contexto em que elas existem e a maneira como são assumidas pelos indivíduos.

3.4.1 As virtudes e a prática médica

No artigo *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions* (1995), Pellegrino ressalta que a virtude foi o conceito mais duradouro da ética, pois “não se pode separar completamente o caráter de um agente moral de seus atos, a natureza destes atos, as circunstâncias sob as quais eles são executados, ou suas consequências”. Entretanto, o que se viu a partir da segunda metade do século XX foi uma queda do domínio da virtude na ética médica. Esta queda deveu-se, sobretudo, às falhas de caráter de alguns médicos, pois diante disso a relação de confiança estabelecida entre médico e paciente acabou ficando estremecida. A virtude, que é a base do juramento Hipocrático, “passou a ser desconsiderada como teoria normativa

aperfeiçoada (MacIntyre, 1988, p. 74). Nisto, MacIntyre adota o impulso teleológico da definição aristotélica da virtude e acrescenta a ela a força sustentadora de uma comunidade histórica de valores”. (PELLEGRINO, E. *Toward a Virtue-Based normative Ethics Health Professions*. v. 5; n. 3; p. 261. Disponível em: <http://muse.jhu.edu/article/245779>. Acesso em: 25 jul. 2018).

¹⁶ O auxílio moradia para magistrados que possuem residência na comarca onde atuam.

dominante na ética médica” (AULER, BERTI, 2010, p. 86). Diante deste quadro, P&T “pretenderam recuperar a ética das virtudes, conferindo-lhe força normativa para regular a prática médica” (AULER, BERTI, 2010, p. 86).

A ética médica baseada na virtude possui uma longa história. Embora o conceito tenha passado por uma metamorfose no decorrer do tempo, contudo, foi somente nos últimos anos que este sofreu uma erosão mais profunda (PELLEGRINO, 1995). O valor e o alcance das teorias éticas baseada na virtude tiveram um papel e amplitude significativa, pois,

[...] na ética médica, como na ética geral, a virtude foi a teoria normativa dominante por um longo período de tempo. É a base do Juramento de Hipócrates e dos livros deontológicos do Corpus Hipocrático. Na Idade Média, como no presente, a ética hipocrática se uniu à ética das principais religiões do mundo. Durante séculos, essa ética uniu os médicos através das fronteiras culturais e nacionais em uma comunidade de valores morais baseada nas virtudes da benevolência, do respeito pela vida humana e da vulnerabilidade dos doentes (PELLEGRINO, 1995, p. 264 – Tradução nossa).

Diante desses aspectos positivos apresentados por Pellegrino, em relação à ética médica baseada nas virtudes, nos deparamos com uma questão inquietante: quais foram os motivos que levaram ao declínio deste modelo ético? O autor nos responde dizendo que:

[...] o primeiro era a introdução da ética baseada em princípios (Beauchamp e Childress, 1989), que apelava aos profissionais de saúde como mais definitivos do que a virtude por causa da sua concretude e aplicabilidade às decisões clínicas. Segundo, a mudança sociopolítica em direção à democracia participativa, a maior educação pública, a desconfiança da autoridade e as falhas de caráter de alguns médicos concentraram a atenção pública nas relações contratuais baseadas na autonomia, em vez de nas alianças baseadas na confiança. Terceiro, e mais importante, o consenso religioso e filosófico que sustentou a

ética profissional, pelo menos no Ocidente, foi desafiado e enfraquecido. (PELLEGRINO, 1995, p. 264 – Tradução nossa).

O primeiro motivo apontado por Pellegrino consistiu no deslocamento que o principialismo fez em relação à exclusividade das virtudes. Isso porque, segundo, B&C (2013, p. 84),

[...] embora as virtudes tenham uma posição especial na vida moral, esse fato não é uma evidência suficiente para um papel principal e exclusivo, como se uma teoria baseada na virtude pudesse substituir ou ter precedência sobre as teorias baseadas na obrigação.

Diante de ênfases diferentes da teoria baseada nas virtudes e da teoria baseada na obrigação, os autores defendem que há compatibilidade e mutualidade reforçadoras entre ambas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). Mesmo que não defendam uma correspondência completa entre as virtudes e os princípios, B&C (2013, p. 85) procuram mostrar “a correspondência entre algumas diretrizes de ação específicas e algumas virtudes”. Veja o quadro a seguir:

QUADRO 2: Diretrizes de ação e virtudes

<p><i>Princípios</i></p> <p>Respeito pela autonomia Não maleficência Beneficência Justiça</p>	<p><i>Virtudes correspondentes</i></p> <p>Respeito Não malevolência Benevolência Justeza</p>
<p><i>Regras</i></p> <p>Veracidade Confidencialidade Privacidade Fidelidade</p>	<p><i>Virtudes correspondentes</i></p> <p>Veracidade Respeito pela confidencialidade Respeito pela privacidade Confiabilidade</p>
<p><i>Ideais de ação</i></p> <p>Indulgência excepcional Generosidade excepcional Compaixão excepcional Bondade excepcional</p>	<p><i>Ideais de virtude</i></p> <p>Indulgência excepcional Generosidade excepcional Compaixão excepcional Bondade excepcional</p>

FONTE: BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 85-86.

A teoria ética baseada em princípios fundamenta sua normatividade na obrigação do agente moral para consigo mesmo e para com os outros. O caráter do agente não é o requisito principal, pois independente de seu caráter o agente deve fazer aquilo que é seu dever. A diferença da ética de princípios para a ética de virtudes é que esta está centrada no caráter do agente. Sobre este aspecto Pellegrino (1995, p. 260 – Tradução nossa) lembra que:

Apesar das convoluções no conceito de virtude forjadas por uma sucessão de sistemas filosóficos, as ideias da virtude e da pessoa virtuosa nunca foram apagadas. Os eticistas continuaram a confrontar a questão do caráter do agente. Princípios, regras, máximas, intuições, análise da linguagem e habilidade técnica na solução de quebra-cabeças morais não abrangiam toda a complexidade da vida moral. A natureza central do caráter do agente moral não podia ser totalmente ignorada.

No modelo da beneficência baseada na confiança, há um deslocamento da discussão moral na direção do caráter do agente, pois este é o responsável pela ação moral que culminará com o bem do paciente ou não. P&T estão preocupados em desenvolver um modelo ético que não se restrinja a princípios, regras, máximas, mas que considere que o papel do agente moral na prática da medicina e do cuidado não seja apenas por coerção externa, mas seja a expressão de uma vida virtuosa. A imposição de uma série de regras não é suficiente para tornar uma virtuosa, pois se fosse assim, em uma sociedade que possui um amplo conjunto de princípios, regras e máximas não haveria práticas moralmente condenáveis. No caso da medicina, mesmo com os manuais de ética médica é possível acompanhar vários casos da violação das regras de conduta dos profissionais¹⁷. Nesse sentido, Pellegrino sugere a restauração da virtude na ética profissional. Isso se deve ao fato de que na ética da virtude o agente moral deve se preocupar com a seguinte pergunta: “O que devo ser? ou Como eu devo viver?” e não apenas “O que devo fazer?” que é pergunta que o deontologista faz (HOFT, 2013, p. 16).

¹⁷ Veja-se o caso do ex-médico Roger Abdelmassih, acusado de ter estuprado cerca de trinta e sete pacientes, que procuram sua clínica de fertilização em busca de tratamento.

Segundo Pellegrino (1995, p. 266-7), os ingredientes necessários para a restauração de uma ética profissional baseada em virtudes consistem na ideia de que:

No mínimo, qualquer teoria ética normativa da relação de cura baseado em virtude, requer-se o seguinte: (1) uma teoria da medicina para definir o *télos*, o bem da medicina como uma atividade; (2) uma definição da virtude em termos dessa teoria; e (3) um conjunto de virtudes acarretadas por uma teoria para caracterizar o "bom" profissional de saúde. (tradução nossa)

Sobre este primeiro ingrediente, uma teoria da medicina para definir o *télos*, deve se basear em três fenômenos de relação de cura: o fato da doença, o ato da profissão, e o ato da medicina (cura). O fato da doença consiste no reconhecimento do paciente de que ele está doente e precisa de ajuda, pois se encontram em um estado de vulnerabilidade física, psicológica e emocional em graus variados. Já não são mais livres para buscar seus interesses sem impedimentos, pois a doença se tornou um obstáculo para seus planos de vida. Nesse sentido, “se eles devem ser ajudados, curados e cuidados, eles devem procurar um profissional de saúde, alguém que possui o conhecimento para realizar esses fins para e com eles” (PELLEGRINO, 1995, p. 267 – Tradução nossa). No ato da profissão o profissional de saúde tem que se colocar diante do paciente, que se encontra em um estado de doença e perguntar: “como posso ajudá-lo?”. Esta não é uma pergunta retórica, mas implícito a ela está “a promessa de que o profissional de saúde possui o conhecimento necessário para ajudar e curar e pretende usá-lo no interesse do paciente e não à custa da vulnerabilidade do paciente” (PELLEGRINO, 1995, p. 267 – Tradução nossa). O ato de curar é o *télos* “imediato do encontro clínico”. Isso significa que nenhum outro interesse ou motivação deve estar acima da cura, pois “a promessa feita ao paciente dependente direciona o conhecimento, as técnicas e o compromisso pessoal do médico ou enfermeiro para o *télos* da relação - ajudar e curar” (PELLEGRINO, 1995, p. 267 – Tradução nossa).

O segundo ingrediente desta teoria ética normativa da relação de cura baseado em virtude é a definição do que é a virtude. Nesse sentido, Pellegrino (1995, p. 268) define a virtude profissional da seguinte maneira:

[...] defino uma virtude como um traço de caráter que dispõe habitualmente o seu possuidor à excelência de intenção e desempenho em relação ao *télos* específico de uma ação humana. A virtude dá razão ao poder de discernir e desejar a motivação assintoticamente para realizar um fim moral com perfeição. Para qualquer profissão, haverá uma atividade específica que, se bem executada, torna o profissional bom ou virtuoso. Cura é a atividade específica para enfermagem e medicina. Essas disposições que transmitem a capacidade de curar bem são as virtudes da medicina, enfermagem, odontologia e afins. [...]. A posse dessas virtudes internas define a boa enfermeira ou médico.

O profissional virtuoso é aquele, cuja boa intenção, resulta no bom desempenho de suas funções. É aquele que busca realizar sua atividade profissional com perfeição, e aquilo que depender dele será feito com excelência. No caso da medicina a cura é a atividade específica que o profissional de saúde – médicos e enfermeiras – devem se empenhar para alcançar este fim. No caso do cuidado de pessoas com DA, a atividade específica do cuidador consiste em garantir a segurança e o bem-estar do paciente. Para que isso seja possível, há uma série de outros aspectos envolvidos, pois é uma atividade complexa, com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas e que tem seus aspectos clínicos, técnicos e comunitários (PAPALÉO NETO, 1996).

O terceiro ingrediente da teoria ética normativa da relação de cura baseado em virtude é o conjunto de virtudes que caracterizam o “bom” profissional de saúde. Pellegrino lembra que é difícil compor uma lista de virtudes. Nesse sentido, a lista que o autor propõe tem como objetivo destacar aquelas que “são as mais essenciais para os propósitos de cura do encontro clínico” (PELLEGRINO, 1995, p. 268 – Tradução nossa). Esta lista é composta pelas seguintes virtudes: Fidelidade à Confiança e Promessa, Benevolência, Eliminação do interesse próprio, Compaixão e Cuidado, Honestidade Intelectual, Justiça, e Prudência. Não vamos discutir sobre cada uma dessas virtudes, pois nosso próximo passo é refletir sobre beneficência-baseada-na-confiança. O que buscamos até agora foi apresentar um *background* do modelo desenvolvido por Pellegrino e Thomasma, a fim de clarear um pouco mais nossa discussão.

3.4.2 A beneficência-na-confiança

Na obra *For the Patient's Good*, P&T discorrem sobre os modelos contratual e fiduciário (da confiança) antes de apresentar a beneficência-na-confiança. Esta apresentação se fez necessário para situar leitor no contexto dessa discussão e mostrar o modelo proposto como um avanço em relação ao modelo contratualista. Nesse sentido, a primeira questão que devemos considerar nesta discussão é quais fatores contribuíram para o surgimento de cada modelo. O modelo contratual da relação médico-paciente “nasceu em resposta ao paternalismo tradicional e em apoio à teoria da autonomia na tomada de decisão na área da saúde” (PELLEGRINO, THOMASMA, 1988, p. 51 – Tradução nossa). Este representa a superação da autonomia sobre o paternalismo médico, no sentido de buscar um equilíbrio entre o dever e a técnica do profissional de saúde e, a participação do paciente na tomada de decisões. O modelo contratualista estabelece uma relação em que os direitos do paciente devem ser respeitados. Entretanto tal proposta recebe críticas por várias razões:

Em primeiro lugar, embora Veatch reconheça que tanto o médico quanto o paciente têm interesses, ele tende a limitar os interesses do médico a questões técnicas. Nisso, a nosso ver, ele também limita severamente a humanidade do médico. Segundo, a suposta "morte" da ética hipocrática não é mais que uma superação da interpretação paternalista dessa ética. Concedendo que tenham ocorrido excessos, um relato histórico mais equilibrado da tradição se concentraria em duas características a serem retidas nos modelos atuais: o fato da profissão pelo médico e o fato da doença no paciente. Terceiro, o modelo contratual parece basear-se em uma suposição imprecisa. Médicos e pacientes, na verdade, raramente discutem seu contrato nos termos explícitos exigidos pela abordagem de Veatch. Uma quarta crítica pode ser feita contra a própria ética dos direitos. Pensar na relação médico-paciente como um contrato parece estabelecer apenas expectativas mínimas do médico e do paciente. O médico lidará com os valores técnicos; o paciente lidará com valores pessoais e sociais. Na realidade, as coisas são

muito complexas do que isso (PELLEGRINO, THOMASMA, 1988, p. 52 – Tradução nossa).

Apesar de este modelo ter o propósito de garantir que os direitos do paciente sejam cumpridos, bem como os direitos do médico, o que parece estar faltando é o reconhecimento da humanidade de ambos – médico e paciente – nesta relação. Acreditamos que a relação médico-paciente vai além de uma mera relação contratual, pois há a necessidade de um elemento aproximador desta relação que não sejam unicamente as cláusulas contratuais. O modelo poderá até contribuir para se evitar abusos, que aconteciam no modelo paternalista, mas não resolve definitivamente os conflitos entre médicos, pacientes, enfermeiros e familiares. O contrato serve para garantir os direitos de ambos os lados, mas não é suficiente para garantir uma boa relação entre os envolvidos no cuidado.

O modelo da relação médico-paciente, por exemplo, desenvolvido por B&C, diferentemente da contratualista e da fiduciária, enfatiza a natureza *prima facie* dos princípios, que se baseia na moralidade comum que “formam o nível geral da estrutura normativa” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 123). Os autores justificam a escolha por construir princípios *prima facie* dizendo que:

Regras empíricas dão muita margem ao arbítrio, como se os princípios ou as regras não fossem obrigatórios; os princípios e regras absolutos negam qualquer liberdade aos agentes morais, e também entram em conflitos morais insolúveis; e uma hierarquia de regras e princípios é vulnerável a contraexemplos que a prejudicam, cuja força depende de nossa provisão de juízos ponderados. [...] Em contraposição, tratamos os princípios tanto como obrigatórios *prima facie* quanto sujeitos a revisão. Assim entendido, um princípio *prima facie* é uma diretriz normativa que estabelece as condições de caráter permissível, obrigatório, correto ou errado das ações que ocorrem no escopo do princípio. A liberdade para ponderar os princípios em casos de conflito deixa espaço para o comprometimento, a mediação e a negociação.

