



PROGRAMA DE BASE DE



ESTUDOS



SOBRE BIOÉTICA



Organização
das Nações Unidas
para a Educação,
a Ciência e a Cultura

PARTE 1: PROGRAMA TEMÁTICO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO EM ÉTICA

- Escritório Regional de Ciências da UNESCO para América Latina e Caribe
UNESCO Montevideu
- Programa Regional de Bioética e Ética da Ciência

PROGRAMA DE BASE DE ESTUDOS SOBRE BIOÉTICA



Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

PARTE 1 : PROGRAMA TEMÁTICO PROGRAMA DE EDUCAÇÃO EM ÉTICA

Escritório Regional de Ciências da UNESCO para América Latina e Caribe
UNESCO Montevidéu

Programa Regional de Bioética e Ética da Ciência

ÍNDICE

	Introdução	3
	Conteúdo do programa de base	6
	Objetivos pedagógicos do curso	7
UNIDADE 1	O que é ética?	8
UNIDADE 2	O que é bioética?	15
UNIDADE 3	Dignidade humana e direitos humanos (Artigo 3)	21
UNIDADE 4	Benefícios e efeitos nocivos (Artigo 4)	24
UNIDADE 5	Autonomia e responsabilidade individual (Artigo 5)	28
UNIDADE 6	Consentimento (Artigo 6)	31
UNIDADE 7	Pessoas carentes de capacidade para dar seu consentimento (Artigo 7)	35
UNIDADE 8	Respeito à vulnerabilidade humana e à integridade pessoal (Artigo 8)	39
UNIDADE 9	Privacidade e confidencialidade (Artigo 9)	43
UNIDADE 10	Igualdade, justiça e equidade (Artigo 10)	46
UNIDADE 11	Não discriminação e não estigmatização (Artigo 11)	49
UNIDADE 12	Respeito à diversidade cultural e ao pluralismo (Artigo 12)	52
UNIDADE 13	Solidariedade e cooperação (Artigo 13)	55
UNIDADE 14	Responsabilidade social e saúde (Artigo 14)	58
UNIDADE 15	Aproveitamento compartilhado dos benefícios (Artigo 15)	63
UNIDADE 16	Proteção das futuras gerações (Artigo 16)	66
UNIDADE 17	Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade (Artigo 17)	69

INTRODUÇÃO

Antecedentes

Em 19 de outubro de 2005, a Conferência Geral da UNESCO em sua 33ª reunião aprovou a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (doravante denominada a ‘Declaração’). Essa Declaração consiste em uma série de princípios sobre a bioética acordados por 191 Estados Membros da UNESCO depois um intenso processo de elaboração e consultas no qual participaram especialistas governamentais e independentes procedentes de todo o mundo. Este conjunto de princípios constitui uma plataforma global comum através da qual se pode introduzir e promover a bioética em cada Estado Membro. Por sua vez, a UNESCO deve encarregar-se de promover, difundir e aprofundar-se nestes princípios por motivos práticos.

O programa de base de estudos é formado por duas partes: na Parte 1 (este documento) estão os conteúdos de base, os objetivos, o programa de base e o manual do professor para cada unidade do programa, enquanto que a Parte 2 contém os materiais de estudo propostos para cada unidade.

Justificativa

O Programa de Base de Estudos sobre Bioética da UNESCO tem como objetivo apresentar os princípios bioéticos da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* aos estudantes universitários. Muitas universidades de diferentes países carecem de formação em bioética, motivo pelo qual o Programa de Base de Estudos sobre Bioética da UNESCO pode funcionar como incentivo para que se incorpore este tipo de formação.

Os conteúdos do programa baseiam-se nos princípios adotados pela UNESCO. Portanto, o programa não impõe um modelo nem uma visão determinados da bioética, mas limita-se a articular princípios éticos compartilhados pelos cientistas, pelos responsáveis pela formulação de políticas e pelos profissionais da saúde procedentes de diferentes países e de contextos culturais, históricos e religiosos distintos.

O Programa de Base de Estudos sobre Bioética da UNESCO é, como seu nome indica, de base: define os mínimos (em termos de conteúdos e horas) para uma formação adequada em bioética. Assim, pode ser aplicado de modo flexível, e convida os professores e estudantes a ampliar as abordagens e conteúdos em diferentes direções

Objetivos

O programa de base é organizado a partir de objetivos de aprendizagem que estão indicados no princípio de cada unidade. Esta abordagem, baseada nos objetivos, não permite apenas delimitar o conteúdo de cada unidade, mas também facilitar a avaliação do programa e dos alunos.

Grupos destinatarios

O grupo principal ao qual se destina o programa de base são os estudantes de medicina, aos quais deve-se ensinar bioética antes da finalização da fase clínica de sua formação. Embora o programa de base possa ser introduzido na fase pré clínica de sua formação em medicina, é provável que seja mais eficaz para os estudantes que se encontram na fase clínica, tendo em vista que estes estudantes já teriam percebido a necessidade de uma reflexão ética e, também, estarão mais capacitados para reconhecer a dimensão ética que os diferentes casos e problemas apresentam.

Hoje em dia, a formação em bioética forma parte também dos programas de estudos de outros âmbitos como, por exemplo, a enfermagem, as ciências da saúde, a odontologia e a saúde pública e, inclusive, é ministrada a estudantes de direito, filosofia e ciências sociais. O programa de base também pode servir para ensinar bioética aos estudantes desses cursos, pois proporciona uma formação básica sobre os princípios da bioética e das questões principais das disciplinas na atualidade.

Os estudantes que realizam pesquisas com seres humanos devem receber formação adicional que ultrapasse o indicado no programa de base.

Nos lugares onde não se ofereça formação em bioética em nenhum dos níveis de ensino, o programa de base pode ser utilizado como introdução inicial à bioética para os profissionais da saúde (sobretudo médicos e pessoal de enfermagem); o que poderá ser útil na

formação pós-acadêmica e à educação contínua. O programa também pode ser utilizado em programas de formação para membros de comitês de ética.

Estrutura e possíveis usos do programa

Δ Unidades baseadas em princípios

Ao examinar o programa temático, a primeira coisa que o professor observará é a sua estrutura inovadora e pouco convencional. O habitual é que os cursos de ética ministrados nos centros de ensino médico sejam organizados a partir de dilemas médicos concretos como, por exemplo, a questão do início e fim da vida. Mas, o programa de base é elaborado a partir dos princípios bioéticos da Declaração, de modo que cada unidade (salvo as duas primeiras) corresponda a um princípio. Esta organização deve-se a que os princípios bioéticos têm sido consensuais entre os Estados Membros e, por isto, constituem o programa de base e é indiscutível para a formação em bioética em tais Estados.

Δ Não se trata de um curso completo, mas de uma fonte de inspiração

Entretanto, o programa de base não deve ser considerado um programa exaustivo sobre bioética, já que seu conteúdo não abrange necessariamente todos os aspectos da matéria. Existe a possibilidade de incorporar como exemplos questões tradicionais que não estão incluídos no programa a fim de ilustrar um ou vários princípios da Declaração contidos na mesma. O número de horas proposto para cada unidade deve ser considerado o tempo mínimo que se há de dedicar à mesma. É preferível que os professores não aceitem facilmente o tempo determinado, mas tentem aumentar o número de horas de formação. Mesmo que a UNESCO tenha tomado medidas para garantir que o programa considere os diferentes contextos sociais, culturais e econômicos, os professores que o utilizem terão certa liberdade no que se refere aos métodos de transmissão dos conteúdos, a seleção de materiais pertinentes para o contexto, ou na busca de outros materiais disponíveis. Assim, o programa de base foi concebido como um programa mínimo na formação em bioética que pode ser modificado, ampliado e aplicado de modo flexível em diferentes contextos. A intenção do programa não é impor um modelo concreto de ensino, mas constituir uma fonte de ideias e sugestões sobre como abordar o ensino da bioética.

Δ Flexibilidade

Os professores são incentivados a elaborar, a partir de unidades do programa temático, módulos suplementares dedicados às questões tradicionais e outras questões pertinentes da bioética, sempre considerando a obrigação de realizar todas as unidades e dedicar a cada uma, no mínimo, o tempo recomendado. A ordem das unidades pode e deve ajustar-se ao estilo pedagógico do professor. Porém, as unidades indicadas a seguir devem ser ministradas juntas a fim de manter o desenvolvimento lógico do programa: unidades 1 e 2; unidades 5, 6 e 7; unidades 13, 14 e 15, e unidades 16 e 17. Conforme a estrutura da formação universitária, algumas unidades do programa de base serão ministradas no início do programa universitário e outras, mais adiante. O programa de base pode ser aplicado de diferentes maneiras; sempre e quando a conexão e a coerência entre as unidades sejam respeitadas. Cada escola e universidade pode prever mais horas para o programa de base, e decidir de que modo e a qual nível deve integrar-se no programa universitário.

Δ Perspectiva mais ampla da bioética

Os professores devem estar cientes de que o objetivo do programa de base é oferecer-lhes uma ferramenta para conseguir com que os alunos reflitam sobre a dimensão ética e as considerações relacionadas com os Direitos Humanos que formam parte da prática da medicina, da assistência sanitária¹ e da ciência, além de ser cômicos de que a abor-

1. Assistência Sanitária: é o conjunto de serviços realizados por equipes multidisciplinares de saúde para promover, restaurar e proteger a saúde. (N.T.).

dagem da bioética em que se baseia a Declaração vai além da perspectiva individual habitual na ética, e inclui questões que afetam a comunidade e a sociedade. Por último, convém notar que a realização de um curso de bioética é importante e imprescindível, e é necessário que a ética seja tão presente o quanto possível em todo o programa universitário.

Métodos de avaliação

Como qualquer outro curso que faça parte do ensino universitário, a formação em bioética deve ser objeto de avaliação. Devem ser realizados dois tipos de avaliação:

Δ Avaliação do curso

Uma vez completado o programa de base é necessário avaliar o ensino, e os alunos e professores serão convidados a avaliar e a aplicar o programa. O objetivo desta avaliação é determinar de que modo pode-se melhorar tanto o curso como o ensino. A fim de obter dados comparáveis sobre a avaliação do curso, a UNESCO elaborará um questionário padronizado.

Δ Avaliação dos alunos

O objetivo deste tipo de avaliação é verificar se o estudante cumpriu os objetivos estabelecidos para o curso. Em outras palavras, o objetivo é avaliar o impacto do curso em cada estudante. Para isso, vários métodos podem ser utilizados: uma prova escrita, um exame tipo teste, trabalhos escritos, análise de casos, apresentações, redações, exames orais, etc.

Segundo os resultados da avaliação do programa de base, futuramente podem sugerir outros métodos de medição dos resultados.

Reações

À medida que se adaptem ao programa, a seu contexto e a seu estilo pedagógico, os professores serão incentivados a enviar os módulos adicionais que elaborarem a partir das unidades básicas do programa temático, assim como os materiais adicionais de estudo que considerem úteis. Também, solicitaremos aos professores que nos enviem suas impressões sobre o programa de base para que a UNESCO possa melhorá-lo.

Envie os comentários e materiais para o seguinte endereço:

Programa de Educação em Ética
Divisão de Ética da Ciência e da Tecnologia
Setor de Ciências Sociais e Humanas
UNESCO
1, rue Miollis
París 75732
França
Correio electrónico: eep@unesco.org

CONTEÚDO DO PROGRAMA BÁSICO

UNIDADE 1	O que é ética?*	2 horas
UNIDADE 2	O que é bioética?*	2 horas
UNIDADE 3	Dignidade humana e direitos humanos (Artigo 3)	2 horas
UNIDADE 4	Benefícios e efeitos nocivos (Artigo 4)	2 horas
UNIDADE 5	Autonomia e responsabilidade individual (Artigo 5)**	1 hora
UNIDADE 6	Consentimento (Artigo 6)**	2 horas
UNIDADE 7	Pessoas carentes de capacidade para dar seu consentimento (Artigo 7)**	2 horas
UNIDADE 8	Respeito à vulnerabilidade humana e à integridade pessoal (Artigo 8)	1 hora
UNIDADE 9	Privacidade e confidencialidade (Artigo 9)	2 horas
UNIDADE 10	Igualdade, justiça e equidade (Artigo 10)	2 horas
UNIDADE 11	Não discriminação e não estigmatização (Artigo 11)	2 horas
UNIDADE 12	Respeito à diversidade cultural e ao pluralismo (Artigo 12)	2 horas
UNIDADE 13	Solidariedade e cooperação (Artigo 13)***	2 horas
UNIDADE 14	Responsabilidade social e saúde (Artigo 14)***	2 horas
UNIDADE 15	Aproveitamento compartilhado dos benefícios (Artigo 15)***	2 horas
UNIDADE 16	Proteção das futuras gerações (Artigo 16)****	1 hora
UNIDADE 17	Proteção do meio ambiente, a biosfera e a biodiversidade (Artigo 17)****	1 hora

Total: 30 horas
(1 hora = 60 min.)

Notas sobre o conteúdo

* As unidades 1 e 2 estão vinculadas.

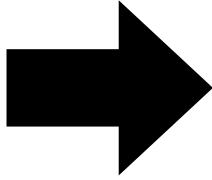
** As unidades 5, 6 e 7 estão vinculadas.

*** As unidades 13, 14 e 15 estão vinculadas.

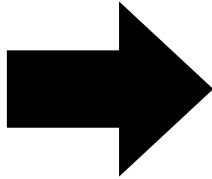
**** As unidades 16 e 17 estão vinculadas.

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS DEL CURSO

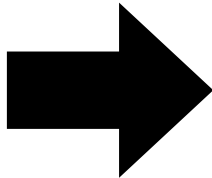
Objetivo geral



Os alunos devem ser capazes de determinar os problemas éticos na prática da medicina, da assistência sanitária e das ciências da vida



Os alunos devem ser capazes de justificar racionalmente suas decisões éticas



Os alunos devem ser capazes de aplicar os princípios éticos da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*

UNIDADE 1

O que é ética?

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de reconhecer e distinguir um problema ético dos demais problemas



Os alunos devem ser capazes de pensar sobre questões éticas

Resumo do programa temático

1

O ponto de vista moral

- a O que é ética?
- b O mundo da ética
- c A experiência universal do dever
- d A experiência moral é universal, mas algumas percepções e juízos morais variam
- e Universalidade e variabilidade da moral humana
- f Afirmações morais

2

A natureza dos juízos morais

- a Três tipos de frases
- b Gramática superficial e gramática profunda
- c Critérios morais e juízos morais

3

Um método ético de raciocínio

- a Primeiro passo: Deliberação sobre os fatos
 - i O caso
 - ii Deliberação sobre os fatos
- b Segundo passo: Deliberação sobre os valores
 - i Determinação dos problemas morais
 - ii Determinação do problema principal
 - iii Valores que entram em jogo
- c Terceiro passo: Deliberação sobre nosso dever
 - i Refletir sobre os casos mais complexos
 - ii Refletir sobre outros casos
- d Quarto passo: Comprovar a coerência
- e Quinto passo: Conclusão

O ponto de vista moral**a O que é ética?**

A moral é uma característica da vida dos seres humanos, embora haja influência de diferentes fatores culturais como, por exemplo, a história, as tradições, a educação, as crenças religiosas, etc. A análise intelectual desta dimensão humana, em toda sua complexidade, é o objetivo da disciplina denominada Ética. A Ética não cria moral nem comportamentos morais, mas tem um objetivo muito mais modesto: explorar a natureza da experiência moral, sua universalidade e sua diversidade. Em geral, considera-se que ética e moral são sinônimos porque, antes, tinham o mesmo significado: o estudo da disposição, o caráter ou a atitude de uma pessoa, um grupo ou uma cultura e a maneira de promovê-lo ou aperfeiçoá-lo.

b O mundo da ética

Ao longo de seu desenvolvimento, a ética foi adotando diferentes abordagens, mas até agora nenhum deles conseguiu a aceitação geral. Existem sistemas éticos organizados a partir das ideias de lei, dever, obrigação, virtude, felicidade, princípios, consequências, etc. Com a finalidade de captar as ideias mais valiosas que contêm as diferentes abordagens, começaremos analisando a experiência moral universal dos seres humanos. Neste sentido, há dois conceitos básicos: ‘valor’ e ‘dever’. Os valores estão presentes em todos os lugares e sociedades e, frequentemente, constituem uma característica distintiva de uma cultura. Portanto, os valores promovidos pelas religiões, tradições culturais, pela História, etc., são anteriores à ética e são a base de numerosos conceitos morais como, por exemplo, os princípios, as normas, as leis, as virtudes, etc. Um dos objetivos mais importantes da ética é examinar intelectualmente os valores e os conflitos de valores com o objetivo de definir nossos deveres, pois os deveres consistem em aplicar, na medida do possível, os valores que entram em jogo em uma determinada situação.

c A experiência universal do dever

Todos acreditamos que há coisas que se devem fazer e outras que se devem evitar, e temos o dever de agir de determinado modo em detrimento de outros modos de agir. A experiência do dever é uma das características mais universais da vida humana. Em todas as línguas encontramos os denominados ‘verbos de obrigação’, (entre outros, ‘dever’ ou ‘ter que’), assim como imperativos que expressam ordens, por exemplo ‘não machuque’, ‘cumpra suas promessas’, ‘não roube’, ‘não mintas’. Da mesma forma, todas as sociedades humanas têm normas de conduta, sejam elas ‘proibições’ ou ‘obrigações’.

d A experiência moral é universal, mas algumas percepções e juízos morais variam

A moral vem mudando ao longo da história humana. Os valores morais variam de acordo com o lugar em que as pessoas vivem, o idioma que falam, a cultura a que pertencem e a religião que professam. Peça aos alunos que deem exemplos.

e Universalidade e variabilidade da moral humana

Das afirmações anteriores deduz-se que há na moral humana elementos universais e inalteráveis, mas também outros particulares e condicionados pela História. Do ponto de vista estrutural, a moral sempre é a mesma, mas seus conteúdos são variáveis, pelo menos até certo ponto. De fato, os valores morais estão em constante evolução, mas, ao mesmo tempo, alguns deveres morais permanecem inalterados e refletem os limites lógicos do que se considera discurso moral. Por exemplo, as proposições ‘não cause dano ao próximo’ ou ‘diga a verdade’.

f Afirmações morais

Os seres humanos expressam, comunicam e intercambiam suas experiências por meio da linguagem. As afirmações são juízos, proposições ou afirmações que atribuem predicados a sujeitos.

2

A natureza dos juízos morais

a Três tipos de enunciados

- i Mahatma Gandhi media 1,50 m.
- ii Mahatma Gandhi era simpático.
- iii Mahatma Gandhi era bom.

b Gramática superficial e gramática profunda

O termo ‘gramática superficial’ faz referência à construção de enunciados combinando sujeito, verbo e complemento. Neste sentido, todas as orações são idênticas e, se a primeira das três citadas atribui uma propriedade a um sujeito, a princípio seria de se esperar que o resto fizesse o mesmo. Porém, se examinarmos o modo como utilizamos estas três orações, caso não haja acordo sobre seu grau de certeza, veremos que funcionam de modo bem diferente. Isto mostra que a gramática profunda ou o caráter lógico das orações varia.