A principal dificuldade com o modelo princípalista é com relação aos casos em que os princípios entram em conflito. Ao apelar para a liberdade do agente moral de “ponderar os princípios” também pode deixar margem para que diferentes profissionais se guiem intuitivamente, e com isso tomem decisões baseadas em suas experiências particulares e/ou concepções de vida, de bem, de certo, etc. Qual o problema em relação a isso? Oferecer boas razões para escolher entre um princípio e outro pode ser subjetivo demais em uma sociedade plural como a nossa. A vantagem é que diante do conflito entre os princípios também há espaço para a “negociação”, que nos Casos 1 e 2 cumpre um papel relevante na relação médico-paciente.

Enquanto o modelo da autonomia dá ênfase à natureza contratual da relação, o paternalismo, por sua vez, enfatiza a natureza fiduciária na relação médico-paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988), o modelo da beneficência-na-confiança desenvolvido pelos autores significa “dizer que médicos e pacientes mantêm “em confiança” (do latim *fiducia*) o objetivo de agir nos melhores interesses um do outro na relação” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 54 – Tradução nossa), e como os mesmos afirmam, “um modelo fiduciário, tal como o que proporemos, é baseado em uma descoberta da ética de virtudes mais do que uma ética de regras” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 53 – Tradução nossa). Tal redescoberta se deve a uma série de intuições, sendo que “a primeira é que uma ética de regras sozinha não pode oferecer garantias de que o indivíduo responsável, a pessoa com deveres, vai cumprir tais regras” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 53 - Tradução nossa). Nesse sentido as regras por si só não são suficientes, embora necessárias. Isso porque a pessoa necessita “ter um tipo de caráter que a predisponha a agir de acordo com as regras de ação. Ela deve ser o tipo de pessoa em quem se pode confiar” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 53 - Tradução nossa). Se a beneficência é o que guia as decisões médicas, a confiança é o elemento que orienta as decisões do paciente. Nessa relação outros princípios e deveres estão presentes (autonomia, privacidade, respeito, confidencialidade), mas a fundamento da relação se estabelece a partir da beneficência-na-confiança.

3.5 O médico e o bem do paciente

O modelo da beneficência-na-confiança considera que “o objetivo da medicina é tratar não só da agressão física que a doença ou lesão causa, mas também das dimensões psicológicas, sociais e mesmo

espirituais dessa agressão” (PELLEGRINO, THOMASMA, 2018, p. 12). Observe que a cura possui um sentido abrangente, no qual se considera outras dimensões que não sejam apenas físicas. No processo de tratamento e cura, se estabelece uma relação que não é puramente técnica, mas uma relação de cuidado e confiança no qual o bem do paciente é a prioridade, e este possui diferentes sentidos.

Na sociedade pluralista e secular em que vivemos, parece que a beneficência está em desacordo com este modelo de sociedade. Isso se deve ao fato de as pessoas estarem dispostas a usufruir de sua autonomia em todas as áreas da sua vida, mesmo aquela que diz respeito diretamente à maneira como devem ser os cuidados de sua saúde. O profissional de saúde deve buscar o melhor bem do paciente, que está de acordo com o *télos* da medicina. Tal afirmação dá origem a uma questão que tem gerado debate no campo ético: o que é o bem do paciente? Antes de discutirmos melhor essa questão, vamos observar o que Pellegrino e Thomasma consideram como elementos essenciais para o bem do paciente.

Como dissemos no início, o modelo da ética biomédica da beneficência-na-confiança é acusado de ser paternalista. Esta acusação ao modelo leva os autores a distinguir o paternalismo forte e fraco. O paternalismo forte é moralmente injustificável, enquanto o fraco é justificável nos casos específicos em que é necessária uma intervenção a fim de reestabelecer a autonomia do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988). Nesse sentido, o paternalismo forte acontece quando o médico ou responsável pelo cuidado do paciente atenta contra a autonomia deste. O paternalismo fraco se justifica na ausência da capacidade do paciente para decidir, ou expressar seus desejos até que sua autonomia seja reestabelecida. O problema com o paternalismo é que atitudes desta natureza contrariam os interesses do paciente e a sua concepção de bem.

No entendimento dos autores, a medicina deve buscar o bem do paciente, pois “é o tribunal final de recurso para a moralidade dos médicos” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 73 – Tradução nossa). Contudo, vale ressaltar que,

[...] o bem do paciente é um tipo particular de bem que pertence a uma pessoa em uma circunstância existencial particular – doente e precisando da ajuda de outras pessoas para ter a saúde restaurada ou para lidar com o acometimento da doença

(PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 76 – Tradução nossa).

A situação de enfermidade é uma experiência existencial em que o paciente pode estar fragilizado fisicamente e emocionalmente. Diante desta fragilidade, a finalidade da medicina é possibilitar a restauração física e se possível a cura, para que este paciente prossiga na busca da realização de seus projetos de vida “com o mínimo de dor, desconforto ou incapacidade” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 76 – Tradução nossa).

O bem do paciente pode ser hierarquizado em ordem decrescente de importância da seguinte maneira:

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. 81-82 – Tradução nossa).

Este quádruplo significado do bem do paciente explicita de maneira clara a dificuldade de defini-lo, sem considerar os múltiplos aspectos relacionados ao doente, aos profissionais de saúde e familiares. Nesse sentido, tal definição não é algo tão simples devido a tudo aquilo que está envolvido, portanto, merece maior atenção de nossa parte quando consideramos os Casos que apresentamos e estamos discutindo.

A seguir, vamos nos deter um pouco mais sobre cada um desses quatro componentes do bem do paciente, de maneira a aplicarmos com maior clareza ao que estamos nos propondo a discutir. Isso se faz necessário, pois se tivermos clareza do que é o bem do paciente em termos não metafísicos ou emotivistas, torna-se mais fácil nosso trabalho de compreensão das implicações do cuidado de pessoas com DA à luz do modelo da beneficência-na-confiança.

Devemos nos atentar para uma ponderação importante feita por P&T (2018, p. 97) quando afirmam que:

[...] em cada decisão humana, e especialmente em decisões clínicas, esses quatro sentidos do bem estão misturados. A configuração das escolhas que fazemos em cada um desses níveis, a maneira como os relacionamos, em grande parte nos define como pessoas. Cada nível pode ser entendido e respeitado. Quando eles estão em conflito, ou são interpretados de forma diferente pelas partes que estão tomando as decisões médicas, alguma ordem hierárquica deve ser estabelecida entre eles. Sem tal ordem, a tomada de decisões fica paralisada ou, pior ainda, resulta na imposição de escolhas de uma pessoa sobre outra.

Ao apontar uma “ordem hierárquica” desses quatro sentidos do bem do paciente, os autores estão demarcando de maneira mais clara e objetiva sobre os procedimentos que devem ser seguidos pelos envolvidos no cuidado de saúde. Isso se diferencia um pouco da proposta de B&C de que os princípios (respeito pela autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) são válidos *prima facie*, pois P&T estão interessados em apresentar um modelo que possa servir de guia de ação com o objetivo de ser mais claro possível. Pode-se levantar a objeção de que no caso do principialismo os autores estão falando de princípios e aqui se fala de quatro significados de bem do paciente. A questão aqui se trata de procedimento para tomada de decisões, ou seja, em ambos os modelos se fala de procedimento. A diferença é que no modelo da beneficência-na-confiança os autores estabelecem de antemão uma hierarquia a ser observada, enquanto que no modelo principialista a sobreposição de um princípio sobre o outro está associado diretamente aos casos em questão. Deste modo, qualquer princípio pode ter primazia em relação aos outros se assim a situação exigir.

3.5.1 Bem, o bem e o conceito de bem último do paciente

Este elemento que compõe o bem do paciente (bem último do paciente) afasta do modelo da beneficência-na-confiança as dúvidas que pairam sobre se este é paternalista ou não, pois “o bem do paciente é um bem particular e, como todos os bens particulares, é relacionado e moldado pela concepção que temos do bem e do Bem” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 92). Isso significa que a concepção que o paciente tem acerca do que é bom para ele mesmo não é descartada e, muito menos considerada como de menor importância nos cuidados da sua saúde. A maneira como o paciente percebe a finalidade da vida são importantes para ele, e, portanto, devem ser respeitadas, pois ele é um agente moral autônomo capaz de conceber sua própria ideia de bem e buscá-la de acordo com suas possibilidades e, meios que estão à sua disposição.

P&T (2018, p. 92) apontam que “o conceito que temos do bem último é o padrão de referência para todas as decisões, incluindo as decisões clínicas”, isso porque este conceito “serve para justificar e definir a natureza e objetivo de escolhas morais”. Na relação médico-paciente e cuidador-paciente as concepções podem entrar em conflito. No Caso 1, por exemplo, o médico pode entender que revelar o estado de saúde de seu paciente aos familiares pode ser um bem que está sendo feito, pois o médico poderá entender que a segurança está relacionada diretamente ao bem do mesmo. O paciente, por outro lado, pode considerar que o respeito pela sua autonomia e liberdade é o bem que o médico poderá estar lhe proporcionando ao não revelar suas condições de saúde aos seus familiares. Diante disso é possível observar que o próprio conceito de bem está relacionado à perspectiva e condições físicas, psíquicas e emocionais de cada indivíduo. Claro que alguém poderá questionar se tal afirmação não consiste em assumir uma posição relativista diante do Bem. Evidentemente que não podemos ignorar esta possibilidade, mas também não estamos afirmando que o conceito de Bem é relativo, apenas a situação que apontamos poderá resultar na maneira como cada indivíduo concebe o bem para ele em tal e tal situação.

O bem último do paciente parece apontar para a autonomia como o fundamento das decisões clínicas. Nesse sentido, cabe perguntar, se o princípio da autonomia não seria determinante na relação médico-paciente no interior do modelo da beneficência-na-confiança? Mesmo diante da crítica feita por P&T em relação aos perigos e as limitações da

autonomia, nos parece que tal princípio é constitutivo deste elemento que compõe o bem do paciente. Embora os outros elementos possuam relevância na tomada de decisões, devemos considerar que numa “ordem decrescente de importância”, este ocupa o primeiro lugar. Vamos falar de um caso concreto para trazer maior clareza ao que estamos querendo dizer. Diante do Caso 2, por exemplo, a senhora B considera que o tratamento com medicamentos não é um bem para ela. Neste caso, a decisão da paciente deve ser respeitada? De acordo com a posição de P&T sim, pois quando estabelecem este elemento como o primeiro nesta hierarquia, ou seja, a concepção de bem último do paciente está associada diretamente com sua autonomia de pensar e decidir sobre o que é bem para ela ou não. O médico e os familiares podem questionar a senhora B do por quê não aceitar o tratamento? Ela poderá responder que esta é a sua vontade. Eles poderão ainda questionar se a sua vontade é o melhor para ela? A paciente poderá reivindicar que sua vontade consiste em se sujeitar aos desígnios de Deus, e como Deus é bom, logo, Sua vontade também o é. Os questionamentos podem se aprofundar ainda mais na busca por uma justificativa, pois estas dadas pela senhora B parecem não fazer sentido para quem não possui a mesma crença que ela, visto que ela fundamenta metafisicamente sua decisão. Contudo, mesmo que os profissionais de saúde e familiares não recebam uma resposta objetiva da senhora B, sobre sua concepção de bem, mas apenas suas interpretações metafísicas sobre o bem último, que é cumprir a vontade que Deus estabeleceu, sua vontade deve ser respeitada.

3.5.2 O bem biomédico: o que a medicina pode conseguir tecnicamente

O segundo sentido do bem do paciente diz respeito ao bem biomédico, que “abrange os efeitos de intervenções médicas sobre a história natural da doença a ser tratada” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 93). O médico possui os conhecimentos técnicos a serem aplicados no tratamento de saúde ou no prolongamento da vida do paciente, bem como nos cuidados paliativos do final da vida. A técnica é utilizada com a finalidade de produzir um bem para o paciente, pois “o bem biomédico é o bem *instrumental* que o paciente procura no médico” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 93). Nesse sentido, a capacidade médica é explorada com a finalidade de produzir o bem para o paciente. Contudo, vale ressaltar que “há sempre

uma tendência infeliz entre os médicos a equiparar o bem biomédico com todo o bem do paciente” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 93), mas este é apenas uma parte e não o todo, visto que outros aspectos do bem do paciente devem ser observados, isso porque “o bem biomédico não esgota o bem que o médico é obrigado a fazer. É um componente essencial, mas não suficiente da boa medicina” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 93).

Quando pensamos o bem biomédico em relação ao Caso 2, o profissional de saúde deve considerar que seu conhecimento técnico não é suficiente para promover o bem do paciente, pois poderá incorrer no erro de “fazer do paciente uma vítima do imperativo médico: insistir que, se um procedimento oferece qualquer benefício fisiológico ou terapêutico, deve ser feito” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 93). Isso poderá contrariar os melhores interesses do paciente. Esta é uma situação que determinados dilemas éticos são ignorados pelos profissionais da medicina (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). No caso citado, a imposição do tratamento ou a utilização de informações não verdadeiras para convencer a paciente a aceitar o tratamento, podem contrariar sua própria maneira como valoriza a saúde, pois “os pacientes podem valorizar outros bens mais que a saúde: prazer, viagem, riqueza, prestígio, independência dos médicos ou a união da família” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 74). Deste modo, tais pacientes podem “rejeitar as recomendações do médico, mesmo quando visam uma concepção ampla ou ‘holística’ de saúde” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 74).

No modelo da beneficência-na-confiança o tratamento não deve ser imposto, mesmo que o médico saiba das consequências negativas decorrentes da ausência deste. Cabe ao médico informar ao paciente sobre sua doença, as possibilidades de tratamento, esclarecer as possíveis dúvidas em relação aos aspectos científicos do mesmo. Contudo, “é o paciente que deve julgar, com a ajuda do médico, o tipo de vida que ele deseja levar, os riscos ou o desconforto que está disposto a suportar para atingir os benefícios que o tratamento médico pode oferecer” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 94). Nesse sentido, o conhecimento técnico do médico não se reduz a um conhecimento prático de aplicação de suas técnicas, mas tem uma função esclarecedora capaz de dar maior segurança ao paciente, para sua posterior tomada de decisões. O paciente diante disso, deverá ser convencido e não coagido a iniciar ou não um tratamento de saúde.

3.5.3 Os melhores interesses do paciente: o conceito do paciente de seu próprio bem

P&T (2018, p. 94) argumentam que “Um tratamento bom no aspecto biomédico ou tecnomédico não é automaticamente um bem do ponto de vista do paciente”. Isso porque o tratamento não é algo isolado das demais áreas ou condições da vida do paciente. Suas crenças, valores morais, pessoais e culturais podem ter forte influência sobre sua concepção de bem. No Caso 2, a recusa pelo tratamento, por parte da paciente, pode ser justificada de diversas maneiras por ela. Suas justificativas podem se sustentar na opinião de que os efeitos dos medicamentos são tão negativos quanto os efeitos do avanço da doença (isso não quer dizer que seja necessariamente deste modo), ou ainda, apelar por valores metafísicos, tais como os desígnios de Deus, *carma*, etc. Portanto, o tratamento bom “deve ser examinado no contexto da situação de vida do paciente e de seu sistema de valores” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 94).

Vale lembrar o que foi dito acima, que “em decisões clínicas, esses quatro sentidos do bem estão misturados” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 97). Essa mistura se dá pelo fato de que o bem do paciente depende da observância de cada um destes sentidos. Um tratamento bom não depende apenas de as ações médicas serem bem sucedidas, mas “para ser bom no sentido mais completo, a escolha deve conciliar o que o paciente acha que vale a pena, dadas as circunstâncias e as alternativas por conta da força que a doença tem sobre ele” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 97). Neste caso, os interesses do paciente tem primazia sobre os interesses da medicina. Se o paciente for capaz de avaliar que o tratamento não atende seus interesses, logo sua recusa deve ser respeitada. O que interessa a um paciente poderá divergir consideravelmente daquilo que o profissional de saúde pensa, pois “o interesse do paciente é necessariamente subjetivo e relativo, uma vez que está enraizado na visão do paciente de seus próprios interesses em determinado momento e em determinadas circunstâncias” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 94). Digamos que no Caso 2 a senhora B tenha optado pelo não tratamento acreditando que se ela tiver fé, sua saúde será restaurada e se recusa terminantemente ao tratamento. Mesmo que o profissional de saúde não acredite em qualquer tipo de divindade e considere a crença da paciente sem sentido frente à ciência, contudo, deve lembrar que “aceitar a definição própria do paciente de seus melhores interesses não é o mesmo que concordar com ela” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 95).

3.5.4 O bem do paciente como uma pessoa

De acordo com P&T (2018, p. 95) “o quarto bem é o funcionamento da capacidade de usar a razão para fazer escolhas, e sua importância não varia”. Fazer escolhas é uma liberdade que está intrinsecamente associada à nossa própria existência enquanto pessoa, pois em sua sociedade livre e democrática, a até mesmo naquelas que não são livres nem democráticas, o ser humano se depara frequentemente com as situações que requerem que se faça uma escolha. Portanto, as situações exigem que cada indivíduo seja capaz de escolher aquilo que considera ser o melhor para ele, naquele momento ou no futuro. Cada um deve ser livre para fazer as escolhas que lhe dizem respeito, independente de suas crenças, valores, objetivos, etc. O que queremos ressaltar é que “essa capacidade de estabelecer um plano de vida e de selecionar a partir de uma variedade de bens aqueles que são preferidos por razões únicas e pessoais é uma característica apreciada e distintiva da existência humana” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 95).

Evidentemente que alguém poderá objetar que se essas escolhas forem claramente prejudiciais, ou, que possam colocar a vida da própria ou de outras pessoas em risco, tal escolha deve ser condenada ou até mesmo impedida. Devemos atentar que “escolha exige liberdade, e a liberdade implica que algumas escolhas podem ser erradas ou más” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 95). Neste caso, estamos tratando especificamente das escolhas acerca daquilo que é o bem para o paciente. Em relação aos pacientes com DA nota-se a dificuldade que encontram ao se tratar de fazer escolhas, pois a doença impõe limitações cognitivas que gradativamente o incapacitam para realizar escolhas de maior complexidade. Contudo, “mesmo que essas pessoas não possam expressar suas capacidades para fazer escolhas fundamentadas, elas ainda são seres cuja natureza é ser racional” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 95).

3.6 A beneficência-na-confiança e o cuidado de pessoas com da

O que precisamos saber diante daquilo que até aqui foi discutido é o seguinte: de que maneira o modelo da beneficência-na-confiança pode auxiliar os cuidadores e médicos em sua relação com pacientes com DA, como descrito nos Casos 1 e 2?

Pensar o modelo da beneficência-na-confiança em relação aos casos que nos propomos a discutir pode ser uma maneira de compreender a complexidade desta relação, bem como as alternativas possíveis para a solução dos conflitos.

Se por um lado a bioética principialista não estabelece uma hierarquia entre princípios, mas permite que os princípios estejam sujeitos a especificação e a ponderação, por outro lado este modelo de P&T procura deixar claro o porquê de a beneficência ser o princípio moral fundamental na ética da medicina. Contudo, um olhar mais atento para a beneficência-na-confiança é possível perceber que o pano de fundo é o respeito pela autonomia do paciente. A proposta dos autores de evitar cair num modelo paternalista resultou na construção de um modelo que gira em torno da autonomia, mas desde que esta não seja um princípio que ocupe primazia entre os demais. Isso fica claro quando os autores afirmam que o paternalismo e a autonomia são dois princípios que estão inevitavelmente em confronto na prática médica, mas que este mesmo conflito não se dá entre beneficência e autonomia (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018). Para os autores há um terceiro princípio, de que tratamos anteriormente, chamado de beneficência-baseada-na-confiança, pois segundo os autores,

Ele assegura que a autonomia dos pacientes, diferentemente do paternalismo, que vê a autonomia do paciente como hostil aos melhores interesses, especialmente quando os pacientes não concordam com o médico (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 69).

No entanto, cabe a pergunta: que tipo de autonomia é concebida no modelo da beneficência-na-confiança? No entendimento de P&T (2018, p. 55), num sentido geral,

A autonomia impõe, pelo menos, duas obrigações: primeiro, a autonomia nos obriga a usar sabiamente nossa liberdade ao determinar o que devemos fazer [...]. Segundo, ela nos obriga a usar nossa liberdade para promover o bem estar da sociedade, uma sociedade que maximiza o bem e o bem-estar de todos os seus cidadãos. Consequentemente, a autonomia não pode ser usada para fins que sejam hostis aos bens

intrínsecos dos indivíduos e da sociedade [...] sem perigo moral.

Essa concepção de autonomia tem origem na teoria relacional do bem, que pode ser definido como “um bem que surge a partir do relacionamento humano” (PELLEGRINO, THOMASMA, 2018, p. 49). O bem do paciente não é uma ilha, mas possui uma relação com o bem das demais pessoas, diga-se, médicos, familiares e cuidadores. Apelar para uma “autonomia irrestrita” para a tomada de decisões é uma forma de ignorar o vínculo que existe entre os seres humanos. A autonomia de um paciente com DA deve seguir as obrigações defendidas pelos autores. Pode-se objetar que uma pessoa com DA no primeiro estágio, talvez não tenha condições de agir autonomamente de acordo com esses critérios. Nesse sentido, seria justificado agir de maneira paternalista (fraco) com a finalidade de evitar danos para o paciente e para os demais indivíduos da sociedade?

Para lidarmos com essa questão, devemos considerar que a beneficência-na-confiança estabelece uma relação de cuidado e troca de informações. De um lado o médico informa o paciente sobre o tratamento, por outro lado o paciente informa ao médico sobre seus interesses. Nessa via de mão dupla, o profissional de saúde se compromete a trabalhar pelo bem do paciente, enquanto que o paciente deve confiar que o profissional de saúde trabalha pelo seu bem. No caso da DA, o bem deve ser pensado em sua relação com a qualidade de vida do paciente. Nesse sentido, o paciente deve ser informado sobre a redução de sua autonomia e consequente dependência de alguém para o cuidado e, tomada de decisões.

Decidir pelo bem-estar de alguém é uma tarefa que exige respeito pelo outro. Este respeito não resulta meramente de uma imposição social e um conjunto de princípios e regras, mas envolvem o caráter do agente moral. Se o respeito pelos interesses e o bem-estar dos idosos, por exemplo, dependesse apenas de normas jurídicas, não teríamos problemas de agressões e maus-tratos, pois já dispomos de um Estatuto do Idoso que estabelece que:

§ 2º O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, de valores, ideias e crenças, dos espaços e dos objetos pessoais.

§ 3º É dever de todos zelar pela dignidade do idoso, colocando-o a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor. (ESTATUDO DO IDOSO, Art. 10, p. 13).

O princípio do respeito pela autonomia do paciente, por exemplo, precisa encontrar ressonância nas relações de cuidado. Esta ressonância pode ocorrer por dois motivos: a) temor de uma punição devido à violação de uma norma jurídica, ou, b) como uma atitude virtuosa em relação ao bem-estar do paciente. Agir apenas por temor a uma punição não é virtuoso, pois ser moralmente irrepreensível não denota que a pessoa seja virtuosa, apenas cumpre com seus deveres, como entende Kant¹⁸. A virtude está para além de o mero dever. É uma atitude que poderá se pautar no dever, mas revela uma disposição do caráter do agente que é motivada por razões que podem não encontrar referência em regras, normas ou princípios morais, ou seja, não é uma atitude do dever pelo dever.

De acordo com Frankena (1982, p. 65), por exemplo,

Em uma ED [ética do dever], então, o conceito básico é que um certo tipo de ato externo (ou ação) a ser feito em determinadas circunstâncias, e que a virtude é dependente de uma certa disposição. Em uma EV [ética de virtudes], o conceito básico é o de uma disposição ou modo de *ser* – algo que alguém tem, ou é, não o que faz – como uma virtude, ou como moralmente bom; e dessa depende para que uma ação seja virtuosa ou boa, ou mesmo correta. (tradução nossa)

¹⁸ “Ser criativo quando se pode sê-lo é um dever, e há além disso muitas almas de disposição tão compassiva que, mesmo sem nenhum outro motivo de vaidade ou interesse, acham íntimo prazer em espalhar alegria à sua volta e se podem alegrar com o contentamento dos outros, enquanto este é obra sua. Eu afirmo porém que neste caso uma tal acção, por conforme o dever, por amável que ela seja, não tem contudo nenhum verdadeiro valor moral, mais vai emparelhar com outras inclinações, por exemplo o amor das honras que, quando por feliz acaso topa aquilo que efetivamente é de interesse geral e conforme ao dever, é consequentemente honroso e merece louvor e estímulo, mas não estima; pois à sua máxima falta o conteúdo moral que manda que tais acções se pratiquem, não por inclinação, mas por dever” (KANT, I. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Lisboa: Edições 70, 2011, //BA10.

Definir uma ética de virtude ou uma ação virtuosa não é uma tarefa simples, pois existem “algumas dificuldades lógicas” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 142). Mesmo que “uma ética baseada na virtude” seja “difícil de ser defendida como a única base para julgamentos normativos” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 142), em relação ao bem, vale destacar que esta fragilidade não é uma característica apenas da ética baseada na virtude, mas “essa é uma deficiência nos direitos” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 142). Nesse sentido, a proposta de um modelo da beneficência-na-confiança, a normatividade não recai apenas no dever do agente moral, mas há o apelo ao caráter do agente.

P&T (2018, p. 144) enfatizam que,

[...] o médico virtuoso não age por intuição não fundamentada ou não críticas sobre o que parece ser o bem. Sua disposição decorre do acordo com a ‘reta razão’, que tanto Aristóteles quanto Tomás de Aquino consideraram essencial para a virtude.

O tratamento e o cuidado de pessoas com DA, como nos casos que apresentamos, não exige o médico e cuidadores de sua responsabilidade moral de agir de acordo com as regras de sua profissão, ao agir a partir de uma perspectiva da ética de virtudes. Agir virtuosamente revela o profissional como ser humano, não apenas aquilo que é enquanto profissional que domina o saber técnico.

3.7 Considerações finais

Na primeira seção deste capítulo apresentamos o modelo da beneficência-na-confiança. Para isso, relembramos sucintamente a ética hipocrática e onde se situa o princípio da beneficência no juramento “hipocrático” moderno. Na sequência avaliamos as limitações da autonomia e do paternalismo a partir de uma perspectiva da beneficência-na-confiança. As limitações (contextual, existencial e conceitual) destes modelos são tidas como uma justificativa para o desenvolvimento do modelo proposto por P&T. A crítica ao modelo autonomista considera, que dentre outras coisas, este foi responsável por criar uma sociedade atomizada. Entretanto, deve-se notar que a autonomia contribuiu para que os indivíduos pudessem questionar determinadas práticas médicas, que iam de encontro aos seus interesses.

Embora os autores façam suas críticas às limitações do modelo da autonomia, isso não significa que eles ignorem ou excluam este princípio das decisões médicas. A crítica está mais direcionada ao lugar que a autonomia ocupa na relação médico-paciente e, não ao princípio em si. O modelo de ética médica paternalista enfraqueceu com o advento das mudanças ocorridas na sociedade. O acesso à informação e ampla discussão sobre os direitos humanos deram voz a muitas pessoas que recebiam e/ou recebem tratamento médico e, podem contestar as decisões médicas quando consideram que tais decisões não estejam de acordo com seus interesses, ou, seu bem-estar. Ao tratarmos da base do modelo da beneficência-na-confiança, demonstramos como P&T recorrem à obra *After Virtue*, de MacIntyre para fundamentar sua proposta. Na referida obra o filósofo escocês tenta resgatar e atualizar a ética aristotélica, que em última instância é compreendida por P&T como necessária para a ética médica atual. Os autores consideram a virtude como um elemento essencial para a prática da medicina. Tal defesa impõe sobre os profissionais de saúde maior responsabilidade, além daquelas inerentes ao exercício da sua profissão, pois uma vida virtuosa seria tão necessária quanto uma boa formação técnica. Este é um ponto discutível no modelo da beneficência-na-confiança. Após apontar as razões que levaram Pellegrino a considerar o valor da ética das virtudes, o autor aponta os motivos que a levaram ao declínio, argumentando que um deles foi a introdução de uma ética baseada em princípios. Contudo, B&C não concordam com essa tese, pois consideram os princípios e as virtudes como elementos muito próximos, em alguns casos iguais. O modelo da beneficência-na-confiança desenvolvido por P&T é considerado pelos autores, como um avanço em relação ao modelo fiduciário e o contratualista, pois o elemento chave da relação médico-paciente, por exemplo, é a confiança e não um contrato que gera obrigações sem a necessidade das virtudes. Outro ponto discutido neste capítulo se dá em torno do que é o “bem” do paciente. Nossa análise permitiu que compreendêssemos a dificuldade em estabelecer objetivamente o que é este “bem”, diante das múltiplas concepções que há em nossa sociedade. A partir de uma leitura mais detida, foi possível perceber que o princípio da autonomia é um elemento importante no modelo proposto por P&T, mesmo que isso não seja diretamente admitido por eles. Para finalizar o capítulo tentamos responder de que maneira o modelo da beneficência-na-confiança pode auxiliar no cuidado de pessoas com DA.

O que gostaríamos de ressaltar é que neste modelo apresentado por P&T, a relação médico-paciente e cuidador-paciente no caso de

pessoas com DA em seu estágio inicial, vai além de uma relação baseada em princípios normativos objetivos, mas há uma relação singular que se estabelece a partir de cada caso. O paciente não deve ser visto com mais “um” doente, mas deve ser tratado e cuidado como “alguém” doente.

4 O CONCEITO DE CUIDADO RESPEITOSO

4.1 Introdução

Nos capítulos anteriores, discutimos sobre a bioética principialista e o modelo da beneficência-na-confiança, que representam duas importantes correntes de pensamento na ética biomédica. Avaliamos o alcance desses modelos como parâmetro de cuidado de pessoas com DA na primeira fase da doença. Embora ambos apresentem importantes contribuições para o nosso debate, encontramos algumas dificuldades dessas teorias na hora de tomar decisões sobre o que fazer diante dos dilemas relacionados aos pacientes com DA.