- i O que devemos fazer para resolver um desacordo sobre a primeira oração? Trata-se de uma questão de mediação. Mesmo que na prática não possamos medir a estatura de Gandhi, sabemos como seria fazê-lo. Nossa compreensão de oração depende deste conhecimento. Se duas pessoas não estão de acordo com que se afirma, uma delas tem que estar equivocada; trata-se de uma questão objetiva, uma afirmação empírica.
- ii O que devemos fazer para resolver um desacordo sobre a segunda oração? Cada pessoa deve dar um motivo para sustentar sua afirmação, mas pode ser que não sejam capazes de fazê-lo e digam simplesmente que, por exemplo, gostam de Gandhi. Não existe nenhum limite lógico que determine o que as pessoas gostam ou não gostam. A conclusão é que a oração, na realidade, não fala de Gandhi, mas do próprio falante, que expressa seus sentimentos sobre Gandhi. Assim, não se trata de uma afirmação, mas de uma expressão dos próprios sentimentos. Pode ser que o falante tente nos enganar, mas não tem como estar enganado.
- iii O que devemos fazer para resolver uma oposição sobre a última oração? Ninguém pode dizer que não tem algum motivo para fazer esta afirmação, pois não se trata de uma questão de gosto. Além disso, existem limites sobre o tipo de argumentos que se considerariam válidos: deve ser um motivo de tipo moral. Nesse caso, a afirmação pode justificar-se dizendo que Gandhi foi um homem de paz e partidário de protesto pacífico. Porém, outro observador pode afirmar que optar pelo protesto pacífico é um sinal de debilidade que dificulta a obtenção da justiça, e constitui um argumento para a oposição. Assim, a mesma consideração pode ser utilizada para apoiar ou refutar uma afirmação na qual vemos que, mesmo referindo-se a critérios relevantes, é possível que não se chegue a um acordo.

c Critérios morais e juízos morais

Na história da ética encontramos dois grupos de pensadores que adotaram visões diferentes das afirmações morais. A formulação das diferentes posturas depende de qual das duas primeiras frases (i ou ii) se considera mais parecida com a terceira (iii).

O primeiro grupo de pensadores considera que as paixões ou as emoções são o elemento chave das afirmações morais e que faz com que se pareçam mais com a frase ii. Esta corrente considera plausível a impossibilidade de se chegar a um acordo somente aplicando a razão, mas ignora o fato de que os sentimentos relevantes ao se formular juízos morais têm limites lógicos. Como se observou, para experimentar sentimentos, por

exemplo, o orgulho, não basta nosso esforço, mas devemos lembrar-nos de algum êxito ou estabelecer alguma relação com um objeto que nos produza orgulho. Do mesmo modo, não podemos experimentar o sentimento moral da vergonha sem nos lembrar de algum acontecimento vergonhoso de nossas vidas.

Foi observado, também, que nenhuma norma de comportamento pode ser considerada um princípio moral, salvo se está relacionada com uma família de conceitos como o ‘respeito’, a ‘sinceridade’, o ‘orgulho’, a ‘ostentação’, o ‘dano’, o ‘benefício’, etc. Há limites lógicos sobre as afirmações morais da primeira frase, mas se levamos esta ideia ao extremo veremos que os desacordos em questões de moral podem ser resolvidos apelando-se aos princípios e critérios citados. Porém, se não fosse pelos valores morais, não haveria problemas morais, pois estes se originam pelas tensões entre valores em situações concretas e, ao mesmo tempo, a razão desempenha um papel na deliberação moral, pois os limites lógicos que nos referíamos devem ser respeitados. Em muitos casos, a reflexão racional facilitará o acordo, mas é impossível assegurá-lo

3

Um método ético de raciocínio

Tomada de decisões e ética

A ética é uma disciplina teórica e prática ao mesmo tempo. A linguagem da ética faz referência a deveres e valores. Um dos objetivos da ética é facilitar a tomada de decisões corretas, pois é necessário ir passo a passo e analisar primeiro os fatos, depois, os valores correspondentes e, em terceiro lugar, os deveres.

a Primeiro passo: Deliberação sobre os fatos

i O caso

O processo de deliberação sempre começa do mesmo modo, ou seja: o surgimento de um problema. Frequentemente, este caso é difícil de resolver do ponto de vista moral. Esta dificuldade é percebida como um conflito que habitualmente é chamado ‘conflito moral’. Os conflitos surgem quando é necessário tomar uma decisão, sendo difícil saber como agir, pois todas as ações contêm valores importantes, e optar por uma implica fragilizar os valores relacionados com outras ações. O objetivo do método ético de raciocínio é sempre o mesmo: ajudar as pessoas a resolver este tipo de problemas e tomar decisões adequadas.

ii Deliberação sobre os fatos

Para resolver um conflito moral, o primeiro que devemos fazer é analisar exhaustivamente os fatos, reduzindo ao mínimo a incerteza, e corrigindo qualquer erro de percepção que detectarmos. Analisar os fatos não é nada simples e, normalmente, requer muito tempo, porém é vital para se atuar corretamente. Por exemplo, na medicina, deve-se analisar com o máximo de cuidado os fatos para saber qual é a situação do paciente, seu diagnóstico, seu prognóstico e o tratamento correspondente.

Trata-se de uma tarefa muito complexa na qual há que se reduzir, na medida do possível, a incerteza utilizando a deliberação individual ou coletiva. Ninguém conhece todos os fatos relacionados com uma situação concreta e, a nossa percepção dos fatos que conhecemos é influenciada pela nossa educação, nosso contexto cultural, nossos conhecimentos e nossa experiência. Pode ser que tenhamos sido ensinados a perceber fatos como, por exemplo, do tipo médico, mas talvez não tenhamos tanta sensibilidade para perceber outro tipo de fatos que outras pessoas com formação diferente observam mais facilmente como, por exemplo, a situação socioeconômica do paciente. Portanto, devemos analisar os fatos com muito cuidado e, em caso de dificuldade, devemos solicitar conselho a outras pessoas. Na medicina, por exemplo, frequentemente são realizadas rondas clínicas nas quais os membros da equipe sanitária discutem os fatos relacionados a um caso clínico para reduzir a incerteza sobre seu diagnóstico, prognóstico e tratamento. Porém, nestas rondas, devem-se ultrapassar os fatos de tipo médico levando em consideração o paciente em sua totalidade.

b Segundo passo: Deliberação sobre os valores

i Determinação dos problemas morais

A análise de um caso começa quando uma pessoa pensa que tem um problema do tipo moral. Este tipo de problema costuma ser mais complexo do que parece sob um olhar simples: as pessoas podem perguntar sobre um problema concreto, mas isto não significa que tal problema seja o único que o caso apresenta. Portanto, deve-se reconhecer e descrever os diferentes problemas morais que detectamos no caso para levar a cabo uma discussão profunda e eliminar as ambiguidades.

ii Determinação do problema principal

Depois de reconhecer todos os problemas éticos relacionados ao caso, devemos escolher um deles para discuti-lo nos seguintes passos de análise: os problemas devem ser abordados um por um; somente depois de ser resolvido o primeiro poderemos passar ao segundo, e assim sucessivamente. Se misturarmos os problemas, não conseguiremos chegar a nenhuma conclusão. Em todos os casos, o problema que deve ser abordado por primeiro é aquele que foi colocado pela pessoa que apresentou o caso. Trata-se do problema principal, pelo menos para a referida pessoa e, assim, temos o dever de ajudar a tomar uma decisão adequada. O problema reconhecido pela pessoa pode ser insignificante em comparação com outros problemas morais relacionados com o caso, de modo que ao se resolver os grandes problemas, o problema mencionado desaparecerá automaticamente. A título de exemplo, um médico pode perceber que há um problema relacionado à escolha de um tratamento mais oneroso para um paciente; no entanto, o problema principal é que não foi perguntado se o paciente deseja receber algum tipo de tratamento. Assim sendo, devemos, então, analisar não apenas o problema que é apresentado pela pessoa que relatou o caso, mas também os problemas dos quais depende para tê-los.

iii Valores que estão em jogo

Até agora falamos de ‘problemas’ e ‘problemas morais’, mas não foi dada uma definição clara destes conceitos. Os problemas morais não são nunca abstratos, são concretos e específicos. Quando alguém tem um problema moral significa que não sabe que valor moral deve respeitar em uma determinada situação e dizemos que tal pessoa tem um ‘conflito de valores’. A linguagem concreta dos problemas morais pode traduzir a linguagem abstrata e universal dos valores e dos conflitos de valores. Os valores são qualidades especiais que, nós, seres humanos consideramos importantes como, por exemplo, a justiça e a sinceridade. Se pensamos em um mundo sem justiça ou sem sinceridade, nos daremos conta logo de que se trata de valores importantes ou positivos. Há também valores opostos como, por exemplo, a injustiça, mas nosso dever é aplicar e promover sempre valores positivos. Os conflitos morais surgem quando, ao tentar aplicar um valor concreto fragilizamos outro. Para resolver este conflito, devemos primeiro determinar os valores que entram em jogo na situação concreta a fim de transformar o problema moral em conflito de valores.

c Terceiro passo: deliberação sobre nosso dever

Os conflitos de valores podem ser resolvidos de diferentes modos, e o nosso dever é determinar e optar pelo melhor, isto é, um modo que permita aplicar melhor os valores positivos ou que debilite menos os valores que estão em jogo. Portanto, devemos definir as diferentes opções que o caso nos apresenta, e o modo mais fácil de fazê-lo é estabelecer primeiro as opções mais radicais.

i Refletir sobre os casos mais complexos

Ao se tratar de casos clínicos, é importante que o médico seja sensível a todos os valores éticos. Porém, às vezes, esta sensibilidade o obrigará a se enfrentar com certos desafios que, caso contrário, não os teria. Estes desafios são do tipo ético, pois o que dificulta a decisão sobre o que se deve fazer são as tensões entre os diferentes valores. Há desafios mais problemáticos que outros. Os mais problemáticos para um médico são aqueles nos quais parece que qualquer opção implica em tornar vulnerável um valor importante. Estas situações denominam-se ‘dilemas’, e são menos habituais do que parecem a princípio. Em muitas ocasiões, se são analisados detidamente todos os aspectos de um caso, constata-se que, na realidade, o que parecia um dilema, não o é. A seguir veremos um exemplo de um falso dilema

Uma testemunha de Jeová recusa que lhe seja feita uma transfusão de sangue porque entra em contradição com suas crenças religiosas, mas ao mesmo tempo nos solicita ajuda para salvar a vida. Nesta situação, os valores que entram em jogo são o respeito pelo bem estar espiritual do paciente e o respeito ao seu bem estar físico. Em um primeiro momento podemos pensar que não é possível respeitar a ambos os valores ao mesmo tempo e temos que optar entre esses dois extremos e, portanto, sacrificar um valor ou, em outras palavras, agiremos mal, seja qual for a nossa decisão. Este é um dilema moral. Pode ser que nós acreditemos que o melhor resultado possível seja a sobrevivência do paciente, enquanto ele crê que sobreviver, porém condenado para toda a eternidade seria a maior catástrofe pessoal que lhe pode acontecer.

Nosso primeiro dever moral é tentar respeitar, na medida do possível, todos os valores que entram em jogo neste caso concreto. A solução ideal é buscar uma maneira de salvar a vida do paciente sem fragilizar suas crenças religiosas, ou seja, refletir profundamente sobre se, realmente, encontramos-nos diante de um dilema. Em caso como este que estamos colocando, há modos diferentes de respeitar a ambos os valores. Por exemplo, aproximadamente 12% das testemunhas de Jeová não está totalmente de acordo com a doutrina da A Atalaya sobre o sangue e, deste modo, a opção intermediária é avaliar as crenças individuais do paciente com relação à transfusão de sangue. Algumas testemunhas de Jeová aceitam certos tipos de sangue ou certos produtos com sangue. Se o paciente se opõe taxativamente a esta opção, há outras possibilidades como, por exemplo, a utilização de técnicas de cirurgia sem sangue alternativas à transfusão (como, por exemplo, os expansores de volume) e as terapias com oxigênio (Perftec, Hemopure, Oxygent, PolyHeme, Perfloran). Outra opção é evitar o uso de sangue ou algum substituto do mesmo, salvo se for, realmente, necessário. Assim, pois, neste caso, é possível satisfazer as exigências éticas aparentemente contraditórias às quais o médico estava submetido, a falta de reflexão sobre este tipo de questões pode provocar graves prejuízos ao paciente, seja qual for a opção escolhida.

ii Refletir sobre outros casos

A maioria dos problemas morais que os médicos devem resolver na hora de tomar decisões sobre tratamentos são menos dramáticos do que os dilemas evidentes como o que foi apresentado no caso anterior. Na maioria das ocasiões, trata-se de situações nas quais os médicos devem levar em conta valores éticos diferentes. Estes casos nos quais convém refletir profundamente, mas nos quais o médico não se encontra diante da impossibilidade de encontrar uma solução aceitável, denominam-se ‘problemas morais’ e não ‘dilemas’. Porém, os médicos também devem ponderar os diferentes problemas do caso, ou correm o risco de causar graves prejuízos ao paciente. Portanto, deve-se avaliar a importância dos diferentes valores nesta situação concreta para poder tomar a decisão mais acertada. Tal decisão será a de menos objeção do ponto de vista moral ou, dizendo de outro modo, a menos desrespeitosa com os valores que estão em jogo. Este tipo de reflexão pode ser complexo, e os detalhes de cada caso podem inclinar a balança para um valor concreto ou para outro. Por infelicidade, não há apenas soluções acertadas, mas há, também, soluções parciais nas quais ou ignoram-se parcialmente todos os valores sem que isto implique em danos morais significativos, ou dá-se prioridade a um ou a vários valores frente aos outros. Neste último caso, a decisão não provocará nenhum dano moral, pois foi analisado claramente o dever de agir de uma maneira determinada.

d Quarto passo: Comprovar a coerência

É importante que a reflexão moral seja coerente. Às vezes, dá-se uma importância inadequada a uma ou mais considerações porque convém à pessoa que deve tomar a decisão. Com isto apenas se consegue piorar a decisão e evitar o uso correto da razão para praticar uma reflexão ética. Para evitar estas incoerências, há várias técnicas.

- i Em primeiro lugar podemos consultar referências externas como, por exemplo, a lei que, embora não resolva problemas éticos, reflete os valores morais dos cidadãos. Porém, convém ter presente que em alguns casos as leis são injustas e, portanto, não nos serão úteis.
- ii Outro caminho é nos perguntar: comportaria-me assim se as pessoas soubessem? Responder com sinceridade a esta pergunta nos permitirá corrigir o descuido de um princípio de grande importância na história da ética, a saber, agir de modo que desejemos que nosso comportamento seja uma lei universal.
- iii Na reflexão moral deve-se evitar conclusões precipitadas. Quando surgem problemas morais, os médicos sentem grande quantidade de emoções que são importan-

tes, mas podem turvar o juízo e conduzir a decisões precipitadas. Se utilizarmos o tempo do qual dispomos (que inclui a consulta a nossos companheiros), é provável que as emoções se dissipem um pouco de modo que possamos tomar decisões melhores.

e Quinto passo: Conclusão

O resultado desejado de toda esta reflexão é tomar uma decisão adequada. A sabedoria prática, isto é, a arte de tomar decisões bem meditadas, é a virtude moral por excelência. As decisões bem meditadas não são necessariamente decisões aceitas universalmente, porque duas pessoas sérias e responsáveis podem estar em desacordo com questões éticas. Porém, como foi dito, uma vida sem reflexão não é digna de ser vivida, e em medicina não há dúvida de que a vida moralmente irreflexiva é algo que deve ser evitado.

UNIDADE 2

O que é bioética?

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar a diferença entre ética médica e bioética



Os alunos devem ser capazes de diferenciar entre bioética, direito, cultura e religião



Os alunos devem ser capazes de explicar os princípios da bioética e como equilibrá-los na prática

Resumo do programa temático

1

O nascimento da bioética

- a Criação do termo 'bioética'
- b A bioética como ponto entre os fatos e os valores
- c Bioética e ética médica
- d A ideia de Potter
- e A bioética como ética global

2

A saúde e a doença como valores

- a A saúde e a doença são simultaneamente fatos e valores
- b A saúde identificada com o bem estar

3

Princípios da bioética

- a As decisões médicas incluem fatos e valores
- b Princípios da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*
- c Muitos destes princípios não foram respeitados ao longo da História
- d Paternalismo e 'consentimento informado'
- e Conflitos entre princípios bioéticos. Limites da autonomia dos pacientes
- f Limites da justiça e a atribuição de recursos
- g Limites do paternalismo

4

Comitês de ética

- a Antes havia poucos conflitos morais
- b Hoje se devem fazer respeitar muitos princípios, mas frequentemente são fontes de conflito
- c O aparecimento de conflitos não é negativo em si mesmo
- d O objetivo principal da bioética é administrar os conflitos morais
- e Para isto, a bioética utiliza a deliberação
- f Os 'comitês bioéticos' são plataformas de deliberação
- g Diferentes tipos de comitês
- h Os comitês éticos não são tribunais

5

Profissionalismo médico

- a Ética profissional
- b Mudanças na ética médica
- c A meta permanente da ética profissional
- d O esforço para alcançar a excelência

Manual do professor

1

O nascimento da bioética

- a O termo bioética é relativamente recente. Foi cunhado em 1970 pelo bioquímico Van Rensselaer Potter para chamar a atenção sobre o fato de que a ciência havia realizado avanços muito rápidos sem prestar atenção necessária aos valores. Durante certo tempo fez referência à tentativa de vincular os fatos científicos e os valores no âmbito do meio ambiente, mas hoje em dia adquiriu um significado mais amplo e inclui a ética médica ou, em geral, a ética assistencial. Apesar de que ao longo da história encontramos exemplos de reflexão ética na medicina, não foi senão até as últimas décadas quando a bioética evoluiu como sub disciplina da ética. Em parte, esta evolução adveio motivada pelos maus tratos a seres humanos no âmbito das pesquisas médicas, especialmente durante a Segunda Guerra Mundial, e pelo surgimento de tecnologias médicas que colocaram em evidência juízos de valores compartilhados por grande parte da opinião pública.
- b Na segunda metade do século XX, Potter concebeu a bioética como ponte entre os fatos e os valores. Segundo ele, as ciências biológicas ampliaram seus conhecimentos e sua capacidade técnica de modo continuado, mas a reflexão sobre os valores relacionados com estes avanços foram protelados. É por isto que Potter cunhou o termo "bioética" a partir de duas palavras gregas: bíos (vida), que representa os fatos e as ciências da vida, e éthos (moral), que faz referência aos valores e aos deveres.
- c A medicina leva séculos e, inclusive, milênios dedicando-se ao estudo da vida e, em particular, à vida humana, mas hoje em dia há mais ciências e disciplinas com este mesmo objeto de estudo. Assim, pois, não se deve confundir a bioética com a ética médica, pois esta é apenas um de seus ramos. O campo da bioética é tão amplo quanto a informação sobre a vida, e seu estudo divide-se em numerosos ramos específicos: bioética ecológica ou meio ambiental, bioética médica, bioética clínica, etc.

d A ideia básica de Potter e, em geral, da bioética, é que nem sempre aquilo que é tecnicamente possível é moralmente correto e, por isto, é necessário algum tipo de controle sobre nossa intervenção na natureza, no entorno, nos animais e nos seres humanos. Disto depende o futuro da vida e da humanidade.

e A bioética é a primeira tentativa de pensar a ética “globalmente” e, de fato, um dos livros escritos por Potter tem o título de *Bioética Global* (1988). Ao longo de sua história, a ética nunca teve uma dimensão global. O critério mais amplo introduzido nela era o princípio kantiano de ‘universalidade’: ‘Aja somente de forma que possas desejar que a máxima de tua ação se converta em lei universal’. Porém, é provável que o filósofo alemão Immanuel Kant (1724-1804) entendesse o termo ‘universal’ em um sentido muito limitado; concretamente referindo-se apenas aos seres humanos de seu tempo. Em contrapartida, a ideia de ‘globalização’ inclui não apenas todos os seres humanos de nosso tempo, mas, também, as gerações futuras (denominados seres humanos ‘virtuais’), aos outros organismos vivos e à natureza e ao meio ambiente.

f Portanto, a bioética global inclui a:

- i todos os seres humanos do presente (ver as unidades 5-15);
- ii os seres humanos do futuro (ver a unidade 16), e
- iii todos os organismos vivos e o meio ambiente (ver a unidade 17).