No presente capítulo, nos propomos a discutir o conceito de cuidado respeitoso, pois consideramos que este possui relevância e poderá enriquecer nosso debate sobre esta temática. Isso porque, nos proporciona um modo de sair da circularidade do debate entre autonomistas e os defensores da beneficência como princípio primeiro, avançando no sentido de encontrar um modelo que consiga equilibrar esses dois polos. Acreditamos que este conceito possui um alcance mais amplo em se tratando do cuidado de pessoas com DA. Os objetivos deste capítulo são compreender a base epistêmica (i); e analisar conceitualmente as condições do cuidado respeitoso em sua aplicação integral no cuidado de pessoas com DA (ii). Nesse sentido, estruturamos o capítulo em que primeiramente vamos tentar responder o que é cuidar respeitosamente; em seguida, analisaremos com maiores detalhes as condições para que haja cuidado respeitoso, começando por compreender a escolha do princípio do “respeito pela pessoa” não por “respeito pela autonomia”; discutiremos sobre atenção ao bem-estar do

paciente, avaliando a “atenção” como uma ação moral; para finalizar, nos concentraremos em compreender porque é um dever beneficiar o paciente por ele mesmo, tendo em vista a valoração intrínseca da pessoalidade.

Este capítulo terá um foco mais voltado para a condição do paciente que se encontra na segunda e terceira fase da DA¹⁹. Isso porque, este paciente se encontra em um estado de vulnerabilidade mais acentuado em relação aos que estão ainda na primeira fase da doença. Nas fases intermediária e final que os cuidadores enfrentam maiores dificuldades para lidar com a situação. Infelizmente, é também neste estágio da doença que ocorrem muitos abusos, pois o stress causado pelo sofrimento do paciente e o impacto sobre o cuidador, acaba que o segundo em dados momentos aja de maneira abusiva impondo um tipo de cuidado desrespeitoso. Nosso foco aqui não é fazer juízos morais, mas proporcionar uma discussão reflexiva sobre o cuidado respeitoso, a partir de uma análise conceitual do mesmo.

4.2 O que é cuidar respeitosamente?

O cuidado respeitoso não é um subproduto das éticas do cuidado e éticas do respeito, mas aponta para um novo paradigma da bioética que segundo Schlemper (2018, p. 55) “somente o cuidado respeitoso constitui-se numa atitude verdadeiramente moral e, por conseguinte, é absolutamente necessário para a bioética atual”. Este conceito de cuidado se fundamenta em uma nova epistemologia moral, a saber, o cognitivismo prático. O cuidado respeitoso deve ser entendido como a união conceitual do cuidado e do respeito que formam a atitude de cuidar respeitosamente. O cuidado e o respeito podem levar os agentes morais a diferentes caminhos. Isso porque é possível cuidar sem respeitar e respeitar sem cuidar. O cuidado sem o respeito pode levar a atitudes paternalistas no tratamento de quem recebe cuidado. Do mesmo modo que o respeito sem o cuidado pode conduzir à inação e à indiferença. Nesse sentido, é necessário pensar um conceito de cuidado que equacione satisfatoriamente o cuidado e o respeito, de tal modo que as exigências de ambos sejam contrabalanceadas a fim de que tais atitudes resultem em um todo coerente em nossa vida moral (DALL’AGNOL, 2012).

¹⁹ Para detalhes sobre cada fase da DA vide Quadro 1 que consta na Introdução do presente estudo.

Diante das dificuldades encontradas na teoria principialista (B&P) devido ao seu caráter intuicionista²⁰, que pode levar a decisões arbitrárias, e no modelo da beneficência na confiança (P&T) que pode levar ao paternalismo, a proposta de um cuidado respeitoso estabelece três condições fundamentais, sendo que a ausência de cada uma dessas condições o cuidado se caracterizaria como desrespeitoso.

Diante dos dilemas enfrentados apresentados no Caso 1 e 2, uma ética intuicionista pode resultar numa interpretação subjetiva da situação, bem como resultar em decisões arbitrárias com relação ao que é concebido como o bem do paciente. Ainda que as intenções sejam as melhores, uma teoria ética intuicionista pode ser carente de objetividade.

Sobre isso, acreditamos ser importante apresentar a maneira como Rawls compreende e trata o intuicionismo em sua *Teoria da Justiça*.

Tratarei do intuicionismo de maneira mais genérica do que é usual: isto é, como a doutrina segundo a qual existe um conjunto irredutível de princípios fundamentais que devemos pesar e comparar, perguntando-nos qual equilíbrio no nosso juízo ponderado, é o mais justo. Uma vez que atingimos um determinado nível de generalidade, o intuicionista afirma que não existem critérios construídos de ordem superior para decidir qual é a ênfase apropriada a ser dada a princípios rivais de justiça. Embora a complexidade dos fatos morais requeira vários princípios distintos, não existe um padrão único que dê conta deles ou lhes atribua pesos. As teorias intuicionistas têm, então, duas características: primeiro, consistem em uma pluralidade de princípios fundamentais que podem entrar em conflito e oferecer diretrizes contrárias em certos casos; segundo, não contam com nenhum método explícito, nenhuma regra de prioridade, para comparar esses princípios entre si: temos de chegar ao equilíbrio por meio da

²⁰ Entendemos por intuicionismo a definição dada por Frankena como sendo “o ponto de vista de que nossos princípios básicos e juízos de valor são intuitivos ou evidentes por si mesmos e, assim, não precisam ser justificados por qualquer tipo de argumento lógico ou psicológicos, porque são autojustificáveis” (FRANKENA, W. K. *Ética*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981, p. 122).

intuição, por meio do que nos parece aproximar-se mais do que é justo. Ou, se houver normas de prioridade, estas são tidas como mais ou menos triviais e não oferecem grande ajuda para se chegar a um juízo (RAWLS, 2008, p. 42).

Nesse sentido, B&C defendem que o equilíbrio reflexivo tem como objetivo evitar a incoerência dos juízos ponderados (subjetivos) com as premissas da teoria (objetiva) (Cf. BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). A escolha de quatro princípios *prima facie* válidos se constitui um grande desafio para o cuidado a partir do princípalismo, pois o agente moral precisa equilibrar reflexivamente os princípios por meio da intuição. Contudo, a intuição não pode ser considerada uma ferramenta confiável quando se trata de cuidado. Isso se deve ao fato de que o agente moral pode recorrer, por exemplo, a critérios particularistas, devido à ausência de um metacritério necessário para resolver o conflito entre os princípios *prima facie* válidos.

O modelo da beneficência-na-confiança exige que os profissionais de saúde e cuidadores, além do conhecimento técnico, sejam pessoas virtuosas. A virtude, embora necessária, não é suficiente para o cuidado, pois mesmo uma pessoa “virtuosa”²¹ pode desrespeitar ou não cuidar do paciente. A ética das virtudes sustenta que é o caráter virtuoso do agente que torna possível a moralidade das ações, e não necessariamente os princípios como é sustentado por Beauchamp e Childress, por exemplo. Se a ética das virtudes concentra-se no caráter do agente, e por caráter compreendemos como o conjunto de características de uma pessoa que se revelam em suas escolhas e na maneira de agir, e que pode ser classificado como bom ou mau, dependendo de suas ações. Logo, fundamentar o cuidado sobre o caráter do agente pode parecer promissor num primeiro momento. Contudo, o cuidado não pode depender exclusivamente de um bom caráter, mas na capacidade adquirida de seguir regras. Nesse sentido, caráter e capacidade de seguir normas não é a mesma coisa. O cuidado respeitoso

²¹ Noddings aponta uma diferença importante sobre a questão da virtude e do cuidado, pois segundo ela “O homem sagrado que vive em abstenção no alto da montanha, rezando três vezes ao dia e negando a si próprio o relacionamento humano, pode exibir virtudes, mas estas não são as virtudes da cuidadora. A virtude descrita pelo ideal ético da cuidadora é construída na relação. Ela atinge o outro e se desenvolve em resposta ao outro”. (NODDINGS, Neil. *O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. Trad. Magda Lopes, São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2003, p. 107).

exige que o agente moral seja capaz de seguir regras porque não basta um *saber-que* “existem regras”, mas o agente precisa *saber-como* “seguir as regras”.

O conceito de cuidado respeitoso se fundamenta numa nova epistemologia moral: o cognitivismo prático. O cognitivismo prático “proporciona uma explicação melhor da natureza da normatividade”, pois “sustenta que há conhecimento moral e que ele é melhor compreendido como um subtipo de saber-como” (DALL’AGNOL, 2014, p. 66). Nesse sentido o cognitivismo prático contrapõe a metaética intuicionista que caracteriza o principialismo. O saber-como exige que A internalize um padrão de comportamento relativo à determinada atividade para que seja capaz de executá-la (Cf. DALL’AGNOL, 2012). A existência de uma predisposição ao cuidado natural²² não é suficiente quando se trata do cuidado de pessoas com DA. O cuidado natural pode ser intuitivo, contudo o cuidado intuitivo tem suas limitações procedimentais, pois procedimentos mais complexos em que se exige conhecimento técnico, não basta *saber-que* tem que cuidar de pessoas vulneráveis, mas *saber-como* cuidar dessas pessoas. O desenvolvimento de habilidades é fundamental para que o cuidado respeitoso seja efetivado, evitando a indiferença e o paternalismo.

A capacidade adquirida de internalização das regras morais é necessária para as atitudes morais objetivas, que dependem, portanto, da internalização das normas objetivamente concebida através de processo de reflexão filosófica. De acordo com Dall’Agnol (2016, p. 105) “As normas são, portanto, objetivas e podem até ser consideradas

²² “Muito tempo atrás David Hume afirmou que a moralidade está baseada e enraizada no sentimento – que a ‘sentença final’ em que questões de moralidade, ‘o que torna a moralidade uma virtude ativa’ -... *esta sentença final depende de alguma percepção ou sensação interna que a natureza tornou universal em toda a humanidade. Pois o que mais pode ter uma influência dessa natureza?* – Qual é a natureza dessa sensação que é ‘universal em toda a humanidade’? Quero sugerir que a moralidade, como uma ‘virtude ativa’, requer duas sensações e não apenas uma. A primeira é o sentimento de cuidado natural. Não pode haver sentimento ético sem o sentimento inicial, que o habilita. Em situações em que agimos em benefício de outro porque assim o queremos, estamos agindo de acordo com o cuidado natural. Os esforços de cuidado de uma mãe em prol do seu filho não são em geral considerados éticos, mas naturais. Mesmo os animais maternos cuidam de sua prole, e não lhes creditamos um comportamento ético”. (NODDINGS, Neil. *O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. Trad. Magda Lopes, São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2003, p. 105).

verdadeiras, mas isso não é argumentar que as normas não são passíveis de revisão”. Este é um ponto importante, pois regras objetivas não devem se fundamentar em um dogmatismo inflexível e incapaz de ser revisto.

Essa discussão possui um aspecto prático importante, pois as condições do cuidado respeitoso, que veremos com mais detalhes adiante, não consistem em condições puramente naturais, mas dependem de treinamento, de aquisição de habilidades necessárias para o cuidado²³. Quando falamos de aprendizagem para o cuidado não estamos nos limitando aos aspectos técnicos necessários para cuidar, mas também estamos nos referindo ao *saber-como* moral. Acreditar que a proposição “não causar mais danos que benefícios” é verdadeira não é suficiente para que o agente moral aja de acordo com ela. Este é um princípio que se pode chegar intuitivamente, é um *saber-que*. Mas o que significa o *saber-como*? A resposta a esta pergunta é a seguinte:

A sabe-como fr (dirigir, cuidar etc) sse: i) A foi treinado para fr; ii) fr é constituído pelas normas

²³ Sobre essa questão é importante frisar que há uma diferença entre cuidadores profissionais e cuidadores familiares. “O conhecimento que os cuidadores familiares possuem a respeito da doença de Alzheimer é limitado às informações fornecidas pela mídia, pelos folders distribuídos à população e pelo conhecimento do senso comum. A falta de orientação a respeito do que é a doença de Alzheimer e sua evolução pode interferir na maneira como o cuidador planeja e executa as ações de cuidado. É necessário conhecer a doença para entender o paciente e as possibilidades de atuação junto a ele. A carência de orientações profissionais aos cuidadores é perceptível. A educação se faz necessária para compreender as condições e a evolução de doenças como Alzheimer e saber distingui-las dos processos normais e patológicos próprios do envelhecimento. A desorientação dos cuidadores quanto à patologia pode gerar um cuidado não específico, "representado pela estagnação ou progressão insatisfatória do quadro clínico, causando sobrecarga daquele que desempenha o cuidado". Entretanto, em um estudo foi identificado que os cuidadores familiares demonstram interesse em aprender com os profissionais da saúde e com outros familiares que passam pelas mesmas dificuldades. Temas como motivação, alimentação saudável, sobrecarga do cuidador e terapia ocupacional foram sugeridos para que sejam desenvolvidos com o intuito de melhorar o cuidado. Esse interesse por parte dos cuidadores familiares é fundamental para o planejamento da equipe de saúde no cuidado ao cuidador”. (LENARDT, M. H. et al. *O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar*. In.: reme – Rev. Min. Enferm.; 14(3): 301-307, jul./set., 2010. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>).

a, b, c ...; iii) A é capaz de seguir tais normas. Por exemplo, A sabe-como dirigir se foi educado, se incorporou os padrões normativos constitutivos dessa atividade e se é capaz de desempenhá-la. Da mesma maneira, A sabe-como cuidar se foi treinado e internalizou as normas constitutivas dessa prática sendo capaz de executá-la. [...] saber-como = ^{def} capacidade adquirida para seguir normas (DALL'AGNOL, 2012, p. 475).

Aqui é possível avaliar com clareza a importância do cognitivismo prático. O *saber-como* não é intuitivo, mas depende de treinamento. O cuidado de pessoas com DA exige um *saber-como*, pois não basta ser filho, cuidador, etc., mas é um tipo de doença que apresenta especificidades muito peculiares. Deste modo, é necessário pensar em meios para “treinar” pessoas para cuidar desses pacientes. A crescente demanda por cuidadores tem resultado em vários problemas. Ainda não se tem dados precisos sobre quantos % de cuidadores de pacientes com DA receberam algum tipo de treinamento técnico para lidar com as necessidades do paciente.

De acordo com pesquisa realizada a DA e seus cuidadores, os pesquisadores constataram que, “[...] os cuidadores com frequência são as mulheres de meia-idade e idosas, que desempenham esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a ela a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos” (LUZARDO; et al., 2006, p. 591). Na sequência os autores alertam que,

[...] o cuidador de idosos dependentes precisa ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa visitas periódicas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de capacitação e supervisão (LUZARDO; et al., 2006, p. 593).

A ausência de treinamento para os cuidadores de pacientes com DA resultam em cuidado desrespeitoso, não necessariamente por uma falha de caráter do cuidador. O conceito de cuidado respeitoso não se constitui apenas em mais um parâmetro da ética normativa, mas aponta para uma ética prática em que os juízos morais são colocados à prova em situações insólitas.

De acordo com Dall'Agnol (2016, p. 117) o cuidado respeitoso acontece se e somente se forem atendidas as seguintes condições:

- (i) W simpatiza com X, e reconhece-a como pessoa;
- (ii) o bem-estar de X necessita de atenção e a pessoa tem direito básico à assistência;
- (iii) W cumpre os respectivos deveres beneficiando X por ela mesma.

No Caso 1, nos deparamos com o médico tendo que lidar com a autonomia do paciente, e o risco de este causar algum dano a ele mesmo e aos outros, devido aos efeitos da DA sobre suas capacidades físicas e psíquicas. No Caso 2, a senhora B se recusa a qualquer tipo de tratamento com fármacos, por considerar que os efeitos são mais negativos que a própria doença. O que ocorre é que o avanço da DA ocasionará uma vulnerabilidade ainda maior desses pacientes, tornando-os ainda mais dependentes de cuidado. Nesse sentido, vamos refletir sobre o conceito de cuidado respeitoso em todas as fases da doença, considerando que tanto o senhor J quanto a senhora B vivenciarão as três fases da doença, que culminará com o momento em que ambos dependerão total e exclusivamente dos cuidados de um terceiro.

4.3 Respeito pela autonomia ou respeito pela pessoa?

Na obra *Principles of Biomedical Ethics*, Beauchamp e Childress optam pelo princípio do respeito pela autonomia, diferentemente, por exemplo, do princípio que consta no *Relatório Belmont*²⁴, o respeito

²⁴ “Tendo observado uma ambiguidade no princípio do respeito à autonomia e à mentalidade comparada com o princípio do respeito às pessoas, gostaria de fazer a seguinte observação: se o princípio do respeito pelas pessoas, como afirmado no Relatório Belmont, usa a noção cristã de pessoalidade (como alguns comissários argumentaram), então ele não pode ser usado como um princípio universal, e Beauchamp e Childress podem estar certos em tentar mudar para a autonomia individual, uma vez que devemos assumir uma atitude agnóstica em relação às questões metafísicas. Mas isso também pode ser feito usando o conceito de "pessoa" de uma maneira não-metafísica. Por exemplo, podemos definir uma pessoa como sendo seguidor de regras, um portador de direitos e obrigações apenas”. (DALL’AGNOL, Darlei. *Care and Respect in Bioethics*. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing, 2016, p. 51-52).

pela pessoa. A proposta de um cuidado respeitoso defende o respeito pela pessoa, como havia sido inicialmente proposto no *Relatório Belmont*. A pergunta que se faz é a seguinte: Por que assumir o princípio do “respeito pela pessoa” e não o princípio do “respeito pela autonomia”? Tentaremos responder a esta pergunta no decorrer da discussão desta seção.

A primeira condição do cuidado respeitoso explicita que “(i) W simpatiza com X, e reconhece-a como pessoa;”. O dilema entre o respeito pela autonomia do paciente, como vimos nos capítulos anteriores, traz inúmeros desafios para médicos e cuidadores. O reconhecimento do outro como pessoa parece suavizar os dilemas enfrentados pelas pessoas que estão envolvidas no cuidado e precisam lidar com as preferências e escolhas de seus pacientes. Nesse sentido, acreditamos ser necessário apresentar uma breve definição do conceito de pessoa, para então compreendermos o sentido e a pertinência desta primeira condição do cuidado respeitoso.

De acordo com Engelhardt Jr. “O que é importante, em termos seculares gerais, não é nossa pertinência à espécie *homo sapiens* como tal, e sim o fato de que somos pessoas” (ENGELHARDT, 2004, p. 175). Contudo, ao afirmarmos que somos pessoas, como podemos definir este conceito? Há uma enorme dificuldade em encontrar uma definição, pois ocorreu um esvaziamento do seu conteúdo semântico, acabando por dificultar uma definição conceitual que seja capaz de captar o conteúdo essencial da palavra. O que encontramos são diferentes definições conceituais, que dificultam a escolha de um ponto de partida para iniciar uma discussão que nos propicie maior clareza em relação ao que estamos querendo dizer.

Grosso modo, o conceito de pessoa ao longo da história, seja no âmbito jurídico, filosófico e sociológico passou por diversas interpretações. Não será possível discorrer sobre cada um desses momentos de maneira aprofundada, pois teríamos que apresentar a noção de pessoa enquanto categoria ontológica na Antiguidade (civilização greco-latina), a pessoa na Teologia Trinitária (que foram as discussões que predominaram durante a Idade Média), o conceito de pessoa na filosofia moderna, e por fim nos séculos XIX e XX. Só para constar, na filosofia moderna, por exemplo, encontramos na definição de pessoa desenvolvida por Kant como sendo o elemento que distingue o ser humano de todos os seres vivos da terra: a imputabilidade. Segundo ele “Pessoa é aquele sujeito cujas ações são suscetíveis de *imputação*” (KANT, 2013, p. 29). A concepção kantiana aponta para uma relação

intersubjetiva, pelo menos do ponto de vista moral. Um indivíduo é pessoa se ele é capaz de agir racionalmente na relação com seus pares.

Em Kant, o homem possui um valor absoluto que ele detém em vista de sua *pessoa*; enquanto ser racional e, como tal, a *pessoa* é entendida como sujeito autônomo que age segundo a determinação da vontade, não por leis da natureza, mas consoante aos ditames da própria razão pura e também da razão prática, o que lhe possibilita ser livre (ALMEIDA, 2017, p. 231).

Esta concepção “não-substancial” de Kant sobre o que define um agente moral como pessoa é o que dá sustentação à concepção de imputabilidade moral. Isso porque, as ações de uma pessoa não são repostas instintivas às circunstâncias, mas uma reação racional a elas. Isso implica em se afastar de um conceito substancial e metafísico de pessoa, e caminhar na direção de um conceito que expresse “a convergência do conceito de liberdade com o de pessoa, na medida em que esta é um ser racional e seu agir deriva da vontade pura – ação de causação puramente racional – e conseqüentemente livre” (HOGEMANN, 2010, p. 567). Se aceitarmos que as ações de uma pessoa são motivadas apenas pelas leis da natureza, logo, temos que abandonar a tese do cognitivismo prático. Mas este não é o ponto que queremos discutir aqui. Nosso objetivo é compreender porque é possível adotar o princípio de respeito pela pessoa e não o princípio do respeito pela autonomia.

“O objeto do respeito, diferentemente do objeto do cuidado, é a pessoalidade” (DALL’AGNOL, 2013, p. 69). Enquanto que o objeto do cuidado é o bem-estar do paciente, o respeito está voltado para o indivíduo enquanto pessoa portadora de direitos e deveres. A ideia de que a pessoalidade²⁵ de alguém está associada aos direitos e deveres,

²⁵ Pode-se questionar se o termo “humanidade” seria mais adequado do que “pessoalidade” em nossa discussão. Nós consideramos que o conceito de humanidade não capta adequadamente o que estamos nos propondo a discutir. Quando pensamos a pessoalidade neste contexto estamos associando à individualidade, à biografia particular de cada sujeito. Pode-se objetar se o avanço da DA incorre na perda da pessoalidade, logo, o paciente com o decorrer do tempo não possui mais consciência de quem seja. Contudo, vale ressaltar que a perda da consciência da pessoalidade por parte do paciente não implica que ele perdeu sua pessoalidade em relação aos outros, pois cada

possibilita o entendimento de que não há uma natureza pessoal intrínseca à nossa humanidade. Somente há pessoalidade em nossa intersubjetividade, pois é na relação com o outro que se estabelece os direitos e deveres. Uma questão que surge é a seguinte: Com o avanço da DA o paciente perde sua pessoalidade? Esta questão é pertinente, pois o avanço da DA traz ao paciente a perda da capacidade do cumprimento de seus deveres e a reivindicação de seus direitos. Nesse sentido, podemos afirmar que não há perda de pessoalidade, mas a capacidade de satisfazer dos aspectos da pessoalidade, neste caso os direitos e deveres. Portanto, o respeito à pessoa se dá integralmente, apesar do paciente ser incapaz de cumprir com seus deveres, mas continua sendo uma pessoa quanto aos seus direitos, pois “Para respeitar uma pessoa, não é apenas cumprir nossas obrigações sobre a melhoria da sua saúde, mas ter cuidado para não violar outros direitos” (DALL’AGNOL, 2016, p. 117 - tradução nossa). Observe que os direitos é uma parte inalienável do cuidado.

Na teoria principalista, a ação autônoma deve ser analisada “em termos dos agentes morais que agem (1) intencionalmente, (2) com entendimento e (3) sem influências controladoras que determinem sua ação” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 101). Embora tenhamos discutido isto no primeiro capítulo, vale ressaltar que há uma grande dificuldade para avaliar até ponto a decisão de um agente moral é autônoma de acordo com estes termos. O princípio do respeito pela autonomia apresenta dificuldades para o médico, cuidadores e familiares quando se busca estabelecer um ponto de apoio para interferir nas decisões de um indivíduo. Mesmo que tenhamos alguns critérios que servem como parâmetro para definir se uma pessoa é autônoma ou não, no caso de pacientes com DA, esta decisão se torna ainda mais complicada. A ação autônoma exige do agente a capacidade para agir intencionalmente, com entendimento e lidar com as influências controladoras. Contudo, vale destacar que ninguém está totalmente livre de influências controladoras em maior ou menor grau. Nesse sentido, a capacidade,

[...] deve ser entendida como algo específico, e não como algo global. Muitas pessoas são

indivíduo carrega consigo sua história de vida, mesmo que seja completamente esquecida por ele, pode ser mantida pelas pessoas à sua volta. Nesse sentido, a pessoalidade nessa discussão remete ao cuidado do indivíduo, pois é na relação de cuidado que a pessoalidade se estabelece.

incapazes de fazer algo numa determinada época e, num outro momento, são inteiramente capazes de realizar a mesma tarefa. Os julgamentos acerca da capacidade dessas pessoas podem se complicar ainda mais em razão da necessidade de distinguir categorias de enfermidades que resultam em alterações crônicas do intelecto, da linguagem ou da memória daqueles que se caracterizam pelo rápido restabelecimento dessas funções (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009, p. 112).

A capacidade está intrinsecamente associada à autonomia. Uma pessoa “incapaz” dificilmente atenderá os critérios necessários para ser considerada autônoma. O respeito pela autonomia é princípio que se limita ao julgamento moral sobre se uma pessoa é “capaz” ou “incapaz”. O reconhecimento do outro como pessoa possui um alcance maior, pois abrange o respeito pela pessoa, incluído seus direitos (de escolha, a liberdade, etc.) e deveres. Quando apresentamos o Caso 1 e 2 que tratam da primeira fase da DA, nós percebemos que o dilema do médico e da família se dá com relação à autonomia do paciente para decidir sobre seu futuro. O respeito pela autonomia se restringe a este estágio, pois com a perda da capacidade de tomar decisões por parte do paciente, o que se deve respeitar? Deve-se respeitar a pessoa. O respeito pela pessoa é uma condição abrangente porque depende do reconhecimento do paciente em qualquer estágio da doença. Do contrário, é possível que o cuidador pense que se o paciente perdeu sua capacidade de tomar decisões autônomas. Logo, todas as decisões estão por sua conta resultando, inclusive, na violação de direitos básicos.

Ao pensarmos a personalidade em termos de individualidade, liberdade e responsabilidade, podemos perceber que mesmo com a perda da capacidade de se tomar decisões autônomas, a pessoa possui individualidade. O que caracteriza a individualidade? A individualidade é sua identidade. Nossa identidade é constituída de nossa história de vida e das nossas memórias. A pessoa com DA está sujeita a uma perda gradativa da sua memória pessoal, mas ela possui uma biografia pública, e esta é única e a constitui como indivíduo.

Antes de falarmos de individualidade como intrinsecamente associado ao respeito pela pessoa, gostaria de fazer mais uma observação aqui. A “perda” da autonomia do paciente pode levar o cuidador à indiferença. Isso porque se a pessoa não é mais capaz de tomar decisões, ou fazer escolhas autônomas, é possível que o cuidador seja indiferente quando à individualidade, às preferências e desejos do

paciente. Nesse sentido, não é somente o “excessivo” respeito pela autonomia que pode levar à indiferença, mas a ausência do respeito pela autonomia também. Qual a saída para este possível problema? A saída está na condição de que o cuidado respeitoso se dá quando “W simpatiza com X”. A *simpatização* é necessária para que o cuidador não seja indiferente para com as necessidades do paciente. Um médico ou cuidador pode ser um profissional que conheça muito bem seu ofício em termos técnicos, seja altamente capaz naquilo que faz. Contudo, a técnica também pode levar os profissionais de saúde à indiferença.

A simpatia, no conceito humeano, é o compartilhamento de sentimentos negativos e positivos. Vale ressaltar que o reconhecimento independe da simpatia, mas a simpatia depende do reconhecimento. Isso significa dizer que o reconhecimento é condição necessária para o respeito. A simpatia pode ser considerada uma virtude? A “*simpatização*”, no contexto do cuidado respeitoso, é uma “atitude” em relação ao outro que exige esforço e aprendizado. O compartilhamento de sentimentos positivos e negativos requer do agente a capacidade de avaliar em que condições o outro se encontra. Esta avaliação não depende de um sentimento virtuoso de compaixão, pois uma avaliação meramente emocional sobre as condições de paciente pode levar o cuidador a tomar decisões que podem ir contra o bem-estar de quem recebe cuidados.

O médico e o cuidador da pessoa com DA estão em uma relação de poder, onde os primeiros tem certo poder de decidir sobre os rumos da vida do paciente. Este poder tende a aumentar na medida em que a DA avança. Nesse sentido, é necessário pensar sobre esta correlação entre a ética e o poder. Numa relação de poder, infelizmente, é comum que ocorram abusos por parte de quem é mais forte ou ocupa uma posição privilegiada. O médico pode exercer poder de forma imoral ao decidir arbitrariamente sobre o tratamento da senhora B. O cuidador pode abusar de sua posição de poder ao exigir determinados comportamentos do paciente e aplicar punições, mesmo que este seja incapaz de atender ao que lhe é solicitado. Diante de quadros como estes, a maneira de se evitar o abuso de poder depende da *simpatização* e do *reconhecimento* do outro como pessoa. Mais do segundo do que do primeiro. Isso porque mesmo que o médico ou cuidador não simpatize com o paciente (não compartilhe de seus sentimentos), ele deve inevitavelmente reconhece-lo como pessoa.

Sobre o papel da simpatia como condição do cuidado respeitoso, Dall’Agnol (2016, p. 111) aponta que,

[...] o saber-como agir da moralidade envolve uma avaliação intrínseca: a pessoa sabe-como cuidar se ela responder de maneira apropriada, por exemplo, com simpatia, ao bem-estar do indivíduo e agir de acordo protegendo-o, incentivando-o e fazendo o que for necessário para o bem do próprio vulnerável. (Tradução nossa)

Saber-como cuidar envolve a simpatia, que é compreendida por Hume como um “senso moral”. O *saber-como* é uma capacidade adquirida para seguir regras. A *simpatia* é a capacidade, que independente de nossas diferenças em relação às inclinações e sentimentos alheios, somos capazes de recebê-los por comunicação (Cf. HUME, 2009).