2

A saúde e a doença como valores

a A saúde e a doença, tal como a vida e a morte, não são simples fatos, mas também carregam valores. Normalmente, a saúde e a vida são valoradas positivamente e a doença e a morte, de modo negativo. Também os valores podem determinar o que é que se considera como saúde. Muitos médicos, sobretudo no Ocidente, creem que a saúde e a doença podem ser entendidas como simples fatos. Segundo eles, as doenças são devidas à alteração de determinados tecidos ou partes do corpo humano que podem ser detectados de modo científico, pois são fatos científicos como os que a física e a química estudam.

b Consideramos a saúde como positiva e boa e a doença, negativa e má. Hoje em dia é habitual associar a saúde com o bem estar. Esta é a ideia básica da definição de saúde elaborada pela Organização Mundial da Saúde (ver a unidade 4). Em nossa época, a pessoa acredita que está doente quando sente que lhe falta bem estar, embora não haja alteração biológica. Em função desta nova concepção, os valores adquirem uma grande importância quanto às noções de saúde e de doença.

3

Princípios da bioética

a Em seu trabalho, os médicos e outros profissionais da saúde devem tomar decisões do tipo sanitário. Muitos dos fatos que têm em conta incluem valores, por exemplo, uma afecção determinada provoca sofrimento ao paciente, supõe uma ameaça para sua vida ou afeta de algum outro modo o seu bem estar.

b Nosso dever é sempre promover e aplicar valores. O dever de promover os valores encontra-se na origem das normas. Quando estas normas são amplas e gerais, denomina-se ‘princípios’. Na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO* são enumerados 15 princípios bioéticos:

- i Dignidade humana e direitos humanos
- ii Benefícios e efeitos nocivos
- iii Autonomia e responsabilidade individual
- iv Consentimento
- v Pessoas carentes de capacidade para dar seu consentimento
- vi Respeito à vulnerabilidade humana e a integridade pessoal

- vii Privacidade e confidencialidade
- viii Igualdade, justiça e equidade
- ix Não discriminação e não estigmatização
- x Respeito à diversidade cultural e ao pluralismo
- xi Solidariedade e cooperação
- xii Responsabilidade social e saúde
- xiii Aproveitamento compartilhado dos benefícios
- xiv Proteção das futuras gerações
- xv Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade

c Ao longo da História, muitos destes princípios não foram respeitados. Por exemplo, no momento de tomar decisões clínicas, os médicos levam em conta apenas seus próprios valores ignorando os dos pacientes. Como especialistas consideram que sabem os que mais convém aos pacientes, do mesmo modo que os pais creem que sabem o que é o melhor para seus filhos. Na atualidade esta abordagem histórica, denominado ‘paternalismo’, é considerada inadequado.

d O paternalismo é um comportamento que pode ser considerado moral numa sociedade homogênea do ponto de vista dos valores, como havia e ainda há em muitos lugares no mundo. Nas sociedades tradicionais, as pessoas compartilhavam os mesmos valores. Em função disto, no momento de tomar uma decisão, o médico considerava apenas seus próprios valores, podia estar certo de que estava respeitando os do paciente. Porém, nos últimos séculos esta situação mudou radicalmente. Um dos motivos desta mudança tem sido a mobilidade constante das pessoas em função da mescla de valores, crenças e tradições que caracterizam as sociedades modernas. É possível que ainda existam sociedades nas quais um médico possa supor que seus pacientes compartilham de seus valores; estes, porém, são escassos e, por isso, os médicos têm a obrigação de levar em conta os valores dos pacientes. Esta é a origem da doutrina do consentimento informado que contrasta com o paternalismo tradicional presente na profissão médica. Esta doutrina leva em conta vários princípios morais da lista anterior, a saber: i,iii,iv,vi,vii e x.

e Os profissionais devem respeitar os valores de seus pacientes, salvo se entram em conflito com outros princípios bioéticos. Um dever básico dos profissionais da saúde é o que expressa a máxima *primum non nocere* (o primeiro é não causar dano). As intervenções médicas são arriscadas e têm efeitos colaterais importantes, e muitas vezes podem provocar danos ao paciente. Assim, pois, o equilíbrio entre benefícios e riscos é vital para determinar se os procedimentos médicos são danosos ou não. Outros princípios que limitam a autonomia do paciente são os indicados em ii, ix, e xv.

f Outro elemento limitador dos valores dos pacientes é a acessibilidade da assistência sanitária e a distribuição de recurso. O desenvolvimento tecnológico da medicina fez aumentar o preço da assistência sanitária ao extremo de modo que a maioria das pessoas não pode custeá-la. Este fato apresenta uma série de problemas morais relacionadas à justiça, ao direito de receber assistência sanitária e à distribuição justa de recursos escassos. Para resolver estes problemas deve-se levar em conta os princípios morais viii, ix, x,xi, xii, xiv, e xv.

g Nosso dever moral não é apenas não causar dano ao próximo, mas, também, ajudá-lo e beneficiá-lo. Esta ideia é especialmente importante para os profissionais da saúde, tendo em vista que têm como objetivo fazer tudo que esteja ao seu alcance para ajudar as pessoas que necessitam deles. Trata-se do princípio básico da ética médica, mas com uma complicação: no mundo de hoje aquilo que é benéfico ou prejudicial para o paciente não é apenas determinado pelos profissionais da saúde, mas também e, sobretudo, o próprio paciente é quem decide. Ignorar isto implica cair no paternalismo. Trata-se de agir da melhor maneira possível sem ser paternalista; esta é a nova interpretação dos princípios morais ii, v e xiii.

Comitês de ética

- a** A situação atual da assistência sanitária é muito mais conflitiva do que a de épocas anteriores. A ética médica tradicional funcionava a partir do princípio moral de beneficiar e não prejudicar, porém entendido de modo paternalista. O único responsável para tomar as decisões era o profissional, e o único princípio moral que deveria ser considerado era o de beneficiar e não prejudicar o paciente. Portanto, a possibilidade de que surgisse um conflito moral era muito remota.
- b** Em contrapartida, hoje em dia, em cada situação há diferentes princípios e valores morais que devem ser respeitados e que, frequentemente, entram em contradição. De fato, todos podem entrar em conflito com todos.
- c** O número de conflitos não é um indicador do grau de moralidade de uma sociedade ou de uma profissão, mas os conflitos surgem à medida que mais pessoas podem decidir e participar na tomada de decisões. Se apenas uma pessoa pode decidir e o único dever moral dos outros é obedecer, é pouco provável que surja algum conflito. Os conflitos formam parte da vida humana e são mais habituais quanto maiores são o respeito pela liberdade e pela diversidade moral.
- d** Mas o problema não é o aparecimento de conflitos, porém é a vontade de respeitá-los e resolvê-los. Este é o objetivo principal da bioética: formar as pessoas para que enfrentem os conflitos morais e sejam capazes de tomar decisões adequadas que permitam melhorar a qualidade na assistência sanitária.
- e** Com a finalidade de alcançar este objetivo, a bioética utiliza a deliberação como elemento de abordagem e reflexão de conflitos morais. Os indivíduos podem utilizar por si mesmos este procedimento, sobretudo com problemas simples, mas quando os conflitos são complexos ou afetam a várias pessoas, a deliberação deve ser realizada de modo coletivo.
- f** Deixando de lado as decisões específicas sobre tratamentos, há vários âmbitos onde foram criados órgãos bioéticos para desenvolver o respeito aos valores na assistência sanitária. Esta é a origem dos denominados ‘comitês de bioética’. Trata-se de plataformas de deliberação concebidas para tomar decisões adequadas e recomendar políticas. Há diferentes tipos de comitês de bioética descritos nos guias da UNESCO: *Criação de Comitês de Bioética e Funcionamento dos Comitês de Bioética: Procedimentos e Políticas*:
- i Comitês de caráter normativo ou consultivo
 - ii Comitês de bioética das associações de profissionais da saúde
 - iii Comitês de ética assistencial
 - iv Comitês de ética da investigação
- g** Cada um destes tipos de comitês conta com suas próprias características descritas nos documentos da UNESCO, por exemplo, os comitês de ética assistencial realizam um trabalho importante no âmbito da bioética clínica. São formados por médicos, enfermeiras, trabalhadores sociais e pessoas não especializadas de ambos os sexos. A variedade de formação, conhecimentos e experiências dos membros do comitê permite compreender melhor os casos; enriquecer as perspectivas individuais e facilitar a tomada de decisões.
- h** Os Comitês de ética assistencial não são órgãos judiciais encarregados de sancionar as condutas inadequadas e impor medidas disciplinares. Esta é, precisamente, uma das grandes diferenças que há entre os comitês de ética e os tribunais: o objetivo da ética não é competir com a lei, mas incentivar a tomada de decisões adequadas e a excelência profissional. A bioética não busca o que é correto legalmente, mas aquilo que é melhor do ponto de vista humano. Em outras palavras, o objetivo da bioética é promover o melhor desempenho possível.

- a** O termo ‘profissionalismo’ refere-se à conduta, aos objetivos ou às qualidades que caracterizam uma profissão ou um profissional. No projeto “profissionalismo médico no Novo Milênio: Carta do Médico”, define-se o profissionalismo como a base do contrato da medicina com a sociedade. Isto exige que se coloque os interesses dos pacientes acima dos interesses do médico, estabelecer e manter padrões de proficiência e integridade e prestar à sociedade assessoramento especializado em matéria de saúde. Os princípios e responsabilidades do profissionalismo médico devem ser claramente compreendidos tanto pela profissão como pela sociedade. A confiança do público nos médicos é essencial neste contrato, e depende da integridade tanto dos médicos individualmente como de toda a profissão. (*Annals of Internal Medicine* 2002; veja <http://www.annals.org/cgi/content/full/136/3/243>). Portanto, o profissionalismo está diretamente relacionado com a ética. Sua expressão ética denomina-se ‘Ética Profissional’ e encontra-se formulada, entre outros, nos Códigos de Ética Profissional.
- b** Ao longo da história da medicina, a ética médica sofreu numerosas mudanças. Por exemplo, a influência do paternalismo diminuiu à medida que aumentava o respeito à autonomia. Também foram produzidas mudanças importantes relacionadas com o acesso aos serviços de saúde e da distribuição de recursos escassos.
- c** Porém, há um elemento da ética profissional que permaneceu constante: o dever moral dos profissionais não apenas de não causar danos a seus pacientes, mas de fazer tudo o que se pode por eles. Trata-se de um objetivo principal dos códigos de conduta que cada profissional deve cumprir.
- d** Os profissionais devem esforçar-se para alcançar a excelência. Os pacientes deixam em suas mãos as duas coisas mais valiosas das que dispõem: sua vida e sua saúde; e seu dever é fazer por eles tudo o que podem.

No início da *Ética a Nicômaco*, Aristóteles escreveu: ‘Se há, portanto, um objeto desejado por si mesmo entre aqueles que perseguimos em nossas ações, e se desejamos outras coisas em virtude dele (...), esse objeto seria o bem, e o melhor dos bens. Não é verdade, então, que o conhecimento deste bem terá um grande peso em nossa vida e que, como aqueles que apontam a um alvo, alcançaríamos melhor o que devemos alcançar?’ (*Ética a Nicômaco* I 1:1094 a 18-26)

UNIDADE 3

Dignidade humana e direitos humanos (Artigo 3)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar e aplicar os conceitos de dignidade humana e direitos humanos



Os alunos devem compreender a relevância destes conceitos no contexto da bioética

Resumo do programa temático

- 1 **Concepções da dignidade na história das ideias**
 - a Antiguidade clássica
 - b Tradições religiosas
 - c Filosofia moderna
 - d Direito humanitário contemporâneo
 - i *A Declaração Universal dos Direitos Humanos*
 - ii *O Convênio Europeu sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina*
- 2 **A dignidade humana como valor intrínseco da pessoa capaz (no mínimo em potência, ou como membro de uma classe natural) de reflexão, sensibilidade, comunicação verbal, livre escolha, autodeterminação em sua conduta e criatividade**
 - a A dignidade humana é um fim em si mesmo
 - b Igualdade de todos os seres humanos em dignidade
 - c Respeito e assistência
 - d Os interesses e o bem estar do indivíduo prevalecem sobre o interesse exclusivo da sociedade
 - e A dignidade humana como conceito fundante
- 3 **A concepção da dignidade humana nas diferentes tradições culturais e morais (Budismo, Confucionismo, Judaísmo, Cristianismo, Islamismo, comunitarismo, liberalismo) e nas diferentes tipos de sociedade**
- 4 **A dignidade de uma pessoa implica na obrigação dos demais de tratá-la com respeito**
- 5 **Aspectos éticos das relações entre os profissionais da saúde e os pacientes relativos à dignidade humana e os direitos humanos**
 - a O problema do paternalismo

- b** No tratamento de crianças, idosos e pessoas com deficiências mentais
- c** No tratamento paliativo de pacientes terminais e pacientes em estado vegetativo
- d** No tratamento de embriões e fetos

Manual do professor

1

Ao longo da história das ideias foram desenvolvidas várias concepções da dignidade:

- a** Antiguidade clássica: a dignidade era entendida como o merecimento de honra e estima por méritos pessoais, adquiridos por si mesmo ou herdados. Na filosofia da Grécia antiga, sobretudo em Aristóteles e nos Estóicos, a dignidade se associava à capacidade humana de deliberação, autoconsciência e tomada livre de decisões.
- b** Em muitas religiões se considera que a dignidade humana vem pré estabelecida pelo fato de que os seres humanos foram criados à imagem e semelhança de Deus, os que têm um corpo ou uma alma fraca têm a mesma dignidade dos que são fortes e resistentes.
- c** A filosofia moderna propôs uma concepção secular da dignidade humana e foi associando este conceito à ideia de direitos humanos. Dependendo do caso, a dignidade humana se apresentava como um aspecto de liberdade pessoal (Giovanni Pico della Mirandola), como uma realização de valia pública da pessoa (Thomas Hobbes) ou como uma virtude universal, um valor incondicional e incomparável determinada pela própria autonomia, em vez de ser pela origem, pelas possessões ou pelo status social (Immanuel Kant). A filosofia moral e política aceitou um dos princípios éticos básicos formulados por Kant, o de tratar qualquer outra pessoa sempre como um fim e nunca somente como um meio (imperativo categórico) como base para a concepção dos direitos humanos, pelo qual, neste sentido, trata-se de um conceito fundante.
- d** No direito internacional contemporâneo, as constituições nacionais e outros documentos normativos, a dignidade humana vincula-se estreitamente com os direitos humanos.
 - i** Conforme o Artigo 1 da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (1948), ‘todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos’. Na Declaração se estabelecem direitos humanos (por exemplo, a liberdade contra a repressão ou a liberdade de expressão e associação) a partir da dignidade inerente a qualquer ser humano.
 - ii** No Artigo 1 do *Convênio Europeu sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina* declara-se que seu objetivo principal é a proteção do ser humano ‘em sua dignidade e sua identidade, e garantir a toda pessoa, sem discriminação alguma, o respeito à sua integridade e a seus demais direitos e liberdades fundamentais a respeito das aplicações da biologia e da medicina’.

2

A noção de dignidade humana expressa o valor intrínseco da pessoa capaz (no mínimo em potência ou como membro de uma classe natural) de reflexão, sensibilidade, comunicação verbal, livre escola, autodeterminação em sua conduta e criatividade.

- a** Diferente dos valores materiais ou dos preços financeiros, a dignidade humana não tem nenhum equivalente externo e é um fim em si mesmo. O mérito depende das conquistas pessoais reconhecidas publicamente. Em contrapartida, qualquer pessoa tem dignidade como ser humano.
- b** Por isso, todos os seres humanos têm a mesma dignidade independentemente de seu sexo, sua idade, sua condição social ou sua etnia.
- c** O reconhecimento da dignidade de uma pessoa pressupõe o respeito ativo de seus direitos humanos, sua auto estima e sua autodeterminação, assim como a proteção de sua privacidade, ou seja, evitar invasões ilegais e preservar seu espaço público válido.

d A noção de dignidade humana é a base para que uma sociedade ou comunidade respeite a cada um de seus membros como pessoa ou agente moral. Além disso, esta noção exige que os interesses e bem estar do indivíduo sejam considerados prioritários no que diz respeito ao interesse exclusivo da sociedade, da comunidade ou de qualquer outro tipo de coletivo. A noção do ‘interesse exclusivo da sociedade’ é importante, posto que implica que já que todos possuímos dignidade humana, nenhuma pessoa deve ser sacrificada em prol da ciência (como aconteceu com os experimentos médicos que se realizaram durante a Segunda Guerra Mundial) ou da sociedade (como aconteceu nos regimes totalitários). Porém, a presença da palavra “exclusividade” implica que pode haver circunstâncias excepcionais em que o interesse de outras pessoas ou da comunidade em seu conjunto seja tão importante de modo que seja inevitável fragilizar os interesses da pessoa para conseguir a salvação de outras pessoas ou da comunidade. Um exemplo deste tipo de situação é o aparecimento de uma pandemia mortal.

e A dignidade humana é um conceito fundante, tornando-o inadequado tanto teórica como normalmente reduzir as características funcionais da atividade da pessoa, a sua capacidade de tomar decisões ou o fato de ter em conta sua autonomia. O respeito à dignidade de uma pessoa significa reconhecer seu valor intrínseco como ser humano.

3

Se fizermos uma análise comparativa, veremos que a dignidade humana adquire diversas formas nas diferentes tradições culturais e éticas (por exemplo, o confucionismo, a tradição judaico-cristã e o islã) e se respeita de diferentes maneiras em distintos tipos de sociedades (tradicionalistas, modernas, totalitárias, democráticas, etc.). Em geral, pode-se dizer que se respeita menos nas sociedades totalitárias e mais nas sociedades modernas e democráticas. A dignidade vai além das diferenças culturais, confessionais e políticas: trata-se de um conceito universal baseado na autoconsciência da pessoa e seu direito a ser tratada com respeito. Tal e como deixa claro a Declaração, o respeito à diversidade cultural ‘não haverá de invocar-se para atentar contra a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais (...)’ (ver o Artigo 12).

4

Do ponto de vista da ética, a dignidade e os direitos de uma pessoa ficam demonstrados pela obrigação que têm as demais pessoas de tratá-la com respeito, quer dizer, de não causar-lhe dano, de não submetê-la a abusos, de serem justas com ela, de não lhe impor modelos de bem e felicidade pessoal que não deseje, de não tratá-la somente como um meio e de não considerar seus interesses e seu bem estar como subordinados ‘ao interesse ou bem estar de outros ou ao interesse exclusivo da ciência ou da sociedade’.