Para Hume a simpatia possui um papel na produção de sentimentos morais²⁶. Os sentimentos morais podem ser tanto positivos quanto negativos (ou imorais). Um sentimento moral negativo pode ocorrer quando alguém compartilha com outra pessoa o sentimento cruel de maltratar os animais. No caso do sentimento positivo, o agente

²⁶ “De fato, é evidente que, quando simpatizamos com as paixões e sentimentos alheios, de início esses movimentos aparecem em nossa mente como meras ideias, e nós os concebemos como pertencendo a uma outra pessoa, assim como concebemos qualquer outro fato. Também é evidente que as ideias dos afetos alheios se convertem nas próprias impressões que elas representam, e que as paixões nascem em conformidade com as imagens que delas formamos. Tudo isso é objeto da mais clara experiência e não depende de nenhuma hipótese da filosofia. A esta ciência só cabe explicar os fenômenos; embora, ao mesmo tempo, devamos reconhecer que estes são em si mesmos tão claros que temos poucas ocasiões para empregá-la. Pois, para além da relação de causa e efeito, que nos convence da realidade da paixão com que simpatizamos, precisamos das relações de semelhança e contiguidade para sentir a simpatia em sua plenitude. E, como essas relações podem converter inteiramente uma ideia em uma impressão, transmitindo a vividez desta para aquela de maneira tão perfeita que nada se perde na transição, podemos facilmente conceber como a relação de causa e efeito pode, sozinha, servir para fortalecer e avivar uma ideia. Na simpatia, existe uma conversão evidente de uma ideia em uma impressão. Essa conversão resulta da relação dos objetos conosco. Nosso eu está sempre intimamente presente a nós. Comparemos todas essas circunstâncias, e veremos que a simpatia corresponde exatamente às operações de nosso entendimento; e contem mesmo algo de mais surpreendente e extraordinário”. (HUME, D. A. *Tratado da Natureza Humana*. Trad. Déborah Danowski. 2 Ed. São Paulo: UNESP, 2009, p. 354).

compartilha sentimentos que sejam moralmente razoáveis. A simpatia como elemento constitutivo da primeira condição do cuidado respeitoso, apela para a capacidade do agente de reagir aos sentimentos (sofrimento, angústia, tristeza, etc) vivenciados pelo paciente. A simpatia neste caso não é sofrer com o outro, mas estar atento ao “bem-estar do indivíduo e agir de acordo protegendo-o, incentivando-o e fazendo o que for necessário para o bem do próprio vulnerável”.

A simpatia não se trata de um sentimento ou virtude, mas deve ser compreendida como a capacidade/atitude, ou um canal, pelo qual comunicamos/recebemos os sentimentos de tristeza, alegria, angústia, etc, pois a palavra simpatia vem do grego (*sympatheia*) que é um termo composto por *syn= junto* e *pathos=sentimento*. Portanto, é a capacidade de as pessoas possuem de compartilhar sentimentos, ou seja, sentir junto. Tal compreensão se deve ao fato de que a simpatia não possui conteúdo próprio determinado, mas consiste num mecanismo pelo qual recebemos e transmitimos sentimentos por comunicação.

De acordo com Hume,

Não há na natureza humana qualidade mais notável, tanto em si mesma como por suas consequências, que nossa propensão a simpatizar com os outros e a receber por comunicação suas inclinações e sentimentos, por mais diferentes ou até contrários aos nossos. (...) É a esse princípio que devemos atribuir a grande uniformidade observável no temperamento e no modo de pensar das pessoas de uma mesma nação; é muito mais provável que essa semelhança resulte da simpatia que de uma influência do solo ou do clima, os quais, mesmo que continuem invariavelmente iguais, são incapazes de manter o caráter de uma nação igual por todo um século. (...) Ódio, ressentimento, apreço, amor, coragem, alegria e melancolia - todas essas paixões, eu as sinto mais por comunicação que por meu próprio temperamento e disposição natural. Um fenômeno tão notável merece nossa atenção, e deve ser investigado até descobrirmos seus primeiros princípios (HUME, 2009, p. 351).

Observe que os sentimentos de ódio, amor, apreço etc, estão mais suscetíveis a serem sentidas pela comunicação (*simpatização*) do que pelo temperamento do agente. Isso significa dizer que simpatizar é algo

que pode ser aprendido, pois não é algo nato, mas depende de um aprendizado, um conhecimento adquirido que permite compreender os sentimentos experimentados pelo paciente. Através da *simpatização* é que o cuidador reconhece o outro como pessoa, pois a comunicação de sentimentos que há na relação de cuidado permite que o cuidador compreenda, mesmo que de maneira indireta, o que se passa com o paciente. Outro ponto a ser observado é, da mesma maneira que ocorre com o reconhecimento, a *simpatização* não é algo recíproco no cuidado respeitoso. O que é exigido é que o cuidador seja capaz de estabelecer um canal de comunicação – simpatia – com o paciente, para compreender sua condição física, psíquica e emocional.

O reconhecimento do paciente como pessoa é uma condição *sine qua non* do cuidado respeitoso. Contudo, o tipo de reconhecimento a que nos referimos aqui não diz respeito ao tipo normativo, que envolve vários esforços do poder público através de políticas afirmativas, com a finalidade de emancipar os indivíduos. Também não se trata de um reconhecimento recíproco para uma relação de cuidado como propõe Noddings, pois segundo a autora,

Em termos lógicos, temos a seguinte situação: (W, X) é uma relação de cuidado se e apenas se

- i) W cuida de (como está descrito na cuidadora) e
- ii) X reconhece que W cuida de X.

Quando dizemos que *X reconhece que W cuida de X*, queremos dizer que X recebe realmente cuidado (NODDINGS, 2003, p. 93).

O reconhecimento do outro como pessoa por parte do cuidador, independe da resposta do paciente em ser reconhecido como pessoa. A exigência de o paciente reconhecer que está sendo cuidado é, portanto, uma condição desnecessária na relação médico-paciente ou cuidador-paciente. Uma pessoa com DA, em um estágio mais avançado da doença, pode perceber o cuidador como uma ameaça a ele devido às cobranças que faz, para que o doente tome banho, por exemplo. Neste caso, não estaria havendo cuidado, se o paciente não reconhece que é cuidado? A exigência de tal condição na relação de cuidado não faz sentido, principalmente quando se trata de pessoas com algum tipo de demência, que não são capazes de reconhecer na atitude do outro o cuidado a ela dirigido.

O reconhecimento, como condição do cuidado respeitoso, não se assenta sobre qualquer atributo pessoal, reconhecimento por parte de

quem recebe cuidados, mas se fundamenta no valor intrínseco da pessoa. Voltaremos à discussão sobre a valoração intrínseca quando apresentarmos a terceira condição do conceito em questão.

4.4 Atenção ao bem-estar do paciente

O bem-estar do paciente é a finalidade do cuidado. Entretanto, o bem-estar não resulta apenas de uma vontade natural do cuidador em proporcionar o cuidado necessário para que isto seja possível, mas de uma vontade consciente, que não seja exclusivamente lógico-racional, pois acreditamos no componente emocional presente na atitude de cuidar, mas, também, não é apenas a expressão de um estado mental de compaixão pelo outro. O cuidado respeitoso exige que o cuidador saiba “como” cuidar. Isso significa dizer que “saber-como cuidar não é apenas uma questão de ter justificado crenças verdadeiras, mas requer a capacidade efetiva de seguir padrões normativos” (DALL’AGNOL, 2016, p. 116 – tradução nossa) inerentes ao ato de cuidar. Acreditar que pessoas com DA precisam de cuidados especiais não faz do agente moral um cuidador. A crença é verdadeira, contudo o ato de cuidar exige mais do que apenas uma crença verdadeira, implica agir de modo a proporcionar o bem-estar do paciente dentro das limitações impostas pela doença.

A segunda condição do cuidado respeitoso preconiza que “ii) o bem-estar de X necessita de atenção e a pessoa tem direito básico à assistência”. Esta condição apresenta dois aspectos relevantes: bem-estar e direito. A definição do primeiro aspecto possui uma dificuldade maior, pois definir o bem-estar de uma pessoa não é uma tarefa simples, assim como dizer o que é o bem do paciente. Nesse sentido, cabe perguntar se o bem-estar do paciente deve ser pensado a partir da perspectiva do paciente ou do cuidador? O segundo aspecto desta condição é objetivo, ou pelo menos reconhecido objetivamente no âmbito jurídico, que é o direito a ter assistência básica.

Não queremos entrar na discussão sobre a subjetividade ou não do que é o bem-estar do paciente. Gostaríamos de nos concentrar no fato de que o “bem-estar de X *necessita de atenção*”. O ponto central aqui é a atenção²⁷ e a necessidade. O conceito de atenção não está aqui por

²⁷ Aqui eu gostaria de seguir o conselho de Tugendhatd quando diz que “Na filosofia devemos sempre ter como ponto de partida que não faz sentido discutir o verdadeiro significado das palavras. O que interessa é distinguir os diversos significados possíveis de uma palavra e ter bem claro para si com que

acaso, pois quando pensamos sobre seu sentido desde Descartes, Locke, Leibniz, Wolf e Kant, percebemos a maneira como cada um aplicou este conceito à sua filosofia, como uma maneira de apreender o objeto se apossando dele, considerando-o dentre os demais. Entretanto, com o surgimento da psicologia científica o conceito de atenção passa a ser compreendido como uma capacidade cognitiva do ser humano, na qual ele dirige sua consciência para determinado objeto que lhe desperta interesse. Nosso objetivo aqui é apresentar o conceito de atenção como uma tomada de consciência do objeto do cuidado, neste caso o paciente com DA e avaliar de que maneira a atenção pode ser compreendida como uma ação moral.

Ao pensarmos o bem-estar do paciente como objeto de atenção, estamos nos referindo ao direcionamento da consciência do cuidador sobre as condições de quem recebe cuidados. *Saber-que* uma pessoa vulnerável necessita de cuidados é um tipo de conhecimento que não exige atenção nos termos que estamos tratando aqui, pois para um profissional, por exemplo, basta ser informado das condições clínicas desta pessoa, para saber sobre seu estado de saúde e que tipo de atendimento ela necessita. Saber que o bem-estar de um paciente “necessita” de atenção exige uma compreensão que está para além de apenas um conhecimento técnico (saber-que), pois a “atenção” como ação moral, implica na capacidade adquirida de internalizar e seguir normas técnicas e morais.

No contexto do cuidado respeitoso o oposto de atenção não é “desatenção”, mas a indiferença. Sobre isso Leonardo Boff (1999, p. 161-2) alerta que,

[...] há os que têm cuidado de menos. São os descuidados e displicentes. Normalmente não conseguem ser inteiros no que fazem. Seja porque perderam seu centro assumindo coisas demais, seja porque não colocaram todo o empenho no que fazem.

Em tal contexto a atenção é uma ação moral, pois ela consiste no direcionamento da consciência para atender as necessidades do paciente. A atenção do cuidador não se dá apenas em decorrência de compreensão de princípios morais, mas seu objeto principal é o bem-estar do outro,

significado se quer emprega-la” (TUGENHADT, E. *Lições sobre ética*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996, p.34).

logo, o fator determinante é seu estado de consciência em sua relação com seu objeto de cuidado. Qual o fundamento da atenção como ação moral? O agir moral não depende apenas da razão, pois juízos morais não são puramente racionais, mas possuem o componente emocional. É possível assumir que é uma obrigação *prima facie* o filho cuidar de sua mãe com DA, por exemplo. Contudo, se este filho foi abandonado pela mãe durante sua infância, ele poderia se recusar cuidá-la decorrente de um sentimento negativo em relação a ela, desenvolvido como reação ao desprezo sofrido. É nesse sentido que compreendemos que a atenção não se assenta apenas numa capacidade racional para fazer escolhas, mas possui uma relação direta com a vontade de cuidar. Diante disso, podemos afirmar que a obrigação de cuidar não é suficiente para o cuidado respeitoso, embora necessária.

A necessidade de dar atenção ao bem-estar é o que deve gerar a obrigação e a vontade²⁸ de cuidar. Pode-se questionar se a ideia de “obrigação e vontade de cuidar” são contraditórias? Não. A obrigação de cuidar de pessoas vulneráveis é um dever moral que é externo ao agente. A vontade é um sentimento que é representado pela ação de cuidar para além da mera obrigação, e é despertado por meio da *simpatização* com a pessoa que recebe cuidados²⁹. Nesse sentido, a atenção não é somente um olhar atento para o outro, mas aponta para um tipo de envolvimento e aproximação sentimental possibilitado pela *simpatização*.

Por que a atenção não é apenas uma ação motivada pela razão? Para Schopenhauer (2005), por exemplo, o conhecimento intuitivo e imediato está relacionado com o agir moral. Se atenção, no contexto que estamos discutindo, se constitui em um agir moral, logo, sua causa não se fundamenta apenas sobre conceitos elaborados a partir da razão. Nesse sentido, a decisão pela ação cabe à faculdade do querer, ou seja, deve haver uma motivação, uma causa, para o cuidador querer cuidar. Esse querer não se estabelece por conceitos, mas é efeito de uma causa, e neste caso podemos dizer que a “necessidade” de atenção ao bem-estar de X pode ser a causa para o cuidador querer cuidar.

²⁸ Irei usar os termos vontade e querer de maneira intercambiável.

²⁹ De acordo com Noddings “há momentos para todos nós em que cuidamos muito naturalmente. Simplesmente cuidamos; nenhum esforço ético é exigido. Querer e dever são indistinguíveis neste caso”. NODDINGS, Neil. *O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. Trad. Magda Lopes, São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2003, p. 107).

Não estamos nos comprometendo com um naturalismo ético, contudo, não há como ignorar a existência de uma relação entre crenças e emoções associadas ao nosso agir moral. Quando se afirma que “o bem-estar de X necessita de atenção” não se trata exclusivamente de uma decisão que parte de conceitos elaborados a partir da razão, tal como o “dever”. Um agente moral pode “cuidar” sem ter vontade, apenas porque é sua obrigação. Um médico pode cuidar de um paciente apenas por obrigação. Um cuidador profissional pode cuidar de um paciente com DA apenas por obrigação. Isso é imoral? Não. Isto é cuidar (e apenas cuidar), porque tem o dever de cuidar. O cuidado respeitoso parece apelar para outro elemento que não seja o dever, mas o querer.

Nesse contexto é possível pensar que a “necessidade” é o dispositivo que desencadeia a ação moral. A atenção dada à necessidade do paciente desencadeia uma ação para proporcionar o bem-estar de quem recebe cuidados. Seria o conceito de necessidade assimilado apenas em termos “racional”, suficiente para a ação moral? Não. Isso porque um agente moral pode saber muito bem o que significa a necessidade, ou que existe um imperativo moral que lhe obriga a dar atenção às necessidades de uma pessoa em situação vulnerável, mas mesmo assim, ele se recusa dar “atenção” ao paciente garantindo-lhe o bem-estar. O mero *saber-que* não é suficiente para que o cuidador dê atenção ao bem-estar do paciente. Nesse sentido, devemos atentar para outro fator importante, que não entraremos em maiores detalhes, mas pesquisas empíricas têm afirmado que a área emocional do cérebro é ativada antes das operações lógicas nas decisões morais (Cf. NAPOLI, 2012). Nesse sentido, podemos afirmar que tanto o *querer* quando o *não-querer* não se tratam apenas de um impulso da razão, mas há um componente emocional determinante para a ação moral³⁰, como já havíamos apontado anteriormente.

O que estamos querendo dizer é que uma pessoa pode ter uma boa formação profissional e até mesmo moral, contudo o conhecimento de crenças verdadeiras justificadas não significa que este sujeito irá agir corretamente em relação àquilo que se acredita ser o certo. O cuidado não se fundamenta apenas sobre uma base racional. Não estamos defendendo aqui um cuidado puramente sentimentalista. A polarização

³⁰ Não estamos nos comprometendo com a tese de Carol Gilligan que mostrou que a moralidade nos meninos e nas meninas se desenvolve diferente. Aqui não faremos esta distinção, pois este seria um assunto que demandaria considerável espaço para tal discussão.

entre o racionalismo e o não-racionalismo em se tratando de cuidado é, no nosso modo de entender, inconsistente, pois como afirmamos anteriormente a “necessidade” do paciente não deve provocar nem um sentimento de pena, nem mesmo uma avaliação puramente lógica do que é o bem-estar. A necessidade deve despertar um “querer” cuidar pelo valor intrínseco do paciente. Diante disso, é necessário frisar que na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, Kant aponta que a moral se afirma na ideia de que há uma “razão que determina a vontade por motivos *a priori*” (KANT, 2011, p. 44). É o *a priori* da lei moral, produzida pela razão, nosso ponto de partida. Nesse sentido, seguindo a lei moral, o sujeito ao agir não leva em conta motivos subjetivos, mas visa sempre a possibilidade de universalização de sua ação. A “vontade” de cuidar deve se fundamentar, portanto, em motivos *a priori*, ou seja, puro e necessário e universal. Isso implica em dizer que a necessidade e universalidade da lei moral se difere de toda e qualquer decisão subjetiva, pois ela se caracteriza pela forma (objetiva) e não pelo seu conteúdo (subjetivo). A vontade pode ser regida não apenas pelas máximas subjetivas, mas também por leis objetivas, que são apresentadas *a priori* pela razão.

Para exemplificar a maneira como esta condição é fundamental para o cuidado respeitoso, apresentaremos o Caso 3:

O Senhor P teve uma vida cultural muito ativa, pois apreciava as belas artes, filmes e a música clássica, que era sua verdadeira paixão. Aos 69 anos foi diagnosticado com Doença de Alzheimer. Com o passar do tempo foi ficando cada vez mais tempo em casa, e seu passatempo era ouvir música clássica e assistir filmes. Na terceira fase da doença ele não conseguia mais se levantar do leito e colocar os CD’s para ouvir suas músicas. Preso à sua cama passava os dias no silêncio de seu quarto. Num determinado dia, ao receber a visita de uma psicóloga, ela observou que em sua estante havia inúmeros CD’s de músicas clássicas. Ao questionar a família, ficou sabendo que tal coleção pertencia ao Senhor P, mas não estavam mais sendo utilizados, pois ele encontrava-se preso ao seu leito e seus familiares não faziam uso. A profissional solicitou permissão aos familiares para colocar um aparelho de som no quarto do paciente. Ao ouvir a música, mesmo encontrando numa fase de elevado

comprometimento cognitivo, o paciente esboçou uma reação facial, compreendida por ela, como uma expressão de satisfação.³¹

Este caso ilustra, embora de maneira simples, como dar atenção e prestar assistência básica ao paciente é condição *sine qua non* para o cuidado respeitoso. O bem-estar se caracteriza pela satisfação que a pessoa sente em relação a alguma coisa. O que causa bem-estar pode variar de pessoa para pessoa. Contudo, o cuidado respeitoso implica na atenção às sensações do paciente. O estímulo cognitivo é parte do cuidado, pois de acordo com Jacinto e Folgado “o estímulo cognitivo constante é muito importante, embora funcione melhor na fase mais leve do Alzheimer. Mas é indispensável insistir, mesmo mais adiante, tentar encontrar canais de comunicação, ser presente. Isso faz a diferença” (JACINTO; FOLGATO, 2017, p. 64).

O cuidado respeitoso não se resume aos cuidados gerais e essenciais, como aqueles prestados pelos familiares ao Senhor P. Consiste num avanço em relação a este, pois ao estabelecer que o bem-estar do paciente “necessita” de atenção, implica num olhar respeitoso para uma vida inteira, e não apenas para o instante imediato. As memórias do paciente não podem ser ignoradas ou descartadas como se o moribundo fosse, agora, outra pessoa. A ideia de personalidade traz consigo a continuidade, pois é o mesmo antes do avanço da DA, apenas passou por mudanças que afetaram suas capacidades físicas e cognitivas. Sobre isso, observe o relato a seguir:

“A música se manteve ainda mais tempo. Li outro dia que essa memória fica em outra parte do cérebro, que se altera numa fase avançada da doença. Encontramos DVDs com músicas da sua juventude e ela cantava junto. Gostava tanto que mandava todo mundo ficar quieto para ouvir. Ainda mais no Hino Nacional, executado por uma orquestra de violeiros, sem letra. Parecia querer respeito. Quando as palavras já não saiam com facilidade, cantarolava”, afirma Clara, irmã de Isabel. “Eu cantava com ela. Um dia comecei, esqueci a letra e ela continuou. Fiquei tão feliz! Rezar também era bem produtivo. Às vezes

³¹ Este caso é um relato verídico de uma psicóloga que atendeu uma família, em que um dos membros desenvolveu a Doença de Alzheimer.

escapava uma ou outra palavra, mas ela ia bem. Ou só ficava escutando, bem atenta”, relembra Clara (JACINTO; FOLGATO, 2017, p. 61).

O cuidado respeitoso impede que o paciente com DA seja tratado como se não possuísse mais sentimentos. Estar atento ao bem-estar do paciente é uma maneira de impedir que a personalidade (memórias, vivências, desejos, realizações) morra antes do corpo. Tanto o Caso 3 como este relato deixa claro, como a atenção é uma maneira de garantir que a dignidade do doente seja respeitada.

A atenção, neste caso, seria um tipo de beneficência que não implica em paternalismo. Isso porque há uma terceira condição para o cuidado respeitoso, na qual o dever de beneficiar o paciente é por ele mesmo, e não apenas para satisfazer um código de conduta profissional ou ética.

4.5 O dever de beneficiar o paciente por ele mesmo

A terceira e última condição do cuidado respeitoso implica numa valoração intrínseca do paciente, na qual o cuidado do bem-estar dele é pelo bem dele próprio (DALL’AGNOL, 2016), pois estabelece que “W cumpre os respectivos deveres beneficiando X por ela mesma”.

A valoração intrínseca pode ser definida nos termos do imperativo prático de Kant no qual se afirma: “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” (KANT, 2011, p. 73). Aqui é possível perceber que a relação estabelecida de pessoa para pessoa deve consistir numa relação de respeito mútuo. É possível inferir a partir deste fragmento, que o respeito à personalidade do outro perpassa pelo autorrespeito. O cuidado pode ser entendido como um processo de identificação com o outro. Cabe ressaltar que numa sociedade atomizada como a hodierna, principalmente em países mais industrializados, as relações pessoais tem a tendência de se tornar cada vez mais racionalizadas e menos afetivas. Este cenário é reflexo direto da instrumentalização da razão, que culminou com a instrumentalização dos sentimentos. Nesse contexto é comum que as pessoas sejam avaliadas e valoradas em termos de capacidade produtiva, e isso tem um reflexo direto sobre o cuidado.

Os deveres de beneficiar X por ele mesmo fundamenta-se sobre um conjunto de normas morais que devem ser seguidas pelo cuidador. Vale ressaltar que, enquanto a “atenção” não é uma ação moral

motivada apenas por conceitos da razão, mas pelo querer, o dever de beneficiar se assenta sobre regras estabelecidas pela razão. Nesse sentido, o conceito de cuidado respeitoso não se baseia em um intuicionismo metaético, mas a referência ao “cumprimento dos respectivos deveres” implica na observância e na capacidade de seguir regras. O cumprimento dos deveres possui um caráter objetivo que é beneficiar X por ela mesma. Esta condição delimita o cuidado em torno do paciente.

O cuidador tem diante de si “deveres” que devem ser cumpridos para beneficiar o paciente, pois isso é condição *sine qua non* para o cuidado respeitoso. Esta condição aponta para um passo importante, que consiste na aprendizagem de quais são os deveres que devem ser cumpridos para beneficiar “X por ela mesma”. “Os respectivos deveres” são relativos ao exercício do cuidado em seu aspecto técnico e moral. Aqui vale ressaltar que cumprir os deveres não contradiz o que dissemos sobre o “querer” cuidar. Isso porque tanto o dever quanto o querer no que concerne ao cuidado, são duas faces de uma mesma moeda. O querer cuidar, como foi apresentado anteriormente, não é a mesma coisa que a “boa vontade” kantiana.

É necessário ressaltar que “Por definição, então, o cuidado respeitoso causa o aumento no bem-estar da pessoa ou impede uma queda no bem-estar, sem violar outros direitos” (DALL’AGNOL, 2016, p. 117). O cuidado respeitoso é um cuidado ético (objetivo), pois diferentemente do cuidado natural (subjetivo) em que o cuidado se dá pela relação estabelecida naturalmente (mãe/filho), o cuidado ético se baseia na internalização de conteúdos morais que o capacitam a fazer a coisa certa e no momento certo (Cf. DALL’AGNOL, 2013). Nesse sentido, o cuidado respeitoso envolve a necessidade de que o cuidador seja treinado para cuidar.

Numa sociedade que se caracteriza pela racionalidade instrumental, e que as pessoas são constantemente valoradas em termos de capacidade produtiva, faz necessário provocar e ampliar o debate sobre a necessidade de se atentar para o bem-estar daqueles que nada tem a oferecer em termos de produtividade e lucratividade. Nesse sentido, devemos atentar para o fato de que “tanto o cuidado quanto o respeito são atitudes genuinamente morais de valoração intrínseca do indivíduo vulnerável e das pessoas” (DALL’AGNOL, 2013, p. 69). O paciente com DA está em um processo de declínio físico e mental irreversível. O cuidador deve compreender, nas condições científicas, técnicas e médicas atuais, que tal processo é um caminho sem volta. Contudo, mesmo assim o cuidado deve valorizar a personalidade deste

sujeito moral, que em determinados momentos não responderá a nenhum estímulo externo e estará completamente por conta do cuidador. Diante disso o “dever de beneficiar X por ela mesma” faz todo sentido.

4.6 Considerações finais

O conceito de cuidado respeitoso possui um importante papel se pensado em relação ao cuidado de pessoas com DA. Nossa proposta neste capítulo não foi discutir os limites deste conceito, mas avaliar objetivamente a viabilidade para a aplicação deste modelo conceitual. O que foi possível perceber é que o conceito desenvolvido por Dall’Agnol poderá contribuir para a formação de pessoas capazes de *saber-como* cuidar.

As condições necessárias para o cuidado respeitoso trás a tona a necessidade de uma ampla discussão sobre políticas públicas abrangentes, que atendam e deem suporte à pacientes com DA, profissionais de saúde, cuidadores e familiares. A vantagem desta proposta em relação à bioética principialista e ao modelo da beneficência na confiança, é que o cuidado respeitoso não se restringe aos profissionais da medicina e da saúde em geral, mas suas condições para o cuidado afetam todos os envolvidos de maneira direta, pois apela diretamente para aquilo que se constitui realmente em uma atitude moral.

A discussão apresentada sobre o respeito pela pessoa e atenção ao bem-estar do paciente, se constituem o ponto central daquilo que apresentamos aqui. Isso porque, são dois conceitos essenciais na relação entre os envolvidos no cuidado de pessoas com DA. A observância desses aspectos, presentes no conceito de cuidado respeitoso, visa mitigar os abusos vivenciados por muitos pacientes que sofrem com a doença, bem como proporcionar aos cuidadores um aporte conceitual que lhes possibilite refletir sobre suas atitudes de cuidado. Nosso foco ao abordar essas condições, não deve ser entendido como um apelo sentimentalista relativo ao cuidado, mas buscamos avaliar objetivamente cada aspecto, com a finalidade de contribuir e enriquecer as discussões éticas sobre cuidado de pessoas vulneráveis.

O conceito de cuidado respeitoso possibilita ainda, refletir sobre a necessidade de que os cuidadores recebam um treinamento específico para cuidar de pacientes com DA, pois,

As demandas de cuidados produzidos pela doença de Alzheimer e pelas necessidades de saúde do

idoso passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida. Portanto, é imperiosa a adoção de estratégias que representem suporte profissional para a capacitação e desempenho de cuidados institucionais e domiciliares (LUZARDO, et al., 2006, p. 593).

Cuidar respeitosamente perpassa pela compreensão das condições físicas e cognitivas do paciente. Este é um tipo de aprendizado técnico que o cuidador deve ter, pelo menos, uma mínima compreensão. A falta de conhecimento sobre a doença e os seus efeitos sobre o paciente, pode resultar em um tipo de cuidado respeitoso, mesmo que o cuidador tenha boas intenções e tome decisões que considera as melhores em relação ao paciente. Nesse sentido, cuidar respeitosamente envolve a consideração de múltiplos fatores, que vão desde o treinamento técnico e ético necessários para efetivação do cuidado.

5 CONCLUSÃO

A proposta desta pesquisa foi discutir os dilemas éticos em relação ao cuidado de pessoas com DA, pois se constitui um enorme desafio lidar com pacientes que se encontram em processo de perda de suas capacidades físicas e cognitivas. Considerando esta discussão a partir de uma teoria ética intuicionista ou de um modelo de virtudes nos deparamos com questões difíceis de lidar em relação aos Casos 1 e 2, quando o médico e os familiares tem que tomar decisões que impactam diretamente sobre os interesses do paciente. A polaridade entre autonomia e beneficência, que formam duas correntes de pensamento na relação-médico paciente, parece nos levar a um debate circular, no qual ambos os modelos apresentam seus argumentos justificando-os de acordo com suas concepções de bem do paciente. Entretanto, o cuidado de pessoas com DA, nos desafia a dar um passo adiante na direção da superação desta dicotomia e cuidar respeitosamente. No sentido de equacionar esta polarização entre autonomia e beneficência como modelos biomédicos, recorremos ao conceito de cuidado respeitoso.

Para finalizar, gostaríamos de relembrar alguns pontos principais desta pesquisa. No primeiro capítulo apresentamos a abordagem principialista sobre os princípios do respeito pela autonomia e da beneficência. Vimos que estes princípios, juntamente com a não-maleficência e a justiça são concebidos como *prima facie* válidos por B&C . Nossa discussão de dois casos à luz da abordagem principialista, nos mostrou que a falta de um princípio que ocupe um status primário numa hierarquia, pode gerar dificuldades aos cuidadores e demais envolvidos no cuidado, que precisam decidir sobre a vida do paciente. Tal dificuldade se deve ao fato de que, como são princípios *prima facie* válidos, a escolha entre os princípios depende do equilíbrio reflexivo.