5

As relações entre os provedores de assistência sanitária e dos pacientes são um tipo de relações entre seres humanos para os que regem as mesmas exigências éticas que para os outros.

a Porém, historicamente estas relações eram desiguais: o médico adotava um papel ativo e se encarregava de tomar decisões, proporcionar assistência médica e assumir a responsabilidade; então tinha um status superior ao do paciente. Este, por sua vez, adotava um papel passivo de receptor do tratamento, isso é, um ser em estado de necessidade, não responsável por seu estado e, portanto, de condição inferior ao do médico. Neste modelo paternalista da relação entre o provedor de assistência sanitária e o paciente, este último costumava ficar em uma situação de dependência.

b A desigualdade na condição entre o provedor de assistência sanitária e o paciente pode agravar-se em determinados casos, se o paciente é uma criança, uma pessoa deficiente ou um idoso. Os pacientes com deficiências mentais estão em uma situação especialmente perigosa.

c Também convém prestar atenção especial à dignidade humana e aos direitos humanos no tratamento paliativo de pacientes terminais e pacientes em estado vegetativo.

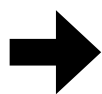
d Apesar de nem o público nem os especialistas chegarem a um acordo sobre a condição jurídica e ética dos embriões e dos fetos, é evidente que devem ser tratados com cuidado e respeito.

Os princípios manifestados nos Artigos 4-15 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos constituem um marco adequado para respeitar a dignidade e os direitos dos pacientes e esclarecer o contexto específico dos direitos humanos na bioética.

UNIDADE 4

Benefícios e efeitos nocivos (Artigo 4)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de reconhecer os benefícios e os efeitos nocivos no âmbito da saúde



Os alunos devem ser capazes de reconhecer os benefícios e os efeitos nocivos no âmbito da saúde



Os alunos devem ser capazes de justificar decisões levando em conta os benefícios e os efeitos nocivos

Resumo do programa temático

1

O que é um benefício para a saúde?

- a Problemas para determinar o que é um benefício para a saúde; nem sempre tem a ver com doenças
- b Conceito limitado de saúde
- c A definição de saúde da OMS como possível solução para estes problemas

2

O que é um efeito nocivo?

- a Problemas análogos para determinar o que é um efeito nocivo
- b Noção antiga: 'o primeiro é não causar dano'
- c Diferentes tipos de efeitos nocivos

3

Como avaliar os benefícios e os efeitos nocivos na prática?

- a Dimensões da comparação entre benefícios e efeitos nocivos em pacientes individuais
- b Importância destas dimensões na hora de tomar decisões sobre tratamentos

Manual do professor

1

O que é um benefício para a saúde?

- a Comece analisando as diferentes interpretações do conceito de 'benefício para a saúde' que proponham os alunos. Podem surgir várias possibilidades:
 - i alívio do sofrimento
 - ii atenção
 - iii prevenção da dor, da doença, da deficiência
 - iv saúde
 - v melhora
 - vi benefícios psicológicos

À primeira vista, não parece complicado detectar as necessidades sanitárias. Todos nós conhecemos os motivos mais habituais do por que vamos ao médico. Às vezes sentimos uma dor sem saber o que a provoca, ou ficamos sem fôlego, ou estamos muito mal e não temos energia para nada. Então vamos ao médico e esperamos que ele diagnostique algum tipo de problema relacionado com uma doença, seja grave ou sem importância. O médico nos diz que temos uma infecção, mas que é preciso investigar mais utilizando técnicas sofisticadas para descobrir se estamos desenvolvendo um tumor maligno, reumatismo nas articulações, uma úlcera no estômago, etc. Ao realizar este tipo de investigações, os médicos utilizam uma classificação padrão das doenças, porque é tentador chegar à conclusão de que estar saudável é não ter nenhuma das doenças que aparecem nesta lista e não estar saudável é ter uma ou mais.

Do mesmo modo, parece que uma vez descoberta a doença que a pessoa padece também conhecemos suas necessidades sanitárias. Se a pessoa não tem nenhuma doença, também não tem necessidades sanitárias e, portanto, não pode obter nenhum benefício no âmbito da saúde. Se tem alguma doença, necessita de um tratamento que cure, ou seja, paliativo aos efeitos da doença, em cujo caso obtém benefícios.

b Conceito limitado de saúde

Mesmo que a ideia exposta no parágrafo anterior seja atrativa, trata-se apenas de uma parte da verdade. Basta observar amplamente a prática da medicina para ver que as pessoas que não padecem de nenhuma doença neste momento, também podem obter benefícios sanitários. Assim, temos os tratamentos profiláticos ou os programas de prevenção de doenças, como a vacinação contra a coqueluche. Estar protegido contra o aparecimento de uma doença não somente é um benefício para a saúde, mas, segundo alguns economistas especializados no âmbito da saúde, é a forma mais barata de benefício sanitário que se possa obter. A maioria das pessoas prefere que seu médico evite que elas tenham doenças do que as tratar quando surgem. Porém, mesmo levando em conta estas circunstâncias, não estamos muito longe do modelo de saúde limitado da doença, já que somente se considera benefícios para a saúde o tratamento ou a prevenção de doenças.

Se analisarmos detidamente a prestação de assistência sanitária, veremos que os estados não patológicos também fazem parte da medicina e da cirurgia. Os tratamentos mais evidentes que se aplicam, além dos transtornos de origem patológica, são as disfunções corporais derivadas de traumatismos, como por exemplo uma fratura de fêmur ou lesões cerebrais. A restauração de funcionamento adequado do corpo humano mediante o tratamento dos problemas de origem não patológico faz parte da prestação de assistência sanitária, mas a prática dos profissionais da saúde pode ir muito além de restaurar as funções corporais normais neste tipo de situações. No caso de ser impossível restaurar tais funções, os profissionais da saúde ainda podem contribuir para proporcionar benefícios sanitários ao paciente. Por exemplo, proporcionar uma prótese para alguém que perdeu um braço ou uma perna em um acidente não restaura o funcionamento normal do corpo, nem tampouco trata nem melhora os sintomas de nenhuma doença, mas trata uma disfunção social: a prótese permite a seu portador gozar de uma maior atividade social e intervenção na vida cotidiana. Assim, nos encontramos diante de um benefício para a saúde. Esta ampliação da definição de benefício para a saúde demonstra que centrar a concepção não somente na doença, mas também nas funções fisiológicas não é suficiente: também é importante o contexto social do estado físico.

Se aprofundarmos nossa reflexão, somos obrigados a considerar também os problemas de saúde mental. São poucos os que afirmam que este tipo de problema sempre se origina ou pode ser explicado em termos de funcionamento fisiológico. Mesmo que os psiquiatras e filósofos debatam sobre a aplicação de termos como ‘doença’ a determinados transtornos mentais, geralmente aceita-se que existe um grande número de comportamentos e fenômenos psicológicos que formam parte do âmbito da saúde e, de fato, a saúde mental é um dos campos mais importantes da assistência sanitária. Mesmo que a explicação fisiológica dos problemas mentais tenha seus partidários, incluídos os deterministas genéticos, a maioria dos médicos não está de acordo. Se, por exemplo, o que parece uma psicopatia pode ser explicada pela existência de uma lesão cerebral, quer dizer, fisiologicamente, será descrita como ‘pseudo psicopatia’.

- C** Comentar a definição de saúde dada pela OMS: ‘um estado de total bem estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de doença’.
- i pode-se utilizar exemplos de atividades clínicas que demonstrem que as definições dos benefícios para a saúde com base na doença são muito restritas
 - ii pode-se utilizar o exemplo da esterilidade como necessidade sanitária para investigar a evolução da natureza das intervenções sanitária
 - iii a definição da OMS é objeto de muitas críticas por sua amplitude excessiva, pois inclui muitas situações não patológicas e corre-se o risco de o âmbito de trabalho dos médicos se amplie demais

Dada a extensão aparentemente ilimitada dos limites da sanidade e, portanto, também das necessidades e benefícios indicados anteriormente, podemos encontrar algum tipo de descrição geral que implique uma quantidade razoável de benefícios que deve aspirar a proporcionar a assistência sanitária?

A OMS, que está bem ciente dos riscos de imposição de limites estreitos para a noção de saúde, desenvolveu uma definição que tem sido muito influente durante anos. Essa definição leva em conta os aspectos da saúde que vão além dos limites que impõem as concepções baseadas nas doenças e nas disfunções fisiológicas, e integra as dimensões social e psicológica do estado de saúde das pessoas. Sempre que este for o caso, a definição é válida. Porém, a sua utilidade é limitada, pois há muitas circunstâncias e transtornos dos que se considera que as autoridades sanitárias devem ser responsáveis. Entre os quais estão os benefícios de proporcionar meios de defesa para garantir a segurança da população de um país e os benefícios de proporcionar educação a um coletivo. Posteriormente, a OMS modificou a definição para apresentar a saúde também como um estado ‘que permite levar uma vida social e economicamente produtiva’, mas ainda assim segue sendo possível formular a crítica que acabamos de expor. Além disso, essa definição modificada pode nos levar a pensar que há medidas sanitárias e, portanto, benefícios para a saúde objetivos e universais, que simplifica em excesso a tarefa de determinar e avaliar os benefícios para a saúde.

O que devemos fazer quando queremos determinar um benefício para a saúde? As definições gerais da saúde tendem a ser ou muito amplas ou muito reduzidas para funcionar em todos os casos. Portanto, talvez seja útil examinar os argumentos a favor ou contra a determinação de um transtorno concreto como uma necessidade sanitária e, por conseguinte, a determinação dos benefícios para a saúde relacionados com o tratamento de tal transtorno.

2

O que é um efeito nocivo?

a Como era de se esperar, a determinação dos efeitos nocivos ao se proporcionar assistência sanitária choca-se com as mesmas dificuldades que a determinação dos benefícios para a saúde. Para não exagerar neste ponto, bastará utilizar um exemplo. Imaginemos uma paciente que se submete a um procedimento cirúrgico para extirpar um cisto no ovário. Embora o procedimento seja bem sucedido, durante o curso se produzem lesões e cicatrizes em uma das trompas de Falópio da paciente e isso a deixa estéril. Neste caso, foram causados efeitos nocivos à paciente? A resposta é: ‘Depende da paciente’. Se a paciente considera que sua família está completa e não deseja ter mais filhos, a incapacidade de ficar grávida não será nociva para ela. Mas também pode ser que novas circunstâncias ocorram na sua vida e a façam mudar de opinião sobre o assunto e, nesse caso, considerará que o erro cirúrgico foi nocivo para ela. Em outras palavras, antes de estabelecer se um erro cirúrgico foi nocivo ou não, devemos considerá-lo no contexto da vida do paciente. Porém, mesmo quando se determine que fosse causado um efeito nocivo, esse efeito não pode dissociar-se do benefício que proporcionaria a facilitação ou a proteção da fertilidade da mulher.

Analise as diferentes interpretações de ‘efeito nocivo’ e peça aos alunos que indiquem o que pode ser nocivo em um contexto de assistência sanitária. Exemplos:

- i efeitos nocivos físicos
- ii efeitos nocivos psicológicos
- iii efeitos nocivos morais (prejuízo para os interesses, injustiça, falta de respeito)
- iv efeitos nocivos sociais/econômicos (efeitos no papel social do paciente, estigmatização)

b Há outras questões interessantes relacionadas com o fato de reconhecer e evitar os efeitos nocivos na assistência sanitária. Se na prática devemos cumprir o antigo imperativo de *primum non nocere* (o primeiro, é não causar dano), como se pode tentar um procedimento cirúrgico ou prescrever uma medicação se nunca sabemos com certeza quais efeitos terá sobre o paciente? Além disso, por exemplo, a ferida que um cirurgião provoca em uma operação abdominal constituirá um dano corporal grave, ou a administração de medicamentos citotóxicos fora do âmbito do tratamento das doenças malignas poderiam ser considerado envenenamento. O que justifica este tipo de ações na cirurgia e na quimioterapia é o fato de que, ao fazer o balanço do tratamento, os benefícios são superiores aos danos que implicam. Como é lógico, qualquer intervenção clínica deve ter início só depois de fazer o balanço entre efeitos nocivos e possíveis benefícios do tratamento. Se existe o risco de um paciente não ter mais benefícios que efeitos nocivos, significa que a intervenção não é adequada para ele. Em outras palavras, se o risco de sofrer efeitos nocivos é superior aos possíveis benefícios, o tratamento não se considerará adequado.

Em inúmeras ocasiões, avaliar este tipo de situações é muito difícil, não somente pela grande variedade de percepções dos benefícios e dos efeitos nocivos que entram em jogo, mas também pelas incertezas empíricas e conceituais no que diz respeito ao possível resultado. Sobre a incerteza empírica, alguém disse que cada administração de um medicamento é um experimento: a reação de um paciente nem sempre é uma referência confiável para saber a reação de outro. Pode ser que um paciente responda bem a um tratamento, mas para outro paciente com a mesma doença este seja inútil, ou que um paciente sofra reações adversas e o outro tolere bem a medicação.

Embora se espere que a nova tecnologia farmacogenômica aumente o nosso nível de confiança ao adaptar os medicamentos aos pacientes e elimine boa parte do elemento de ensaio e erro que ainda subsiste na prescrição de medicamentos, essa tecnologia nunca eliminará a incerteza.

No que diz respeito à incerteza conceitual, basta pensar nas dificuldades de fazer um balanço entre o risco de que o paciente sofra efeitos nocivos e as possibilidades de que obtenha benefícios ao se decidir se convém mais continuar ou finalizar um tratamento de cuidados intensivos. Neste tipo de circunstâncias, é o mesmo perguntar se é benéfico para um paciente finalizar um tratamento que prolongue sua vida, do que perguntar se pode ser prejudicial para mantê-lo vivo, se, pois, deste modo o impedimos de ter uma morte digna? É provável que cheguemos à conclusão que, neste tipo de caso, é difícil determinar o que é um benefício e o que é um efeito nocivo.

c Na ética médica antiga, um dos princípios morais mais importantes era ‘o primeiro é não causar dano’. Esta noção continua sendo um princípio ético importante na assistência sanitária contemporânea. Comentar este princípio e responder às seguintes perguntas:

- i um médico pode evitar os efeitos nocivos?
- ii qual é a diferença entre efeito nocivo esperado e efeito nocivo inesperado?
- iii o que são os efeitos nocivos positivos e negativos?
- iv quem decide o que é um efeito nocivo?

3

Na prática da assistência sanitária é muito importante avaliar os benefícios e os efeitos nocivos

a Explorar as dificuldades de calcular os benefícios e os efeitos nocivos em um paciente levando em conta:

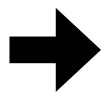
- i La evaluación de los grados de beneficios y efectos nocivos
- ii La inconmensurabilidad de los beneficios y los efectos nocivos
- iii El contexto social del sufrimiento físico y mental
- iv El carácter subjetivo del sufrimiento

b É necessário tomar decisões relativas ao tratamento de diferentes pacientes para avaliar os riscos de efeitos nocivos e os benefícios potenciais da decisão para cada um. Este aspecto é especialmente importante na hora de designar recursos. Se falta tempo ou recursos materiais, podem ser estabelecidas diferentes prioridades: dar prioridade aos pacientes mais necessitados pelo dano que estão sofrendo ou para aqueles que terão maiores benefícios do tratamento.

UNIDADE 5

Autonomia e responsabilidade individual (Artigo 5)

Objetivos
pedagógicos
da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar os conceitos de autonomia e responsabilidade individual e compreender sua importância na relação entre os profissionais sanitários e o paciente



Os alunos devem compreender a relação existente entre autonomia e responsabilidade individual

Resumo do
programa temático

1

Os conceitos de autonomia e responsabilidade

a Autonomia:

- i Diferentes níveis e noções de autonomia
- ii Diferentes abordagens teóricas da autonomia

b Responsabilidade: aspectos e dualidade

c Correlação mútua da autonomia e da responsabilidade na ética

2

Tomada de decisões na medicina

a Autonomia e direito do paciente à autodeterminação no tratamento

- i Autonomia e paternalismo
- ii A autonomia como um direito e uma obrigação

b Os médicos devem respeitar a autonomia do paciente

c O direito do paciente em recusar uma recomendação de um profissional sanitário

d Medidas especiais para proteger os direitos e interesses dos pacientes com deficiência social ou mental

3

Autonomia e responsabilidades do paciente sob atenção sanitária. Alcance das responsabilidades do paciente

4

Avaliação da capacidade de auto motivação e auto controle do paciente

Os conceitos de autonomia e responsabilidade

- a** Autonomia: capacidade individual de autodeterminação e de decidir, agir e avaliar de modo independente
- i Diferentes níveis e noções de autonomia
 - Δ liberdade das interferências paternalistas, sobretudo dos ditames autoritários de qualquer agente, inclusive o Estado e especialmente as corporações transnacionais; capacidade de autodeterminação;
 - Δ capacidade de agir a partir de princípios e normas racionais que o indivíduo aceitou como adequados para sua concepção de bem, de dignidade pessoal e de felicidade;
 - Δ capacidade de refletir sobre estes princípios e normas e de influenciar na sua formação e transformação através do discurso público.
 - ii Segundo a abordagem kantiana, a autonomia é a capacidade de auto-legislar-se deliberadamente; segundo a abordagem utilitarista, trata-se da capacidade de seguir as próprias preferências.
- b** A responsabilidade é a consciência da própria obrigação de tomar decisões e agir adequadamente a partir de determinados compromissos (por exemplo, com uma autoridade externa, consigo mesmo, com o próprio status, mediante contratos, por respeito a outras pessoas, pela aceitação de princípios e normas, etc.).
- i Status ou compromissos obtidos espontaneamente (por exemplo, responsabilidade dos pais)
 - Δ status ou compromissos obtidos espontaneamente (por exemplo, responsabilidade dos pais);
 - Δ status ou compromissos aceitos conscientemente (responsabilidade de um diretor, de um profissional, de uma pessoa comprometida);
 - Δ responsabilidade legal.
 - ii Dualidade da responsabilidade:
 - Δ a responsabilidade como obrigação de prestar contas;
 - Δ a responsabilidade como dever pessoal e universalizável.
- c** Em ética, as noções de autonomia e responsabilidade estão inter relacionadas. A responsabilidade é uma manifestação da autonomia e, ao mesmo tempo, não há autonomia sem responsabilidade. Quando falta a responsabilidade, a autonomia se converte em arbitrariedade, quer dizer, a pessoa deixa de levar em conta os interesses alheios na hora de tomar decisões.

Tomada de decisões na medicina

- a** Na prática médica, o princípio de autonomia subjaz ao direito do paciente à autodeterminação. É por isso que tem sido reconhecido por oposição ao paternalismo, uma atitude básica em um dos tipos tradicionais de relação entre profissionais sanitários e pacientes. Como condição para a decisão final do paciente, a autonomia não é somente um direito, mas também uma responsabilidade. O paciente é autônomo para tomar decisões responsáveis.
- b** Ainda hoje são muitos os pacientes que se sentem dependentes de seu médico, por isso é vital que ele respeite sua autonomia. Deste modo, cria-se um espaço, o que permite ao paciente tomar suas próprias decisões sem fragilizar sua dignidade.
- c** Do mesmo modo que o profissional sanitário é um especialista em medicina, o paciente é um especialista em suas preferências, crenças e valores. Um paciente pode rejeitar a recomendação de um profissional sanitário, mas seu direito a receber tratamento limita-se aos padrões médicos e aos tratamentos disponíveis. Em outras palavras, o paciente tem o direito a rejeitar um tratamento, mas não pode exigir qualquer tratamento.

- d** É necessário tomar medidas especiais para proteger os direitos e interesses das pessoas que não são capazes de exercer sua autonomia e tomar decisões responsáveis em matéria de assistência e tratamentos médicos (ver unidade 7).

3

Autonomia e responsabilidades do paciente sob atenção sanitária

A responsabilidade do paciente abrange os seguintes aspectos:

a **Responsabilidade sobre as consequências das decisões tomadas livremente**

Se uma pessoa é realmente autônoma e decide em plena liberdade, deve assumir a responsabilidade das consequências de suas decisões. Como exemplo, nos comportamentos de risco.

b **Responsabilidade de não violar a autonomia de outras pessoas**

A autonomia de uma pessoa é limitada pela autonomia das demais. O fato de que sejamos pessoas autônomas não significa que tenhamos direito a limitar a autonomia de outras pessoas. Se quisermos que se respeitem as escolhas que fazemos livremente e, portanto, nossos valores, devemos respeitar as escolhas que as outras pessoas fazem livremente. Um exemplo ilustrativo é o debate sobre o consumo de cigarro: somos livres para decidir se queremos fumar e por em perigo nossa saúde, mas não temos direito de por em perigo a saúde de outras pessoas.

4

Nos casos em que não está claro que um paciente possui a capacidade de tomar decisões autônomas e responsáveis, é necessário empreender ações especiais para avaliar sua capacidade de motivar-se e controlar-se, de manter compromissos e lealdades, de tomar decisões levando em conta situações concretas, objetivos e resultados e, por último, de escolher a partir de princípios e preferências meditados.

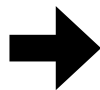
UNIDADE 6

Consentimento (Artigo 6)

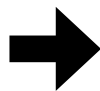
Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar o significado de 'consentimento', 'informado' e 'consentimento informado', assim como de definir o princípio de 'consentimento informado'



Os alunos devem ser capazes de explicar os requisitos do processo de consentimento informado



Os alunos devem ser capazes de explicar como se aplica o princípio de consentimento nas diferentes intervenções, na pesquisa e no ensino



Os alunos devem ser capazes de explicar como podem justificar-se as exceções à norma

Resumo do programa temático

1

Princípios inter relacionados

- a O princípio de consentimento se baseia no princípio da dignidade humana e nos direitos humanos
- b O princípio de consentimento é uma especificação prática do princípio de autonomia e responsabilidade individual
- c Se não se pode aplicar o princípio de consentimento, devem aplicar-se as disposições do Artigo 7 ('Pessoas carentes da capacidade para dar seu consentimento').

2

Qual é o objetivo do princípio de consentimento?

- a O princípio de consentimento tem vários objetivos:
 - i reafirma a autonomia do paciente;
 - ii protege sua condição de ser humano;
 - iii evita a coação e o engano;
 - iv promove a autocrítica do médico;
 - v promove o raciocínio na hora de tomar decisões;
 - vi educa o grande público.
- b O consentimento é uma manifestação de respeito da dignidade e dos direitos de todos os seres humanos

3

Inter relação existente entre consentimento e autonomia

4

Explicação do princípio

- a O artigo é extensível a todas as intervenções médicas
- b O que é o consentimento prévio, livre e informado?
- c Para dar o consentimento é necessário contar com a informação adequada

5

- d** O que é o consentimento expresso?
- e** Revogação do consentimento
- f** Direito do paciente a recusar e a não saber
- g** Consentimento dos participantes em pesquisas científicas. Comparação das disposições para o consentimento na pesquisa científica e nas intervenções médicas
- h** Consentimento por pessoa, grupo e comunidade

Circunstâncias excepcionais nas quais se aplica o princípio de consentimento

- a** Situações de emergência
- b** Menores
- c** Pacientes com problemas mentais
- d** Testemunhas de Jeová
- e** Eutanásia
- f** Pacientes com HIV

Manual do professor

1

Introdução

Explique a relação existente entre o princípio de consentimento e outros princípios da Declaração.

a Artigo 3

Os direitos básicos de uma pessoa se baseiam no reconhecimento de sua condição humana, a inviolabilidade de sua vida e o fato de que nasceu livre e sempre o será. Dada a necessidade de respeitar a dignidade humana e os direitos humanos, para ser objeto de uma intervenção médica ou participar em uma pesquisa científica a pessoa deve dar seu consentimento.

b Artigo 5

A autonomia de cada pessoa é um valor importante, de modo que a participação nas decisões que afetam o próprio corpo ou a própria saúde deve ser reconhecida como um direito.

c

A decisão de realizar um tratamento deve surgir da cooperação entre a pessoa que aplica o tratamento e a pessoa que o recebe; ambas as partes devem estar unidas pela confiança mútua e a reciprocidade.

d

O Artigo 6 da declaração afirma que toda intervenção médica só deverá ser efetuada com consentimento prévio, livre e informada da pessoa interessada, e que esse consentimento deve estar baseado na informação adequada. O artigo também rege a pesquisa científica.

e

No caso de as disposições do Artigo 6 não possam ser aplicadas (quer dizer, de que o consentimento não seja possível), rege o Artigo 7, que contém disposições especiais relativas às pessoas que carecem da capacidade para dar seu consentimento (ver unidade 7).

2

O princípio de consentimento tem vários objetivos

- a** A finalidade do princípio de consentimento informado tem vários objetivos: reafirma a autonomia do paciente, protege sua condição como ser humano, evita a coação e o engano, incentiva a auto-crítica do médico, estimula o raciocínio na tomada de decisões e educa o público.
- b** O princípio de consentimento é importante mesmo quando não alcance nenhum objetivo. Conforme o Artigo 1 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (1948), ‘todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos e, dotados como estão de razão e consciência, devem comportar-se fraternalmente uns com outros’. Portanto, o consentimento é uma manifestação de respeito da dignidade e os direitos de cada ser humano.

3

Explique a relação entre autonomia e consentimento

- a** A autonomia pode ser definida como o governo de si mesmo. Trata-se do direito das pessoas de tomar decisões sinceras relacionadas com o que devem fazer e sobre o que deveria ser feito para ela. (unidade 5).
- b** As pessoas autônomas só podem tomar decisões e assumir sua responsabilidade sobre as mesmas se dão seu consentimento a intervenções que afetam suas vidas.

4

Explicação das disposições do Artigo 6

- a** O artigo é extensível a todas as intervenções médicas, a qual inclui o diagnóstico, o tratamento, a prevenção, a reabilitação e a palição.
- b** Estar informado implica conhecimento, compreensão, vontade, intenção e avaliação. Outorgar o próprio consentimento implica liberdade (não coação).
- c** Para dar o consentimento é necessário contar com a informação adequada. Essa informação deve ser referente ao diagnóstico, o prognóstico, o tratamento, os tratamentos alternativos, os riscos ou os benefícios segundo as circunstâncias do caso). No processo de informação deve ficar claro: quem, quando (com antecedência), como (verbalmente, por escrito, manifestado) e a quem (pacientes, família, tutores, outros).
- d** O consentimento pode ser expresso ou implícito. O consentimento expresso acontece quando o paciente outorga seu consentimento a submeter-se a um procedimento médico de modo verbal ou por escrito. Por outro lado, o consentimento implícito pode deduzir-se dos fatos e circunstâncias em torno do caso.
- e** O paciente tem o direito a revogar seu consentimento em qualquer fase do tratamento a não ser que não tenha capacidade de tomar tal decisão.
- f** O paciente tem o direito de recusar um tratamento a não ser que não tenha capacidade de tomar tal decisão. O paciente tem o direito de ser tratado sem ser informado se é consciente das implicações desta decisão.
- g** Consentimento dos participantes nas pesquisas médicas:
 - i Natureza do consentimento
 - ii Informação adequada
 - iii Revogação do consentimento
 - iv Papel da legislação local e internacional sobre direitos humanos
- h** Em pesquisas sobre um grupo de pessoas ou uma comunidade, consentimento por parte da pessoa e da comunidade da que faz parte.

Circunstâncias excepcionais

- a** Existem algumas circunstâncias em que é difícil ou impossível aplicar o princípio de consentimento.
- b** Em circunstâncias difíceis tem que prestar atenção especial na aplicação do princípio, mas ele segue sendo aplicável.
- c** Se o consentimento é impossível por qualquer motivo, serão aplicadas as disposições do Artigo 7 (ver unidade 7).
- d** Exemplos de circunstâncias excepcionais:
 - i Situações de emergência
 - ii Menores
 - iii Pacientes incapazes mental ou emocionalmente de tomar decisões racionais
 - iv Testemunhas de Jeová
 - v Eutanásia
 - vi Pacientes com HIV

UNIDADE 7

Pessoas carentes de capacidade para dar seu consentimento (Artigo 7)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar o que significa 'capacidade de dar o próprio consentimento'



Os alunos devem ser capazes de explicar os critérios relativos à 'capacidade de dar o próprio consentimento'



Os alunos devem ser capazes de explicar como se aplicam os critérios de consentimento nas diferentes circunstâncias dos tratamentos e da pesquisa

Resumo do programa temático

1

Critérios para avaliar a capacidade de dar o próprio consentimento

- a Definição de incapacidade
- b Critérios para determinar a capacidade de dar o próprio consentimento
- c Artigo 7: conceder especial proteção às pessoas que não têm capacidade de dar seu consentimento.
- d Dê exemplos de pessoas que não cumprem os critérios e diferencie entre várias categorias de pessoas incapazes de dar seu consentimento.

2

Categorias de pessoas carentes de capacidade para dar seu consentimento

- a Podem ser feitas várias distinções
- b Exemplos de pessoas que não cumprem os critérios
- c Exemplo ilustrativo de paciente com uma doença mental

3

Disposições jurídicas relativas ao consentimento e à capacidade de dá-la

- a O papel das disposições jurídicas locais
- b O papel da legislação internacional sobre direitos humanos

4

Procedimentos

- a Explique o Artigo 7.a.
- b O que fazer para obter o consentimento do paciente na prática de assistência sanitária?
- c Procedimentos éticos especiais para interpretar o consentimento de um paciente
 - i Estabelecer quais pessoas podem tomar decisões em nome do paciente
 - ii O bem do paciente como critério

Pesquisa envolvendo seres humanos

- a Explique o Artigo 7.b.
- b Devem ser realizadas pesquisas com pessoas que não têm capacidade de dar seu consentimento?
- c Pesquisas para obter um benefício direto para a saúde
- d Pesquisas que não oferecem um benefício direto para a saúde

Manual do professor

1

Defina a incapacidade e os critérios para estabelecer se uma pessoa está capacitada para dar seu consentimento

- a A incapacidade pode ser definida como a falta de liberdade para tomar decisões sinceras pela impossibilidade de tomar tais decisões mesmo que se proporcione ao indivíduo a oportunidade de fazê-lo. Tradicionalmente, considera-se que a incapacidade afetava a vários grupos, entre eles as pessoas com dificuldades de aprendizagem, as pessoas que sofrem de doenças mentais, as crianças, os idosos afetados de confusão e as pessoas inconscientes. Mais adiante distinguiremos mais sistematicamente as diferentes categorias.
- b Defina os critérios para estabelecer se uma pessoa está capacitada para dar seu consentimento
 - i Capacidade de compreender a informação que lhe é fornecida
 - ii Capacidade de avaliar a natureza da situação
 - iii Capacidade de avaliar a informação relevante
 - iv Capacidade de escolher
 - v Capacidade de utilizar a informação que compreendeu para tomar decisões realistas e razoáveis
 - vi Capacidade de avaliar as consequências para dar ou não seu consentimento
- c Por que é importante prever medidas especiais para pessoas que não têm capacidade para dar seu consentimento, como indica a primeira frase do Artigo 7?
- d Dê exemplos de pessoas que não cumprem os critérios e distinga entre várias categorias de pessoas incapazes para dar seu consentimento

2

Categorias de pessoas que não têm capacidade para dar seu consentimento

a Distinções

capacidade para dar o próprio consentimento pode estar limitada por várias circunstâncias, pela qual convém distinguir entre três tipos de categorias:

- i práticas
 - Δ tratamento clínico e pesquisa
 - Δ pesquisa epidemiológica (quer dizer, uso de informação recolhida previamente)
 - Δ saúde pública (quer dizer, vacinação)
 - Δ casos de emergência (por exemplo, reanimação)
- ii categorias de sujeitos
 - Δ pessoas que ainda não são capazes de tomar suas próprias decisões (por exemplo, menores)
 - Δ pessoas que já não podem tomar suas próprias decisões (por exemplo, pessoas afetadas de demência)
 - Δ pessoas temporariamente incapazes de tomar suas próprias decisões (por exemplo, pessoas inconscientes)

- Δ pessoas permanentemente incapazes de tomar suas próprias decisões (por exemplo, pessoas com deficiências intelectuais graves)
- ii tipos de contextos
 - Δ condições econômicas desfavoráveis
 - Δ analfabetismo
 - Δ circunstâncias socioculturais
 - Δ públicos cativos (por exemplo, presos ou assistentes de laboratório)

b Exemplos

i Neonatos

Os neonatos não podem raciocinar como adultos, por isso não são capazes de tomar decisões, compreender informação, processar a informação racionalmente ou desejar resultados razoáveis. Por isso, às vezes deve-se tomar decisões sobre eles, as pessoas mais adequadas para fazê-lo são seus pais, já que se supõe que são as pessoas que mais cuidarão de seus interesses. Porém, em alguns casos, os pais não tomam decisões levando em conta que é o que mais convém a seus filhos. Nesses casos, o Estado pode intervir e privá-los da capacidade de tomar decisões em nome de seu filho e colocá-lo sob tutela judicial.

ii Crianças

Num primeiro momento, pode-se dizer que as crianças não podem pensar como adultos. Porém, ainda que esta suposição seja verdadeira no caso das crianças muito pequenas, à medida que vão desenvolvendo-se surgem diferenças bem pronunciadas entre uns e outros. A *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança* afirma que as crianças têm que dizer o que pensam, e que devem fazê-lo quando os adultos tomam decisões que os afetam e que considerem suas opiniões (Artigo 12), a obter e compartilhar informação (Artigo 13), a pensar e acreditar no que desejam e praticar sua religião sempre e quando não privem outras pessoas de fazer uso de seus direitos (Artigo 14) e, por último, a gozar da privacidade (Artigo 16). Estão realizando pesquisas com crianças para compreender melhor seu desenvolvimento pediátrico, as doenças que sofrem e os tratamentos que podem ser aplicados. Um elemento que permite reduzir ao mínimo a violação da autonomia das crianças é a norma geral segundo a qual, no caso de que se possa realizar uma pesquisa com adultos, não se utilizarão crianças.

iii Pacientes de idade avançada afetados de confusão

Existem várias formas de deterioro neurológico, entre elas o mal de Alzheimer, que tira das pessoas as faculdades para tomar decisões. Nesse caso, é necessário informar-se perguntando aos parentes ou aos amigos do paciente para se ter uma ideia da vida, das preferências, dos valores e dos desejos dele para servir de orientação na hora de tomar decisões. Um consentimento hipotético é um consentimento que é provável que estivesse em consonância com os sentimentos do paciente, no caso de que ele gozasse de boa saúde.

iv Pacientes con dificuldades de aprendizagem

É importante não confundir a deficiência intelectual com a doença mental. Os pacientes com dificuldades de aprendizagem podem ter capacidades intelectuais bem diferentes uns dos outros, por isso não se pode estabelecer um nível de capacidade comum a todos. Assim, para cada caso é preciso fazer uma avaliação conforme os critérios indicados anteriormente e informar à pessoa da decisão que se deve tomar. Somente em casos extremos uma pessoa com problemas de aprendizagem será incapaz de tomar uma decisão sobre qualquer tema. Nesses casos, se a inibição que afeta a pessoa é tão grave que a decisão que se deve tomar é muito difícil ou complexa, é necessário decidir em seu nome o que mais lhe convém.

v Pacientes com doenças mentais

Como acontece com a deficiência intelectual, no caso da doença mental, não podemos assumir que todas as pessoas têm a mesma capacidade. Por exemplo, as pessoas afetadas de demência não são capazes de tomar decisões coerentes, enquanto que uma pessoa afetada de esquizofrenia, que não está em estado de crise, pode expressar com clareza sua opinião sobre determinados assuntos da vida e como quer abordá-los.

vi Pacientes inconscientes

Documentos como as declarações de vontades antecipadas ou os testamentos vitais podem servir de orientação, mas apresentam algumas limitações inerentes que convêm considerar. Pode ser que estejam antiquadas ou expressem desejos hipotéticos, por isso é necessário saber em que circunstâncias foram elaboradas. Além disso, devem cumprir o estabelecido pela legislação correspondente.

c Exemplo ilustrativo de pacientes com doença mental

Uma pessoa considerada incapaz é aquela cuja doença ou deficiência mental a incapacita para cuidar de seus próprios interesses.

- i Explique como se aplicam os critérios para determinar a capacidade que essa pessoa tem para dar seu consentimento
- ii Proponha debater sobre qual seria uma boa prática médica para este paciente

3

Disposições jurídicas relativas ao consentimento e a capacidade de dá-lo

a O papel das disposições jurídicas locais

b O papel da legislação internacional sobre direitos humanos.

Prioridade da legislação internacional sobre direitos humanos relativas à legislação nacional

4

Procedimentos

a Explique o Artigo 7.a.

b Obtenção do consentimento do paciente na prática sanitária

c Procedimentos éticos especiais para interpretar o consentimento de um paciente

- i Estabelecer quais pessoas podem tomar decisões em nome do paciente
- ii O bem do paciente como critério

5

Pesquisa com seres humanos

a Explique o Artigo 7.b.

b Devemos realizar pesquisas com pessoas incapazes de dar seu consentimento?

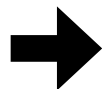
c Pesquisas para obter um benefício direto para a saúde

d Pesquisas que não oferecem um benefício direto para a saúde

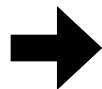
UNIDADE 8

Respeito à vulnerabilidade humana e a integridade pessoal (Artigo 8)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar o princípio do respeito pela fragilidade humana



Os alunos devem ser capazes de analisar a interrelação existente entre a medicina científica atual e a fragilidade humana, assim como ilustrar com exemplos as dificuldades que surgem nessa interrelação



Os alunos devem ser capazes de indicar as conexões existentes entre o princípio de respeito da fragilidade humana e a noção de integridade pessoal e a ética assistencial

Resumo do programa temático

1

A noção de 'fragilidade humana'

- a Respeito à fragilidade humana
- b Diferentes aspectos da fragilidade
 - i biológicos
 - ii sociais
 - iii culturais
- c Implicações do princípio: assistência

2

As possibilidades da medicina

- a A luta contra a vulnerabilidade
- b Sucessos e fracassos
- c Problemas com o suposto básico de que se deve eliminar a fragilidade
- d Rumo à medicina sustentável

3

Os dilemas da vulnerabilidade

4

Ética assistencial

- a Novas abordagens da bioética
- b Solidariedade
- c O dever de prestar assistência

1 A noção de integridade pessoal

- a Relação entre a fragilidade humana e a integridade pessoal
- b A integridade pessoal não é uma virtude
- c A integridade pessoal é o respeito da concepção que todo paciente tem de sua vida e doença, assim como de seus interesses e seu livre arbítrio

Manual do professor

1

Explique a noção de 'fragilidade humana'

- a O princípio do respeito da fragilidade humana expressa uma preocupação pela fragilidade dos seres humanos. Somos entes globais e integrados cujo funcionamento pode sofrer perturbações e transtornos ao extremo de por em perigo nossa saúde e inclusive nossa existência. Este princípio está relacionado com o princípio da integridade pessoal.
- b Pode-se distinguir vários aspectos da fragilidade:
 - ii. i fragilidade corporal ou biológica: faz referência à fragilidade do organismo humano derivada dos seguintes elementos:
 - Δ as ameaças naturais derivadas de nossa biologia: o envelhecimento, o risco de doenças e a morte.
 - Δ as ameaças ambientais ou outras ameaças naturais ou, ainda, geradas pelo homem: fome, terremotos, furacões, contaminação e desastres ambientais
 - iii. ii fragilidade cultural: fragilidade de determinadas tradições e valores característicos de comunidades ou culturas locais.
 - Δ ameaças sociais derivadas da guerra e do crime, os prejuízos e a discriminação e, por último, a crueldade e a indiferença.
 - Δ hospitalização e institucionalização.
 - Δ circunstâncias e condições sociais
 - iv. iii. fragilidade cultural: fragilidade de determinadas tradições e valores característicos de comunidades ou culturas locais.
- c

No âmbito da ética, a noção de fragilidade não é somente uma descrição neutra da condição humana, mas também a prescrição normativa de se ocupar da fragilidade característica dos seres humanos. A ética é mais que o respeito às decisões e escolhas individuais, tem como objetivo o cuidado do próximo. Por exemplo, o rosto humano pode mostrar a fragilidade da pessoa humana e, ao mesmo tempo, solicitar ajuda e assistência.