Apontamos que isso pode resultar em interpretações e escolhas subjetivas por parte dos agentes morais, quando precisam decidir sobre o bem do paciente a partir do intuicionismo moral. Ao discutir sobre os princípios do respeito pela autonomia e da beneficência, foi possível observar os dilemas enfrentados pelos profissionais de saúde e familiares, na hora de decidir sobre o que é o melhor para o paciente com DA. Em seguida foi apresentado de que maneira é possível operacionalizar os dois princípios em discussão, quando se trata do cuidado de pessoas com DA. O avanço da doença aponta para a perda de autonomia e a necessidade de que o cuidador tome decisões substitutas, sem com isso cair na armadilha do paternalismo. A crítica de C&G à bioética principialista foi uma oportunidade de compreender o método utilizado por B&C para estruturar sua teoria, bem como a maneira que estes buscaram avançar no aperfeiçoamento da sua proposta. Os autores do principialismo tentaram mostrar que a escolha dos princípios que compõem a teoria se justifica pelo equilíbrio reflexivo, pois eles entendem que, mesmo que não seja possível alcançar plena coerência com os juízos ponderados, é uma maneira de proteger-nos contra os “perigos dos preconceitos e dos juízos meramente intuitivos” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 38). Diante do caráter generalista dos princípios, verificamos que a especificação e a ponderação são os métodos necessários para se evitar os problemas insolúveis. Apesar das críticas sofridas, a bioética principialista tem servido de aporte teórico para discussões profundas sobre a ética biomédica, e contribuído significativamente para orientar as ações de todos aqueles, que de uma forma ou de outra, estão envolvidos no cuidado.

O segundo capítulo foi dedicado em apresentar o modelo da beneficência na confiança, desenvolvido por P&T. Inicialmente apresentamos um pano de fundo sobre a beneficência médica, bem como a proposta dos autores em fundamentar uma ética profissional baseada no paciente e não “simplesmente na afirmação e contra-ação de princípios éticos” (PELLEGRINO; THOMASMA, 1988, p. 7). Apresentamos as motivações que levaram P&T a rejeitar tanto o paternalismo médico, bem como o a autonomia, pois segundo os autores ambos apresentam sérias limitações: contextual, existencial e conceitual. Ao discorrermos sobre a base do modelo da beneficência-na-confiança, foi possível compreender que sua proposta se fundamenta na noção clássica de virtude. Em seguida procuramos mostrar a defesa feita por Pellegrino, acerca da importância dada às virtudes na prática médica. Ao tratar sobre o médico e o bem do paciente, percebemos que o objetivo da

medicina no modelo da beneficência na confiança não consiste apenas em tratar a dimensão física da doença, mas envolve o tratamento das suas dimensões psicológicas, sociais e espirituais. Deparamo-nos com a dificuldade de definir o que é o bem do paciente. A proposta dos autores para lidar com esta dificuldade foi propor uma hierarquia em ordem decrescente de importância. Para encerrar o capítulo, avaliamos de maneira a beneficência na confiança pode contribuir para o cuidado de pessoas com DA. A ênfase dada às virtudes neste modelo, pode parecer que o cuidador deva ser, antes de tudo, uma pessoa de bom caráter, para em seguida serem avaliadas suas habilidades técnicas. Isso naturalmente seria um equívoco, pois ser uma pessoa virtuosa não faz, necessariamente, desta um bom profissional. Nesse sentido, é possível afirmar que as virtudes são necessárias, mas não suficiente para o cuidado.

No terceiro capítulo nos propusemos a fazer uma análise conceitual do cuidado respeitoso, e a maneira como esta proposta pode contribuir para o cuidado de pessoas com DA. Inicialmente tentamos responder o que é cuidar respeitosamente? A busca pela resposta a esta questão nos levou a compreensão de que o conceito de cuidado respeitoso se fundamenta sobre uma nova epistemologia moral: o cognitivismo prático. Este é uma maneira de melhor explicar a natureza da normatividade, pois sustenta que há conhecimento moral e que este conhecimento pode ser melhor compreendido como um subtipo de saber como (Cf. DALL'AGNOL, 2016). As condições necessárias para que haja cuidado respeitoso, foram discutidas uma a uma, pois nosso objetivo era analisa-las conceitualmente no sentido de compreender a finalidade de cada condição a partir dos conceitos que fazem parte as sua estrutura. Ao tratar da primeira condição, avaliamos o alcance do princípio do respeito pela autonomia e o respeito pela pessoa. Dois conceitos foram analisados nesta seção – respeito e *simpatização* – compreendendo que o respeito, nesta proposta, não é recíproco e nem se assenta sobre qualquer atributo pessoal de quem recebe cuidados, mas no valor intrínseco da pessoa. A *simpatização* foi compreendida como uma capacidade, ou canal pelo qual comunicamos/recebemos os sentimentos vivenciados pelo paciente. Na segunda condição foi analisado o conceito de *atenção* associado ao querer cuidar, não como uma mera atitude racional, mas composta pelo componente emocional. Na última condição do cuidado respeitoso nos deparamos com a valoração intrínseca, pois cuidar do paciente por ele mesmo perpassa pelo autorrespeito. Nada se deve esperar de quem recebe cuidado.

Em nossa abordagem, apresentamos nos primeiros capítulos dois modelos bioéticos, que a despeito da sua importância e contribuição parecem falhar em alguns aspectos do cuidado de pessoas com DA. No capítulo final apresentamos um modelo que estabelece três condições necessárias para que haja cuidado respeitoso. Nossa conclusão é que esta última proposta discutida é uma maneira de superar a tensão entre os defensores da autonomia e os defensores da beneficência, pois a preocupação central do cuidado respeitoso é que as condições sejam satisfeitas, evitando um debate circular acerca de qual princípio deve ter prioridade sobre o outro. O que percebemos durante a pesquisa é que a temática não se esgota, mas se constituiu numa oportunidade ímpar de refletir sobre as condições do cuidado de pessoas com DA. Nossa vivência com pacientes que sofrem com os efeitos desta doença, bem como com seus cuidadores, nos possibilitou compreender as angústias e sofrimentos vivenciados por ambos. Uma discussão filosófica sobre este assunto se faz necessária, pois além de envolver questões éticas, nos deparamos com os dilemas existenciais que afetam profundamente aqueles que estão próximos aos doentes.

6 REFERÊNCIAS:

AGICH, George J. **Dependência e autonomia na velhice: um modelo ético para o cuidado de longo prazo.** São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2008.

ALMEIDA, R. T. **Evolução histórica do conceito de pessoa – enquanto categoria ontológica.** In: Revista Interdisciplinar de Direito, [S.l.], v. 10, n. 1, out. 2017. Disponível em: <http://revistas.faa.edu.br/index.php/FDV/article/view/202>, acesso em 28 jan. 2019.

ARISTÓTELES. *Ética a Nicômaco.* — 4. ed. — São Paulo : Nova Cultural, 1991. — (Os pensadores; v. 2).

AULER, J. A.; BERTI, S. M. **A ética das virtudes e a prática médica nos laboratórios de reprodução assistida.** In.: PHRONESIS: Revista do Curso de Direito da FEAD – nº 6 – Janeiro/Dezembro de 2010.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica.** 3ª Ed. São Paulo: Loyola, 2013.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of biomedical ethics.* 6th ed. Oxford: University Press, 2009.

CARVALHO, Helder B. A. **Ética das virtudes em Alasdair MacIntyre: tradição, racionalidade e bem humano.** PHILÓSOPHOS, GOIÂNIA, V.18, N. 1, P. 75-101, JAN./JUN. 2013. Disponível em:

<https://revistas.ufg.br/philosophos/article/view/20935/15229>. Acesso em: 10 jul. 2017.

CERQUEIRA, Ana T. A. R. **Deterioração cognitiva e depressão**. In.: LEBRÃO, Maria L. SABE – Saúde, Bem-estar e Envelhecimento – O projeto Sabe no município de São Paulo: Uma abordagem Inicial. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003, p. 141- 165.

CLOUSER, K. D.; GERT, B. *A critique of principlism*. The Journal of Medicine and Philosophy 15: 219-236, 1990. Disponível em: <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/15/2/219/903616?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 15 nov. 2017.

DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética: princípios morais e aplicações**. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

DALL'AGNOL, Darlei. **Equilíbrio Reflexivo na bioética**. In.: Dissertatio [34] 135 – 159 verão de 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/dissertatio/article/view/8699>. Acesso em: 21 jan. 2017.

DALL'AGNOL, Darlei. **Cuidar e Respeitar: atitudes fundamentais na bioética**. In.: Revista BIOETHIKOS – Centro Universitário São Camilo – 2012; 6(2): 133-146.

DALL'AGNOL, Darlei. *Care and Respect in Bioethics*. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing, 2016.

DALL'AGNOL, Darlei. **Wittgenstein e o Intuicionismo Ético: reflexões sobre os fundamentos da bioética**. In.: Síntese, Belo Horizonte, v. 39, n. 125, 2012, p. 457-478.

DALL'AGNOL, Darlei. **Cuidado respeitoso: análise conceitual e possíveis aplicações**. In: Winnicott e a ética do cuidado [recurso eletrônico] / Zeljko Loparic (org.). – São Paulo : DWW Editorial, 2013.

DALL'AGNOL, Darlei. **Expressivismo Realista: sobre uma possível convergência entre teorias metaéticas**. p. 66. In.: Dissertatio [39] 55-72 inverno de 2014.

ENGELHARDT, H. Tristram. **Fundamentos da bioética**. 2.ed. São Paulo: Loyola, 1998.

FORST, Rainer. **Contextos da justiça: Filosofia política para além do liberalismo e comunitarismo**. Trad. Denilson L. Werle. São Paulo: Boitempo, 2010.

FRANKENA, William K. **Ética**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

FRANKENA, William K. *Beneficence in an Ethics of Virtue*. In.: SHELP, E. *Beneficence and Health Care*. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company, 1982.

GARRAFA, V.; MAROTELL, L. B.; NASCIMENTO, W. F. **Críticas ao princípalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul**. Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.2, p.442-451, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902016000200442&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 03 nov. 2017.

GUTIERREZ, Beatriz A. O. SILVA, Henrique S. **Dilemas bioéticos na assistência prestada ao idoso portador de demência do tipo Alzheimer**. *Revista Kairós, São Paulo, 11(2), dez. 2008, pp. 159-180*. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2398>. Acesso em: 06 out. 2017.

GIL, A. MENDES, A. **Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório**. Instituto de Segurança Social, com a colaboração da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer. Fundação Montepio de Portugal, 2005, p. 9.

HARE, R. M. **Ética: problemas e propostas**. Trad. Mário Mascherpe e Cleide Antônia Rapucci. São Paulo: Editora UNESP, 2003.

HOOFT, Stan Van. **Ética da virtude**. Trad. Fábio Creder. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

HOGEMANN, E. R. **A ambiguidade da noção de pessoa e o debate bioético contemporâneo.** In.: ENCONTRO NACIONAL DO COMPEDI, XIX, 2010, Fortaleza. Anais, COMPEDI, 2010, p. 567.

HUME, D. A. **Tratado da Natureza Humana.** Trad. Déborah Danowski. 2 Ed. São Paulo: UNESP, 2009.

JACINTO, A. F.; FOLGATO, M. **Alzheimer: a doença e seus cuidados.** São Paulo: Editora Unesp, 2017.

KANT, I. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes.** Lisboa: Edições 70, 2011.

KELLY, C. **Características clínicas da doença de Alzheimer.** In.: KELLY, Cornelius. Manual da Doença de Alzheimer. São Paulo: Novartis, 2003.

KUHN, Daniel. **Estágios iniciais da doença de Alzheimer: Primeiros passos para a família, os amigos e os cuidadores.** Trad. Magda Lopes. – São Paulo: Gaia, 2010.

LENARDT, M. H. et al. **O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar.** In.: reme – Rev. Min. Enferm.; 14(3): 301-307, jul./set., 2010. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>, acesso em 05 jan. 2019.

LUZARDO, A. R., GORINI, M. I., SILVA, A. P. S. **Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria.** In: Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4):587-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>. Acesso em: 26 abr. 2016.

MACINTYRE, Alasdair. **Depois da virtude: um estudo em teoria moral.** Trad. Jussara Simões. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

MARTINS, Isabel O. P. P. M. **A operacionalização dos princípios da Bioética no principialismo de Beauchamp e Childress.** 2013, 75p. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Faculdade de Ciências sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2013. Disponível em: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/10612/1/A33634%20IsabelMatosMar>

tins%20Disserta%C3%A7%C3%A3oMestrado%20Vf.pdf. Acesso em: 14 jan. 2018.

NAPOLI, R. B. **O Intuicionismo moral e os Dilemas morais**. In: Dissertatio [35] 79 – 98 inverno de 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/dissertatio/article/download/8680/5725>.

NODDINGS, Nel. **O cuidado: Uma abordagem feminina à ética e à educação moral**. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

HOPE, Tony *et al.* **Dementia: ethical issues**. Cambridge: Nuffield Council on Bioethics, 2009.

PAPALÉO NETO, M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1996.

PELLEGRINO, Edmund; THOMASMA, David. **For the Patient's Good. The Restoration os Beneficence in Health Care**. New York/Oxford: Oxford University Press, 1988.

PELLEGRINO, Edmund; THOMASMA, David. **The Virtues in Medical Practice**. New York/Oxford: Oxford University Press, 1993.

PELLEGRINO, Edmund; THOMASMA, David. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados de saúde**. Trad. Daiane M. R. E. Steines. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

PELLEGRINO, E. D. **What the philosophy of medicine is**. Theor Me Bioeth, 19, 315-336, 1998.

PELLEGRINO, E. D. **Toward a Virtue-Based normative Ethics Health Professions**. In: Kennedy Inst Ethics J. 1995 Sep;5(3):2 53-77. v. 5; n. 3. Disponível em: <http://muse.jhu.edu/article/245779>. Acesso em: 25 jul. 2018.

PELZER, Marlene Teda; MARCOLIN, Daniel. **Conhecendo e cuidando de alguém com doença de Alzheimer**. In: Bioética, cuidado e humanização. Vol. VII. (PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de P. (Orgs.)).São Paulo: Centro

Universitário São Camilo; Edição Loyola, IBCC Centro de Estudos, 2014, p. 265-273.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de Bioética**. – 7. ed. rev. ampl. – São Paulo: Centro universitário São Camilo: Edições Loyola, 2005.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética: do Princípio à busca de uma perspectiva Latino-Americana**. In.: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARrafa, V. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

RAWLS, J. **Uma Teoria da Justiça**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

ROCHA, Daiane M. **Cuidados Paliativos e Bem-Estar no Fim da Vida: entre a autonomia e a beneficência**. Curitiba: Editora Prismas, 2014.

SALES, Orcélia. **Doença de Alzheimer: para enfermagem e cuidadores familiares**. Goiânia: AB, 2008.

SCHLEMPER, B. R. **Bioética no acolhimento a dependentes de drogas psicoativas em comunidades terapêuticas**. In: Rev. bioét. (Impr.). 2018; 26 (1): 47-57, p. 55.

SCHOPENHAUER, Arthur. **O Mundo como Vontade e como Representação**. Trad. Jair Barboza. São Paulo: Editora UNESP, 2005.

SILVEIRA, Denis C. **Posição Original e Equilíbrio Reflexivo em John Rawls: o problema da justificação**. In: Trans/Form/Ação, São Paulo, 32(1): 139-157, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/trans/v32n1/09.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2018.

WANSSA, Maria C. D. **Autonomia versus beneficência**. Rev. bioét (Impr.) 2011; 19(1): 105 – 17. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/611/627. Acesso em: 11 ago. 2017.