2

As possibilidades da medicina

A luta contra a fragilidade

- a Uma ideia difundida é que a fragilidade da condição humana deve ser eliminada ou, no mínimo, ser reduzida. As inovações tecnológicas e científicas devem ser utilizadas para nos proteger das ameaças naturais e a pesquisa médica deve centrar-se em eliminar as ameaças biológicas que espreitam o corpo humano. A suposição na qual esta ideia se baseia é que um grande número de fragilidades da condição humana não são inerentes à mesma, são, porém, contingentes.
- b A luta para eliminar a fragilidade da condição humana colheu êxitos e, também, fracassos. A esperança de vida e a saúde melhoraram e a pobreza e a fome diminuíram, mas ao mesmo tempo muitas pessoas morrem de doenças comuns; a esperança de vida diminuiu em muitos países e a pobreza segue sendo muito disseminada.

- c** O próprio pressuposto de que a fragilidade deva ser eliminada gerou vários problemas:
- v. i se a fragilidade é considerada um mal que deve ser erradicado, não pode ter nenhuma conotação positiva, e isto nos impede de entender não apenas a própria fragilidade humana, mas também o sofrimento humano.
 - vi. ii a religião, a medicina alternativa e o saber tradicional desenvolveram outros modos de conhecimento e apreciação. A partir de diferentes perspectivas, podem dar outro significado à fragilidade, porém, em geral, nem a ciência nem a bioética aceitam seus pontos de vista.
 - vii. iii problemas econômicos: o êxito da ciência e da tecnologia gerou dificuldades financeiras em praticamente todos os países quando da consecução de níveis aceitáveis de assistência sanitária para a população. A causa de sua luta continua sendo a fragilidade, muitas vezes a medicina não é sustentável.
 - viii. iv os avanços médicos criaram novas formas de fragilidade como, por exemplo, as doenças crônicas; uma fragilidade prolongada à qual cada vez mais pessoas estão expostas

d A luta incontrolada contra a fragilidade humana gera seus próprios problemas. O erro não está em combater a fragilidade humana, mas na aspiração de libertar a condição humana de qualquer tipo de fragilidade. Para conseguir uma medicina sustentável, é necessário aceitar que ela faz parte da condição humana.

3

Os dilemas da fragilidade

a ‘Ter em conta a fragilidade humana’, tal como é afirmado no Artigo 8, exige alcançar um equilíbrio entre a aceitação da fragilidade humana e a aspiração de erradicá-la. A necessidade de alcançar este equilíbrio coloca-se imediatamente em certos dilemas:

i **deficiência**

A deficiência é considerada anormal e, portanto, as pessoas deficientes são vulneráveis por definição, mas ao mesmo tempo, estas pessoas não devem ser estigmatizadas nem tratadas como anormais.

ii **morte**

Na medicina, o lugar que a morte ocupa na vida humana é ambivalente. Nos cuidados paliativos é considerada uma parte da vida enquanto que em outros setores ela é, ainda, considerada um inimigo.

iii **depressão**

O Prozac é bastante divulgado como medicamento antidepressivo quando surgem sintomas clínicos claros de depressão, mas ao mesmo tempo, é considerado um medicamento contra a infelicidade e a tristeza.

b O sofrimento e a miséria humana são expressões da nossa fragilidade, mas também constituem um desafio. Devemos lutar para reduzir o sofrimento ao mínimo e, ao mesmo tempo, aceitá-lo como uma parte da vida. A fragilidade humana não deve ser considerada apenas um inimigo que deve ser eliminado, pois o excesso de ênfase para sua erradicação gerou grandes males em nome de um suposto bem: o movimento eugênico, o nazismo, concebido para eliminar as pessoas social e eticamente inadequadas e os regimes totalitários, concebidos para acabar com a injustiça social.

4

Ética assistencial

a O desafio que a vulnerabilidade humana apresenta evidencia-se no pressuposto de que nunca esta pode ser eliminada completamente de nossa vida. É por isto que deve-se promover novas abordagens por parte da bioética.

b A condição humana exige solidariedade, pois todos os seres humanos têm as mesmas

c fragilidades.

Também, a fragilidade humana conduz a uma ética assistencial. Tendo em vista que se trata de uma característica compartilhada, é uma fonte de preocupação para outras pessoas, assim como de conscientização da necessidade de nos apoiarmos entre nós mesmos. Esta é a base do dever de dar assistência às pessoas que estão ameaçadas biológica, social e culturalmente, ou, ainda, pelo próprio poder da medicina.

5

A noção de integridade pessoal

a

O princípio do respeito à fragilidade humana está relacionado com a noção de integridade pessoal tal como indica a última parte do Artigo 8.

b

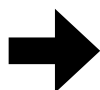
A integridade faz referência à totalidade do indivíduo. No discurso ético, muitas vezes, a integridade é considerada uma virtude relacionada, por exemplo, com a honradez de uma pessoa. Porém, a noção de integridade pessoal utilizada no Artigo 8 não tem nada a ver com o caráter moral ou o bom comportamento de uma pessoa, mas faz referência aos aspectos fundamentais da vida humana que se deve respeitar.

c

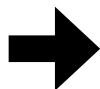
Neste contexto, a integridade pessoal é o respeito da concepção que o paciente tem de sua vida e de sua doença, assim como de seus interesses e de seu livre arbítrio. A vida de cada pessoa tem uma coerência: há uma narrativa que pode ser realizada partindo dos acontecimentos importantes que ocorreram no curso da vida da pessoa e em suas interpretações e valores. O mais valioso para esta pessoa está neste discurso narrativo, e esta é a integridade pessoal que se deve proteger.

Privacidade e confidencialidade (Artigo 9)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar por que se deve respeitar a privacidade do paciente e a confidencialidade da informação relativa a ele



Os alunos devem ser capazes de reconhecer os casos em que se pode abrir uma exceção e fragilizar a confidencialidade da informação sobre um paciente

Resumo do programa temático

1

Definições de 'privacidade' e 'confidencialidade'

2

Motivos para respeitar a privacidade e a confidencialidade

3

Dever dos profissionais sanitários de proteger a privacidade dos pacientes

4

Dever dos profissionais sanitários de manter a confidencialidade dos pacientes (também conhecido como 'segredo profissional')

5

A confidencialidade abrange toda a informação pessoal sobre a saúde, incluída a informação genética

6

Alguns casos em que se justifica reduzir a exigência da confidencialidade:

- a Compartilhar informação para prestar assistência sanitária ao paciente
- b Trabalho com intérpretes
- c Formação de estudantes de medicina
- d Obrigação de informar por exigência legal
- e Perigo grave para outras pessoas
- f Informação genética
- g Consentimento do paciente ou de seu tutor

7

Circunstâncias especiais relacionadas com pesquisas

Manual do professor

1

Primeiro, há que se definir a 'privacidade' (direito de um indivíduo ou um grupo a não ser objeto da intrusão de terceiros, o qual inclui o direito a determinar qual informação sobre eles pode ser revelada a outras pessoas – ver unidades 5 e 6) e a 'confidencialidade' (um atributo da informação pessoal que exige não revelá-la a terceiros sem que haja um motivo suficiente).

2

Motivos para respeitar a privacidade e a confidencialidade:

- a Os indivíduos são 'proprietários' de sua própria informação, posto que é básica para sua integridade pessoal.
- b Para muitas pessoas, a privacidade é um aspecto básico de sua dignidade (ver unidade 4), por isso, invadir sua privacidade contra sua vontade constitui uma violação de sua dignidade..
- c O respeito às demais pessoas implica na proteção de sua privacidade e da confidencialidade da informação que dispomos sobre elas.
- d Os pacientes confiarão menos nos profissionais sanitários se pensam que eles não irão manter confidencial as informações que lhes dão, o que pode repercutir gravemente na saúde e no bem estar não somente dos pacientes, mas, às vezes, inclusive, de terceiros (por exemplo, os familiares do paciente).

3

Os profissionais sanitários têm o dever de proteger a privacidade dos pacientes, na medida do possível, considerando as circunstâncias.

Por exemplo, devem solicitar a permissão do paciente antes de examiná-lo desnudo e certificar-se de que enquanto estiver nessa condição não esteja exposto à vista de outras pessoas.

4

O dever de manter a confidencialidade (também denominado 'segredo profissional') faz parte da ética médica ocidental desde Hipócrates, por isso é anterior à noção de privacidade como um direito. Os cursos de ética nos países não ocidentais devem estabelecer qual é a fonte da confidencialidade médica na cultura correspondente.

5

A confidencialidade abrange toda a informação pessoal sobre a saúde, inclusive a informação genética

Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO: '(...) teria que aplicar as mesmas rigorosas exigências de confidencialidade a todos os dados médicos, compreendidos os dados genéticos e os proteômicos, com independência da informação que aparentemente contenham'.

6

Alguns casos em que está justificado reduzir a exigência da confidencialidade:

a **Compartilhar informação para prestar assistência sanitária ao paciente**

No âmbito hospitalar, são muitas as pessoas que devem ter acesso ao arquivo do paciente para prestar-lhe assistência sanitária, mas cada uma delas é obrigada a manter, na medida do possível, a confidencialidade da informação que está nele.

Fora do âmbito hospitalar, pode ser que os familiares do paciente necessitem informação sobre este para prestar-lhe assistência ou para proteger-se

b Trabalho com intérpretes

Se o profissional sanitário não fala o idioma do paciente, será necessário contratar um intérprete, quem, logicamente, terá que aceder a informação sobre o paciente. Neste caso, os intérpretes deverão respeitar a confidencialidade da informação.

c Formação de estudantes de medicina

A observação e o debate sobre os pacientes é uma parte básica da formação médica. Nestas atividades, há que informar aos alunos sobre sua obrigação de respeitar a confidencialidade da informação.

d Obrigação de informar

Os profissionais sanitários devem conhecer a legislação sobre a obrigação de informar sobre doenças infecciosas, suspeitas de abuso de menores e outras situações no país onde trabalham. Normalmente é necessário comunicar aos pacientes que foi entregue às autoridades as informações sobre eles.

e Perigo grave para outras pessoas

Como exemplo, em circunstâncias excepcionais e geralmente como último recurso, os profissionais sanitários devem informar a terceiros de que o paciente os ameaçou, seja mediante violência ou contacto sexual; , caso ele tenha uma doença transmissível como o HIV

f Informação genética

Existe um debate sobre se terceiros com a mesma configuração genética que o paciente (normalmente familiares próximos) têm direito a aceder à informação genética deste; diante desta situação os médicos devem consultar a normativa ou diretrizes nacionais.

g Consentimento do paciente ou de seu tutor

Geralmente, deve-se ter pleno conhecimento das limitações da confidencialidade, a fim de que passem a ser eticamente justificáveis.

7

Circunstâncias especiais relacionadas com pesquisas

a Para revelar informação sanitária pessoal obtida no curso de uma pesquisa é necessário contar com o consentimento da pessoa a que se refere tal informação.

b Existe um grande debate sobre se é necessário solicitar o consentimento do paciente para revelar informação sobre ele, mas sem indicar seu nome; neste caso, os pesquisadores devem consultar as normativas ou diretrizes nacionais, se existirem. Caso contrário, devem referir-se às diretrizes internacionais como a *Declaração de Helsinki*.

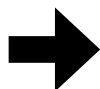
c No campo da pesquisa, tanto os indivíduos como as comunidades têm direito à privacidade, e a informação sobre eles deve manter-se confidencial, sobretudo se sua revelação puder ser prejudicial para a comunidade.

d Nas publicações científicas deve-se respeitar a confidencialidade na medida do possível. Sempre que uma pessoa objeto de pesquisa possa ser identificada pela informação que se dá em uma publicação, antes de difundir essa publicação é necessário contar com seu consentimento.

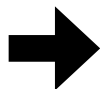
UNIDADE 10

Igualdade, justiça e equidade (Artigo 10)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de reconhecer e abordar as questões éticas implícitas na distribuição de recursos sanitários escassos



Os alunos devem ser capazes de reconhecer os conflitos entre as obrigações dos profissionais da saúde com respeito a seus pacientes e à sociedade, bem como determinar os motivos desses conflitos

Resumo do programa temático

1

Definições de 'igualdade', 'justiça' e 'equidade'

2

Os diferentes tipos de justiça

- a Distributiva
- b Procedimental
- c Retributiva
- d Reparadora
- e Social

3

Concepções de justiça distributiva mais importantes para a assistência sanitária

- a Autoritária
- b Libertária
- c Utilitarista
- d Igualitária
- e Reparadora

4

Modo em que se refletem as diferentes concepções de justiça nos diferentes sistemas médicos do mundo

5

O direito à assistência sanitária

6

Disparidades no estado da saúde

- a Locais
- b Nacionais
- c Mundiais

7

Papéis dos profissionais da saúde no momento de estabelecer prioridades de assistência sanitária e de determinar recursos de assistência sanitária escassos

- a Como encarregados da formulação de políticas no governo e como funcionários
- b Como autoridades hospitalares
- c Como prestadores diretos de assistência sanitária

Manual do professor

1

Descreva ou solicite aos alunos que assinalem os diferentes problemas relacionados com a distribuição dos recursos médicos e o acesso à assistência sanitária em sua zona.

Comentar as definições de ‘igualdade’ (mesma consideração em uma questão concreta como, por exemplo, em dignidade humana), ‘justiça’ (diferentes tipos, mas em geral equanimidade) e ‘equidade’ (aplicação da equanimidade que, em certas ocasiões, precisa de um tratamento desigual).

2

Descreva os diferentes tipos de justiça:

- a Distributiva (garante que cada pessoa receba uma parte justa dos recursos públicos)
- b Procedimental (garantia de processo justo de tomada de decisões e solução de disputas)
- c Retributiva (garante punição aos transgressores)
- d Reparadores (tenta reparar os danos cometidos no passado)
- e Social (combinação dos tipos anteriores aplicada a uma sociedade na qual os indivíduos e os grupos recebem um tratamento justo e uma parte justa dos benefícios da sociedade)

3

Descreva as concepções de justiça distributiva mais importantes para a assistência sanitária:

- a Autoritária (aquilo que o rei ou a autoridade mais elevada decreta como justo)
- b Libertária (qualquer coisa que um indivíduo decida fazer com seus bens é justo)
- c Utilitarista (justo é aquilo que contribui para conseguir o bem maior para o maior número de pessoas)
- d Igualitária (consegue-se a justiça quando todos podem aceder de modo equitativo aos recursos sociais dos quais necessitam)
- e Reparadora (a justiça deve favorecer os indivíduos ou grupos socialmente desfavorecidos)

4 — Estas concepções de justiça refletem-se nos diferentes sistemas sanitários do mundo

A concepção libertária é muito arraigada nos Estados Unidos, enquanto a igualitária predomina na Europa, onde a solidariedade social tem um grande valor. Por sua vez, a África do Sul tenta aplicar uma abordagem reparadora e a maioria dos economistas opta pela abordagem utilitarista. Qual é a abordagem predominante em seu país?

5 — Segundo a Constituição da OMS 'o gozo do grau máximo de saúde que se pode adquirir é um dos direitos fundamentais de todo ser humano (...)'. Os documentos internacionais sobre direitos humanos como, por exemplo, O Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Crianças ratificam o direito à saúde e obrigam os países assinantes a garantir que se respeite. O que significa na prática o direito à saúde?

6 — Os profissionais da saúde devem se defrontar com inúmeras desigualdades na situação sanitária dos pacientes, normalmente relacionadas com as desigualdades de riqueza/renda ou com a discriminação das mulheres, das minorias ou de outros grupos desfavorecido

- a** Desigualdades locais
- b** Desigualdades nacionais
- c** Desigualdades mundiais

O que podem fazer os profissionais da saúde diante dessas desigualdades?

7 — Os profissionais da saúde desempenham diferentes papéis no momento de estabelecer prioridades de assistência sanitária e determinar recursos de assistência sanitária escassos

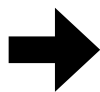
- a** Como encarregados da formulação de políticas governamentais e como funcionários
- b** Como autoridades hospitalares
- c** Como prestadores diretos de assistência sanitária
- d** Como pesquisadores

Qual é o conceito de justiça distributiva mais adequado para cada papel? Como os profissionais da saúde devem administrar os conflitos entre papéis (por exemplo, entre realizar tratamentos caros para os pacientes que os necessitem, e programas de vacinação para a população em geral)?

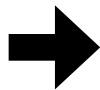
UNIDADE 11

Objetivos
pedagógicos
da unidade

Não discriminação e não estigmatização (Artigo 11)



Os alunos devem ser capazes de explicar os conceitos de discriminação e de estigmatização no contexto da bioética



Os alunos devem ser capazes de reconhecer diferentes contextos e motivos da discriminação e da estigmatização, bem como suas consequências



Os alunos devem ser capazes de reconhecer e administrar situações nas quais se justifique fazer exceções à regra

Resumo do programa temático

1

1 O que são a discriminação e a estigmatização?

- a A noção de 'discriminação'
- b A noção de 'estigmatização'

2

2 O que é a discriminação positiva ou inversa?

3

3 Motivos da discriminação

- a Os avanços na tecnologia médica podem causar desvantagens desproporcionais a determinados grupos sociais
- b Uso ilícito de provas genéticas
- c Discriminação genética

4

4 Contexto jurídico

- a Explicação do Artigo 11
- b Contexto do Artigo

5

5 Limitações do princípio:

- a Cada princípio da Declaração é vinculado aos outros princípios (Artigo 26)
- b A limitação da aplicação dos princípios está regulamentada no Artigo 27
- c A proteção da saúde pública pode se constituir em um fator limitador

Manual do professor

1

Definição de 'discriminação' e de 'estigmatização'

- a** O termo 'discriminação' procede do vocábulo latino *discriminare* que significa distinguir. Portanto, discriminar socialmente significa fazer uma distinção entre pessoas em razão de classe ou categoria sem levar em conta os méritos individuais, o que se constitui em fragilidade da teoria ética do igualitarismo, baseada na igualdade social (veja unidade 10). Em geral, as distinções entre pessoas se realizam apenas pelo mérito individual (por exemplo, a partir de êxitos pessoais, capacidades ou habilidades), socialmente não são consideradas discriminatórias. Por outro lado, são consideradas socialmente discriminatórias as distinções baseadas na raça, na classe social ou casta; a nacionalidade, a religião, o sexo, a orientação sexual, as deficiências, a etnia, a estatura, a idade ou qualquer outro motivo. Este tipo de discriminação é uma violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.
- b** Segundo a *Encyclopaedia Britannica*, a 'estigmatização' é um processo de descrédito que afeta um indivíduo considerado como 'anormal' ou 'desviado'. Mediante a estigmatização, este indivíduo fica reduzido diante dos outros à característica considerada anormal, e este rótulo serve para justificar as discriminações sociais das quais é objeto, e inclusive sua exclusão da sociedade. O impacto social da estigmatização inclui diferentes comportamentos negativos com a pessoa estigmatizada, que podem desembocar em uma verdadeira discriminação: como, por exemplo, seu acesso aos serviços sociais, tais como à assistência sanitária e à educação, no cotidiano de sua vida laboral e em sua carreira profissional, ou em seu nível de renda e em sua vida doméstica.

2

Discriminação positiva ou inversa

- a** As políticas ou atos discriminatórios que beneficiam um grupo histórica e sociopoliticamente não dominante (normalmente as mulheres e as minorias, mas as vezes também as maiorias) em detrimento de um grupo histórico e sociopoliticamente dominante (normalmente os homens e as maiorias raciais) são denominadas 'discriminação positiva ou inversa' ou 'políticas de ação positiva'.
- b** Sem dúvida, muitas vezes, afirmar se uma discriminação é positiva ou negativa é uma questão puramente subjetiva.
- c** No âmbito da assistência sanitária e da bioética, há determinados grupos que precisam de mais proteção, a saber, as crianças e as pessoas idosas, os enfermos com AIDS, os pacientes psiquiátricos e os pacientes com depressão.

3

Motivos da discriminação

- a** Os progressos que a tecnologia médica alcançou podem gerar desvantagens desproporcionais com relação a determinados grupos sociais, seja porque são aplicados de modo que causam danos diretos a estes grupos ou porque incentivam a adoção de políticas sociais que os discriminem injustamente; isto traz significativas consequências pessoais, sociais e jurídicas. Por exemplo, a medicina reprodutiva desenvolveu técnicas que permitem aos pais escolher o sexo de seus filhos. Isto trouxe preocupação com a possível discriminação contra as meninas e as mulheres nas sociedades onde os filhos homens são mais valorizados do que os do gênero feminino. Também gerou preocupação similar o aumento da prática de aborto como método de controle de natalidade em países superpovoados onde há uma grande preocupação social e jurídica com a limitação do tamanho das famílias e onde a grande maioria dos pais que recorrem ao aborto preferem ter filhos antes de ter filhas.
- b** No âmbito da genética, a utilização de provas relativamente simples para determinar a propensão de um paciente a determinadas enfermidades transmitidas geneticamente, trouxe preocupações diante da possibilidade de que se não se protege adequadamente

os resultados destas provas, podem ser utilizados de maneira ilícita por seguradoras, empregadores ou organismos públicos. Além disso, o assessoramento genético permite ao casal que querem ter filhos saber das possibilidades de gerarem descendentes com enfermidades ou determinados transtornos genéticos, o que lhes permite tomar decisões com mais conhecimento de causa sobre se desejam ou não ter filhos. Segundo alguns bioeticistas e algumas ONGs, isto contribui para criar uma atmosfera social muito menos tolerante com os indivíduos portadores de deficiências do que é desejável. Com este mesmo argumento foi criticada a prática de diagnosticar e, em alguns casos, inclusive tratar os defeitos congênitos identificados durante a gestação..

- c** Embora ainda encontre-se em seu início, a pesquisa de bases genéticas do comportamento é controversa, pois corre-se o risco de promover modelos baseados apenas no determinismo genético quando do desenvolvimento de políticas sociais, sobretudo nos âmbitos da educação e da prevenção da criminalidade. Segundo seus detratores, este tipo de políticas poderia resultar em uma discriminação injusta para muitas pessoas consideradas predispostas geneticamente a formas ‘indesejáveis’ de comportamento como, por exemplo, a agressão ou a violência.

4

Contexto jurídico

- a** Explicação do Artigo 11 como uma continuação teórica e prática dos Artigos 3 e 10. Continué-la ao comentar os Artigos 13, 14 e 15.
- b** Contexto do artigo:
- i Artigos 1 e 2 da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*
 - ii Artigo 7 da *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*

5

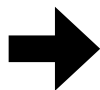
Limitações do princípio:

- a** No Artigo 26 da Declaração afirma-se que os princípios devem ser entendidos como complementares e inter relacionados e a Declaração como um todo. Isto significa que em caso de surgir algum problema ou dúvida do tipo bioético, o habitual é que haja vários princípios relevantes que devem ser considerados para se chegar a uma conclusão justificada sobre o que convém fazer.
- b** No Artigo 27 estão indicadas as limitações da aplicação dos princípios. Mais concretamente, se enumeram vários casos em que sua aplicação fica limitada:
- ix. i pela lei:
 - Δ leis em benefício da saúde pública
 - Δ Leis para pesquisa, detecção e interposições de ações judiciais contra os delitos penais
 - Δ leis para a proteção da saúde pública
 - Δ leis para a proteção dos direitos e liberdades de terceiros
 - x. ii Esta lei deverá ser compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos.
- c** Assim, pois, se a saúde pública está em perigo, pode ser necessário prever exceções ou aplicar restrições ao princípio de não discriminação, seja praticando ações positivas a favor de pessoas ou grupos específicos ou ações ‘negativas’ que fragilizem os direitos individuais. Estas exceções devem ser objeto de debate público e devem ser aplicadas de modo transparente e regulados de acordo com a legislação nacional, além de serem revisadas considerando a evolução da situação e o desenvolvimento do conhecimento científico.

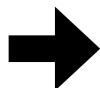
UNIDADE 12

Respeito à diversidade cultural e ao pluralismo (Artigo 12)

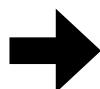
Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar o que significa “cultura” e por que é importante respeitar a diversidade cultural



Os alunos devem ser capazes de explicar o que significa pluralismo e por que é importante no âmbito da bioética



Os alunos devem ser capazes de gerenciar a diversidade cultural e levar em consideração as especificidades culturais (enfoque adequado, conduções positivas e limites), sem deixar de respeitar os princípios fundamentais da bioética e os direitos humanos

Resumo do programa temático

1

Antecedentes

- a Definições de cultura e de diversidade cultural
- b Valor do respeito da diversidade cultural
- c Definição e valor do pluralismo

2

Explicação do Artigo 12

- a Como continuação teórica e prática de outros artigos
- b Este princípio apresentará questões relativas a:
 - i Discriminação
 - ii Vulneração do princípio de autonomia
 - iii Descumprimento das leis nacionais

3

Limites do respeito às especificidades culturais

- a A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais
- b A Legislação local, nacional e internacional sobre direitos humanos
- c O conhecimento e os costumes autóctones
- d Princípios estabelecidos na Declaração

1

Definições e contextos**a** Definições de cultura e diversidade cultural

- i. De acordo com a *Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural*: ‘A cultura deve ser considerada como o conjunto dos traços distintivos, espirituais, materiais, intelectuais e afetivos que caracterizam uma sociedade ou um grupo social e, além disso, abarca as artes e as letras; os modos de vida, as maneiras de viverem juntos, os sistemas de valores, as tradições e as crenças’.
- ii. Tal como indicado no Artigo 1 da Declaração: ‘A cultura adquire formas diferentes através do tempo e do espaço. Esta diversidade se manifesta na diversidade e na pluralidade das identidades que caracterizam os grupos e as sociedades que compõem a humanidade’.

b Valor del respeto de la diversidad cultural

- i. A UNESCO considera a diversidade cultural como o patrimônio comum da humanidade e, por isso, deve ser reconhecida e salvaguardada para o benefício das gerações presentes e futuras.
- ii. Como fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, a diversidade cultural é tão necessária para a humanidade quanto a biodiversidade para a natureza e, por este motivo, torna-se essencial garantir que as pessoas com identidade culturais plurais, variadas e dinâmicas interajam de forma harmônica e mantenham convivência harmônica.
- iii. Assim, pois, as políticas de inclusão e participação de todos os grupos culturais e cidadãos, são uma garantia de vitalidade, coesão social e paz.

c Definição de valor do pluralismo

- i. Em geral, o pluralismo é a afirmação e a aceitação da diversidade. Este conceito é utilizado em numerosos âmbitos: política, ciência, medicina e prática médica, religião, filosofia e ética.
- ii. Como valor, o pluralismo significa que há vários valores que podem ser igualmente corretos e fundamentais, mas podem entrar em conflito entre si. Estes valores e ideais não têm nenhuma característica em comum, salvo o fato de tratar-se de ideais (ver unidade 1).

2

Explicação do artigo 12**a** Como uma continuação teórica e prática dos Artigos 3 e 10. Revê-los e comentar os Artigos 13, 14 y 15**b** Este princípio apresentará questões relativas a:

- i. A discriminação
- ii. A fragilidade do princípio de autonomia
- iii. O descumprimento das leis nacionais

3

Limites do respeito às especificidades culturais**a** A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais.

- i. O respeito à diversidade cultural nunca pode ser invocada para vulnerar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais.
- ii. Deste modo, o pluralismo como valor cultural não pode ser utilizado para justificar a discriminação e a estigmatização. Como valor, o pluralismo é uma

alternativa ao absolutismo moral que difere do relativismo pelo fato de pôr limites às diferenças como, por exemplo, quando se fragilizam necessidades ou direitos humanos vitais. O valor da diversidade cultural pode entrar em conflito com outros direitos e valores humanos e, neste caso, é necessário analisar e equilibrar os valores que entram em conflito.

b A legislação local, nacional e internacional sobre direitos humanos

i Limites jurídicos

Exemplo; transfusão de sangue em crianças testemunhas de Jeová.

ii Limites jurídicos e morais

Limites jurídicos e morais. Exemplo: seleção do sexo do bebê utilizando o diagnóstico genético pré-natal como critério para implantação do embrião sem justificativa médica adequada, salvo em algumas sociedades, a vontade de ‘equilibrar famílias’. Normalmente, utiliza-se o procedimento de sexagem para selecionar embriões masculinos, e isto é considerado uma discriminação (veja unidade 11).

c Riscos/benefícios do conhecimento e dos costumes autóctones

Por exemplo, deve-se incentivar ou autorizar a nível nacional as práticas curativas tradicionais sempre e quando sejam eficazes e não existam provas científicas de que resultem prejudiciais. Caso haja dúvida sobre os critérios de avaliação, tais práticas devem ser avaliadas pelas sociedades e pelos grupos correspondentes.

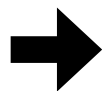
d Uso de declarações/instrumentos internacionais:

- iii.** No Artigo 4 da *Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural*, afirma o seguinte: ‘Os direitos humanos garantem a diversidade cultural: a defesa da diversidade cultural é um imperativo ético inseparável do respeito à dignidade da pessoa humana. Ela supõe o compromisso de respeitar os direitos humanos e as liberdades fundamentais, em particular os direitos de pessoas que pertencem às minorias e à populações autóctones. Nada pode invocar a diversidade cultural para vulnerar os direitos humanos garantidos pelo direito internacional nem para limitar seu alcance.
- iv.** Artigo 4 da *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*: ‘Os dados genéticos humanos são singulares pelo seguinte: (parágrafo iv) podem ser importantes do ponto de vista cultural para as pessoas ou grupos. Deve-se dar a devida atenção ao caráter sensível dos dados genéticos humanos e instituir um nível de proteção adequado desses dados e das amostras biológicas’.

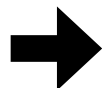
UNIDADE 13

Solidariedade e cooperação (Artigo 13)

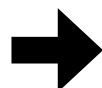
Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar o desenvolvimento da noção de solidariedade em diferentes sociedades



Os alunos devem ser capazes de descrever a diferença entre a solidariedade como instrumento e a solidariedade como valor moral



Os alunos devem ser capazes de dar exemplos de solidariedade no âmbito da assistência sanitária e da pesquisa

Resumo do programa temático

1

A noção de solidariedade

- a Comentar a noção de solidariedade: primeiras associações
- b Solidariedade na assistência sanitária
- c Contraste com o individualismo
- d Evolução da solidariedade na sociedade
 - i solidariedade mecânica
 - ii solidariedade orgânica
 - iii solidariedade organizada
- e Perspectiva ética
 - i A solidariedade como valor instrumental
 - ii A solidariedade como valor moral

2

Ameaças à solidariedade nas sociedades atuais

3

Relação entre a solidariedade, a autonomia e a justiça

4

Pesquisa internacional

5

Seguro médico – prestação de assistência sanitária à população em geral como fim e o seguro médico como um meio

A noção de solidariedade

a Comentar a noção de 'solidariedade'

Pergunte aos alunos a que associam esta noção. Por exemplo:

- i. respeito mútuo
- ii. apoio aos fracos e vulneráveis
- iii. compromisso com uma causa comum ou com o bem comum
- iv. estar juntos
- v. entendimento mútuo
- vi. responsabilidade compartilhada

b A solidariedade pode ser aplicada no contexto dos sistemas sanitários. Na Europa, por exemplo, todos os cidadãos são obrigados a fazer uma contribuição financeira justa a um sistema de seguros organizado coletivamente que garanta um acesso igualitário à saúde e à assistência social para todos os membros da sociedade.

c A solidariedade é considerada o contrário do comportamento individualista e mostra-se contrastante com o individualismo egocêntrico. Trata-se de uma preocupação pessoal e social pelos grupos frágeis que fazem parte das sociedades modernas, e mais concretamente, os doentes crônicos, os deficientes, os refugiados políticos, os imigrantes e os sem-teto.

d A análise sociológica mostra que a solidariedade pode ser expressada de modos diferentes na evolução da sociedade:

- i. Nas sociedades tradicionais (homogêneas e com pouca diferenciação das funções sociais), a solidariedade baseia-se na uniformidade social das crenças, nas práticas e nos sentimentos (solidariedade mecânica, solidariedade de grupo ou solidariedade associativa).
- ii. Durante a transição de uma sociedade tradicional para uma moderna, a forma os conteúdos dos vínculos sociais entre indivíduos se transformam e, com eles, também a natureza da solidariedade social. A diferenciação e a diversificação de funções e tarefas cria relações de dependência entre os indivíduos. A divisão do trabalho e da interdependência estrutural exigem novas normas de cooperação (solidariedade orgânica, solidariedade contratual).
- iii. Nas sociedades pós industriais globalizadas, a solidariedade adota a forma de solidariedade organizada. A construção de novas formas de solidariedade é um projeto contínuo. Em muitos casos, os interesses comuns, as interdependências e as relações pessoais desapareceram, mas a solidariedade entre estranhos ainda é possível. A solidariedade moderna acontece entre membros de uma sociedade impessoal e não relacionados entre si.

e Do ponto de vista ético, a solidariedade é, antes de tudo, um valor consistente para prestar apoio àqueles que a necessitam. Entre os membros de uma comunidade há obrigações mútuas, e isto implica que deve-se distinguir entre duas formas de solidariedade:

i A solidariedade como valor instrumental

A solidariedade como interesse próprio, solidariedade recíproca. O interesse próprio de indivíduos que, ao refletirem racionalmente, são motivados a cooperar.

ii A solidariedade como valor moral

Responsabilidade, como parte de um grupo, de cuidar dos membros mais fracos e vulneráveis da comunidade. A verdadeira solidariedade implica ocupar-se das pessoas frágeis embora não seja o melhor para nossos interesses ou mesmo que esta solidariedade não tenha objetivo concreto. Os seres humanos compartilham uma identidade como membros da mesma coletividade e, portanto, têm um sentimento de comunidade e responsabilidade mútua. Neste sentido, a solidariedade é a 'solidariedade humanitária'. Trata-se da expressão de uma ética do compromisso; um sentido da responsabilidade para com os mais frágeis da sociedade. O que motiva a cooperação não é o interesse próprio, mas é o de servir aos interesses de outras pessoas.

2

Ameaças à solidariedade

- a** Nas sociedades atuais, a solidariedade encontra-se em perigo em função de vários fatores:
- iv. Globalização, abordagem mais anônima, menor conexão com outros seres humanos.
 - v. Demanda crescente de tratamentos caros como, por exemplo, em função do envelhecimento da população; os indivíduos dispõem de maior variedade de opções.
 - vi. Os clientes têm uma atitude que se modifica e os torna cada vez mais exigentes, com relação à crescente individualização das sociedades observa-se uma ênfase desproporcional ao considerar-se o real sentido do significado moral da autonomia individual.
 - vii. Aumento da responsabilidade financeira privada e da pressão da ideologia de mercado.
 - viii. Degradação das comunidades locais e das grandes redes familiares que transformam as relações pessoais e sociais.

b Nas sociedades atuais há uma tensão entre a solidariedade, a autonomia pessoal e a responsabilidade. Um exemplo ilustrativo desta tensão são os estilos de vida pouco saudáveis. As pessoas são livres para escolher o estilo de vida que preferem, mas no caso de serem notadamente perigosos para sua saúde, podem exigir a solidariedade dos outros cidadãos em caso de adoecerem?

3

Relação entre solidariedade, autonomia e justiça

A solidariedade vai além da justiça. A justiça é uma obrigação de um indivíduo livre com relação a outro, com base no interesse comum de preservar para todos a liberdade da qual gozam. A solidariedade não é necessariamente uma obrigação legal nem restringe necessariamente a autonomia.

4

Pesquisa internacional

a Quais são as implicações da solidariedade e da cooperação?

b Relação com o aproveitamento compartilhado de benefícios (ver unidade 15).

5

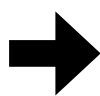
Seguro médico

Prestação de assistência sanitária à população em geral como um fim, e o seguro médico como um meio.

UNIDADE 14

Responsabilidade Social e Saúde (Artigo 14)

Objetivos pedagógicos da unidade



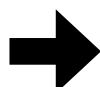
Os alunos devem conhecer as responsabilidades compartilhadas do Estado e dos diferentes setores da sociedade em relação ao desenvolvimento social e da saúde



Os alunos devem compreender as exigências da justiça mundial e a noção do padrão mais elevado de assistência sanitária como um direito



Os alunos devem ser capazes de explicar que o estado de saúde depende das condições sociais e vitais, e que para conseguir o nível mais elevado possível de assistência sanitária é necessário alcançar alguns níveis mínimos de condições sociais e vitais



Os alunos devem ser capazes de apreciar a necessidade urgente de compreender que os avanços científicos e tecnológicos facilitam o acesso a uma assistência sanitária de qualidade e aos medicamentos básicos, assim como a melhora das condições de vida e do entorno, em especial para os segmentos marginalizados da população



Os alunos devem ser capazes de analisar práticas sociais que possam desembocar na exploração ou situações que afetem a saúde pública e recomendar possíveis soluções

Resumo del programa temático

1

O nível de saúde mais elevado possível como um direito fundamental

a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*

b *Constituição da OMS*

2

A saúde e o impacto das condições sociais e globais da vida

a *As iniciativas de assistência sanitária devem levar em conta o contexto geral de desenvolvimento*

b *Importância ética das iniciativas sanitárias públicas e da população*

3

Dever, obrigação e responsabilidade, e como os indivíduos os adquirem, os grupos e as instituições

4

Responsabilidades das administrações e os diferentes setores da sociedade

a *Responsabilidades das administrações públicas*

b *Responsabilidades sociais do setor sanitário e da profissão médica*

c *Responsabilidades sociais do setor privado e da indústria*

Saúde e desafios contemporâneos para a justiça mundial

- a Acesso aos medicamentos e serviços sanitários básicos
- b A pobreza e a pandemia do HIV/AIDS
- c Padrão de assistência na pesquisa sanitária internacional
- d Proteção dos grupos frágeis
- e Prioridades de pesquisa
- f Proporcionar serviços de assistência sanitária para além das fronteiras nacionais
- g Transplantes de órgãos e turismo médico

Manual do professor

1

O nível de saúde mais elevado possível como um direito fundamental

- a No parágrafo 1 do Artigo 25 da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* afirma-se que ‘toda pessoa tem direito a um nível de vida adequado que assegure a ela assim como a sua família, saúde e bem estar e, em especial, a alimentação, o vestuário, a habitação, assistência médica e os serviços sociais necessários...’ (1948).
- b Outrossim, segundo a Constituição da OMS ‘o gozo do grau máximo de saúde que se possa conseguir é um dos direitos fundamentais de todo ser humano sem distinção de raça religião, ideologia política ou condição econômica ou social’. O reconhecimento do padrão de saúde mais elevado possível como um direito humano fundamental impõe uma difícil exigência ética à assistência sanitária e aos setores relacionados com a mesma, sobretudo em função da definição geral de saúde como ‘um estado de total bem estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença’ (1946). Ver também as unidades 2 e 4.

2

A saúde e o impacto das condições sociais e globais de vida

- a Os agentes com mentalidade ética do setor de saúde são cômicos da necessidade de que as iniciativas de assistência sanitária levem em conta o contexto geral, o qual inclui a redução da pobreza, da responsabilidade ambiental, o respeito aos direitos humanos, à igualdade entre sexos e à segurança mundial. Estas iniciativas éticas ratificam a definição de saúde exposta na Constituição da OMS e o reconhecimento da saúde como meio para alcançar outros objetivos de desenvolvimento e, ao mesmo tempo, como um fim em si mesma.
- b Nesta parte ressalta-se também a importância ética das iniciativas da saúde pública e da população, pois constituem um instrumento dinâmico para alcançar o desenvolvimento econômico e social, a justiça e a segurança. Frente à concepção convencional de saúde como um fim em si mesma, neste caso trata-se de examinar a sinergia existente entre a saúde e outros aspectos do desenvolvimento.
 - i. A pobreza afeta negativamente uma ampla gama de capacidades humanas essenciais, incluindo a saúde. A saúde precária afeta de modo prevalente os pobres, e os problemas súbitos de saúde os atinge em grau ainda maior que a pobreza em si mesma (‘armadilha da pobreza médica’)
 - ii. É necessário reduzir o excesso de mortalidade e morbidade que os pobres sofrem tanto nos países ricos como nos países pobres.
 - iii. A saúde é sensível ao entorno social e aos ‘determinantes sociais da saúde’
 - iv. Desigualdades entre homens e mulheres, regiões, grupos étnicos, zonas urbanas e rurais e de condição jurídica

3

Dever, obrigação e responsabilidade e como os indivíduos, os grupos e as instituições os adquirem

- a** Os indivíduos, os grupos ou as instituições podem adquirir deveres, responsabilidade ou obrigações de diferentes modos. No caso das administrações, estes encontram-se definidos constitucionalmente ou mediante o instrumento que o Estado correspondente estabeleceu, mas, também, podem ser determinados mediante acordos com outros governos, organizações internacionais ou outros organismos. No caso de indivíduos, seus deveres, responsabilidades e obrigações podem ser definidos mediante leis estatais ou normas e regulamentações que os membros de um grupo determinado estabelecem (por exemplo profissional, religioso, de interesses ou de apoio). Vale o mesmo para os grupos ou entidades criadas a partir dos estatutos ou leis nacionais.
- b** Também é possível adquirir responsabilidade e respeito aos papéis que os indivíduos, os grupos ou as instituições assumem num contexto social, político e econômico determinados. Além disso, em contextos caracterizados pela existência de grandes disparidades no poder social, político e econômico, a proteção do direito fundamental ao nível máximo possível de saúde obriga os indivíduos, os grupos e as instituições a proporcionar toda a assistência que se encontra dentro de suas possibilidades. Esta noção de responsabilidade é reconhecida como de responsabilidade social.

4

Responsabilidade das administrações e dos diferentes setores da sociedade

Nesta parte examina-se o contexto no qual as administrações e outras instituições interessadas devem atuar quando tentam proporcionar assistência sanitária e satisfazer outras necessidades da população. As condições que caracterizam este contexto têm consequências para as responsabilidades específicas de cada pessoa ou instituição interessada. O habitual é que o grau de responsabilidade aumente à medida que se tem maior controle sobre uma situação. É útil analisar diferentes situações para verificar até que ponto pode-se considerar que as pessoas e instituições interessadas assumem responsabilidades sobre ela e determinar as iniciativas concretas que fazem parte de suas obrigações éticas.

a Responsabilidades das administrações públicas

El gobierno o el Estado tienen la obligación principal de defender y proteger los derechos de sus ciudadanos. Asimismo, es responsable de crear el entorno adecuado para maximizar las contribuciones de otros sectores al fomento de los derechos fundamentales.

b Responsabilidades sociais do setor sanitário e da profissão médica

No juramento médico que está na *Declaração de Genebra* (1948, 1968, 1983, 1994, 2006) e do *Código Internacional de Ética Médica da Associação Médica Mundial* (1949), 1968, 1983, 2006) enumeram-se os deveres dos médicos. As enfermeiras, os dentistas, os cuidadores e outros trabalhadores da assistência sanitária têm responsabilidades semelhantes ou análogas. Nesta parte, examinam-se as responsabilidades relacionadas às funções profissionais e com as lacunas que se produzem no serviço sanitário e que não se pode sanar mediante tais funções.

c Responsabilidades sociais do setor privado e da indústria

Independentemente da natureza dos produtos que elaboram ou dos serviços que oferecem, as indústrias têm a responsabilidade ética de velar pelos interesses da sociedade. Esta responsabilidade deve ser compartilhada em conformidade com os princípios relevantes da justiça e da equidade. Em muitos países, a indústria farmacêutica cumpre códigos normativos que incluem disposições dedicadas à responsabilidade social. Quando se examina atentamente estas normativas, é possível identificar algumas lacunas.

Salud y retos contemporáneos para la justicia mundial

As grandes desigualdades existentes em escala mundial na prestação de assistência à saúde obrigam a colocar questões relacionadas com a igualdade e a justiça mundial.

a Acesso aos medicamentos e serviços de sanitários básicos

Mais de 33% da população mundial carece de acesso aos medicamentos básicos; mais da metade desta população vive nas regiões mais pobres da África e da Ásia. A produção de medicamentos para as doenças tropicais avançou timidamente, porém, em muitos casos, embora os medicamentos estejam comercializados, não estão ao alcance das pessoas que mais os necessitam.

b A pobreza e a pandemia do HIV/AIDS

O HIV/AIDS propaga-se com maior rapidez nos países pobres e entre a população mais socialmente desfavorecida. Este exemplo visível e paradigmático ilustra a conexão existente entre pobreza e enfermidade em geral. A pobreza é um dos motivos dessa situação exacerbada, pelo que a luta contra o HIV/AIDS (e contra a doença em geral), exige que se avance em busca da erradicação da pobreza.

c Padrão de assistência na pesquisa sanitária internacional

Os países em via de desenvolvimento atraem pesquisas procedentes das regiões mais ricas do mundo e são o campo de provas de numerosas empresas farmacêuticas. Embora estes países necessitem que a pesquisa os ajude a combater as doenças que os assolam, as desigualdades nos recursos geram um verdadeiro risco de exploração na pesquisa financiada a partir do exterior. É por isto que é de suma importância desenvolver os conhecimentos locais especializados para a prestação da assistência sanitária e elaborar protocolos diferenciados de pesquisa. Além disso, os pesquisadores devem respeitar um marco ético baseado no dever de (1) aliviar o sofrimento, (2) demonstrar respeito pelas pessoas, (3) ser sensíveis às diferenças culturais, e (4) não explorar as pessoas vulneráveis.

Proteção dos grupos vulneráveis

d

No Documento Final da Cúpula Mundial de 2005 aprovado pela Assembléia Geral das Nações Unidas, a resolução dos Estados Membros consagra ‘seguir avançando na promoção dos direitos humanos dos povos indígenas do mundo’ (parágrafo 127), ‘prestar especial atenção aos direitos humanos das mulheres e das crianças e nos comprometes a promovê-lo por todos os meios possíveis’ e reconhecer ‘a necessidade de garantir às pessoas com deficiência que desfrute plenamente de seus direitos sem discriminação alguma’ (parágrafo 129). Os Estados Membros também destacaram que a promoção da proteção dos direitos das pessoas que fazem parte de uma minoria nacional, étnica, religiosa ou linguística, contribuem para a estabilidade política e social e para a paz, além de enriquecer a diversidade cultural e o patrimônio da sociedade (parágrafo 130). As pessoas carentes de capacidade para dar seu consentimento, os presidiários e os refugiados também devem ser objeto de atenção especial como grupos vulneráveis. Grupos como estes ou similares, devem ser objeto de uma consideração especial por motivos éticos e históricos de importância, sobretudo os que sofrem algum tipo de exploração (ver a unidade 8).

Prioridades da pesquisa

e

O financiamento da pesquisa sobre a saúde a nível mundial tem se concentrado claramente nas necessidades da minoria mais privilegiada, ao extremo de apenas 10% dos recursos destinados à pesquisa ser direcionados às necessidades dos países em desenvolvimento. Em função disto, é importante incentivar iniciativas responsáveis, justas e equitativas neste âmbito. Os projetos de pesquisa realizados em países pobres devem priorizar suas necessidades. Também, os participantes nos projetos de pesquisa devem ser considerados parte dos principais interessados. Nesta parte são examinados exemplos e estudos de casos relativos a países em desenvolvimento.

f Proporcionar serviços de assistência sanitária além das fronteiras nacionais

A emigração dos médicos e de outros trabalhadores sanitários alcançou proporções alarmantes. Os países em desenvolvimento, estão constantemente perdendo profissionais sanitários em benefício dos países desenvolvidos, pois estes lhes oferecem maiores salários e vantagens. Nesta parte examina-se o fenômeno a partir de uma perspectiva global e atribui-se a responsabilidade às diferentes instituições que participam dele, incluindo os países desenvolvidos que atraem o pessoal sanitário para longe dos lugares onde eles são mais necessários.

g Trasplantes de órganos y turismo médico

Las diferencias de renta a nivel mundial también se ponen de manifiesto en el trasplante de órganos de los pobres a los ricos. La industria del turismo médico ha generado una cortina de humo que esconde las injusticias relacionadas con la explotación transnacional. En esta parte se examinan las cuestiones éticas que conviene tener presentes y algunas de las medidas propuestas para reducir las prácticas no éticas e ilegales.

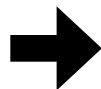
UNIDADE 15

Objetivos
pedagógicos
da unidade

Aproveitamento compartilhado dos benefícios (Artigo 15)



Os alunos devem ser capazes de compreender a necessidade de conseguir que o conhecimento científico contribua para a construção de um mundo mais equitativo, próspero e sustentável



Os alunos devem ser capazes de explicar que o conhecimento científico converteu-se em um fator crucial na produção de riqueza, mas, ao mesmo tempo, perpetuou sua distribuição desigual



Os alunos devem ser capazes de explicar o fato de que a maioria dos benefícios da ciência distribuem-se de modo desigual entre países, regiões, grupos sociais e sexos



Os alunos devem ser capazes de analisar os esforços realizados em vários níveis para incentivar o aproveitamento compartilhado dos benefícios do conhecimento e da pesquisa científica e explorar as novas iniciativas que são empreendidas



Os alunos devem ser capazes de reconhecer e avaliar os incentivos indevidos ou inadequados em diferentes situações/condições relacionadas com a pesquisa

Resumo do
programa temático

1

La justicia mundial como base para compartir los beneficios de la ciencia y la investigación científica

2

Instrumentos internacionais para o aproveitamento compartilhado dos benefícios

- a *Declaração internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003)*
- b *Diretrizes de Bonn sobre o Acesso aos Recursos Genéticos e à Distribuição Justa e Equitativa dos Benefícios Provenientes de sua Utilização (2002)*
- c *Declaração de Doha relativa ao Acordo sobre os ADPIC e à Saúde Pública (2001)*
- d *Declaração do Comitê Ético da Human Genome Organization sobre a distribuição de benefícios (2000)*
- e *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997)*

3

Modelos de acordos de aproveitamento de benefícios

- a Opções justas e igualitárias para participantes em pesquisas
- b Biopirataria e aproveitamento compartilhado justo dos benefícios dos recursos genéticos
- c Patentes e propriedade intelectual
- d Opções válidas para incentivar o acesso justo e equitativo às novas modalidades terapêuticas e ao diagnóstico ou a produtos derivados das mesmas

4

Integração de componentes que desenvolvam capacidades na pesquisa financiada externamente e outras iniciativas

5

Proibição de utilizar incentivos inapropriados para a participação como sujeito de pesquisa

Manual do professor

1

A justiça mundial como base para compartilhar os benefícios da ciência e da pesquisa científica

A maioria dos benefícios da ciência distribuem-se de modo desigual em função das assimetrias estruturais entre países, regiões, grupos sociais e gêneros. À medida que o conhecimento científico se converte em um fator crucial na produção de riqueza, sua distribuição tem se tornado mais desigual. Os Princípios da justiça mundial devem ocupar um lugar central nas iniciativas científicas. Esta idéia pode atualizar-se através do compromisso a longo prazo, das pessoas, entidades interessadas; públicas e privadas, materializando-se em investimentos maiores; a revisão das propriedades de investimento e o aproveitamento compartilhado do conhecimento científico.

2

Instrumentos internacionais para o aproveitamento compartilhado dos benefícios

Foram elaborados acordos internacionais e outros documentos sob os auspícios de organismos internacionais interessados em aumentar as oportunidades de compartilhar os benefícios dos avanços científicos e da pesquisa. Exemplos: o Artigo 19 da *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* (2003), as *Diretrizes de Bonn sobre o Acesso aos Recursos Genéticos e a Distribuição Justa e Equitativa dos Benefícios Provenientes de sua Utilização* (2002), a *Declaração de Doha relativa ao Acordo sobre os ADPIC e a Saúde Pública* (2001), a Declaração do Comitê Ético da *Human Genome Organization* sobre a distribuição de benefícios (2000) e a *Declaração Universal sobre o Genoma e os Direitos Humanos* (1997).

3

Modelos de acordos de aproveitamento compartilhado de benefícios

Nesta parte examinam-se diferentes modelos de acordos de aproveitamento compartilhado dos benefícios e as conclusões que se podem tirar tanto das iniciativas que têm tido êxito como das que não os têm. Mediante uma evolução adequada poderemos descobrir as iniciativas que os governos podem adotar para colocar os benefícios da ciência e da pesquisa ao alcance dos socialmente mais vulneráveis.

a Opções justas e igualitárias para os participantes em pesquisas

Acordos para compartilhar os benefícios médicos e científicos derivados da participação de pessoas em projetos de investigação sobre a saúde humana.

b Biopirataria e aproveitamento compartilhado justo dos benefícios dos recursos genéticos

O genoma humano faz parte do patrimônio comum da humanidade. Os cientistas, os governos e a indústria devem encontrar mecanismos para que os avanços científicos e tecnológicos contribuam para progresso social e econômico não apenas dos países desenvolvidos, mas, também, dos países em desenvolvimento.

c Patentes e propriedade intelectual

Há que adotar-se meios para proteger os direitos da propriedade intelectual e, ao mesmo tempo, colocar as descobertas e as inovações ao alcance do público e, sobretudo, da coletividade que mais os necessita. Por exemplo, segundo a Declaração de Doha, o Acordo sobre os ADPIC da OMS pode e deve ser interpretado sem fragilizar o direito dos membros da OMS, e proteger a saúde pública e, em especial, a incentivar o acesso de todas as pessoas aos medicamentos.

d Opções válidas para incentivar o acesso justo e equitativo a novas modalidades terapêuticas e ao diagnóstico, bem como a produtos derivados das mesmas

Para garantir a disponibilidade dos novos produtos e inovações, bem como seu contínuo abastecimento baseado em calendários ou em função das necessidades de seus destinatários, pode-se explorar algumas vias como, por exemplo, a fabricação de versões locais e elaborar pactos sobre patentes e licenças.

4**Integração de componentes de criação de capacidades na pesquisa financiada externamente e outras iniciativas**

Além do acesso aos resultados concretos da pesquisa, devem ser realizados esforços para melhorar os sistemas de saúde reforçando a capacidade de pesquisa sanitária a nível local. Se os níveis de concorrência e a capacidade de pesquisa aumentarem, será mais simples responder às necessidades e preocupações locais.

5**Proibição de utilizar incentivos indevidos para participar em uma pesquisa**

Embora os participantes de uma pesquisa devam beneficiar-se da mesma, há argumentos sólidos para proibir os incentivos financeiros que coloquem em perigo a autenticidade do consentimento informado ou reduzam a autonomia do sujeito de pesquisa.

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar o princípio de proteção das futuras gerações



Os alunos devem ser capazes de avaliar as possibilidades e dificuldades da aplicação deste princípio em situações práticas

Resumo do programa temático

- 1 Por que é importante pensar no futuro?
 - a Situações preocupantes
 - b Sensibilidade contemporânea para com as futuras gerações
- 2 O alcance e os limites das responsabilidades relacionadas ao futuro
 - a Intergerações; gerações distantes, todas as gerações por nascer?
 - b Somente a espécie humana ou também as não humanas?
- 3 Temos obrigações para com os seres humanos do futuro?
- 4 Como representar o futuro nas decisões do presente?
- 5 A assistência sanitária e as futuras gerações
 - a A prescrição irracional de medicamentos (como ocorre, por exemplo, com os antibióticos) é uma ameaça às futuras gerações – efeitos da medicina a longo prazo.
 - b Xenotrasplantes
 - c Alimentos modificados geneticamente
 - d Modificações genéticas de células germinativas
- 6 Princípio da Precaução

Por que é importante pensar no futuro?

- a** Antes de mais nada, deve-se investigar o contexto no qual surgiu a preocupação com as futuras gerações.
- i. Um grande número de países está se desenvolvendo com grande velocidade, porém o crescimento econômico tem consequências negativas como, por exemplo, o aumento das desigualdades ou a deterioração do meio ambiente. Este crescimento baseia-se na redução, no consumo ou na destruição de recursos naturais (como o petróleo ou a madeira). Se esta tendência prosseguir, o mundo estará superpovoado e mais poluído, e será menos estável ecologicamente e mais vulnerável às mudanças. Neste contexto foi cunhada a ideia de ‘desenvolvimento sustentável’ (veja unidade 17) ou ‘desenvolvimento sem destruição’.
 - ii. No relatório da Comissão Mundial sobre o Meio Ambiente e o Desenvolvimento de 1987 (intitulado *Nosso Futuro Comum*), foi definido o desenvolvimento sustentável como o ‘desenvolvimento para satisfazer as necessidades do presente sem comprometer a capacidade das futuras gerações para satisfazer as próprias’. A ideia básica é que deve-se levar em consideração as necessidades tanto das gerações presentes como as futuras.
 - iii. As responsabilidades a respeito das gerações futuras ficou ratificado em vários documentos internacionais como, por exemplo, na Declaração do Rio sobre o Meio Ambiente e o Desenvolvimento de 1992.
 - iv. O contexto ético deste princípio articula-se na Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Atuais para com as Futuras Gerações aprovada pela UNESCO em 1997. No Artigo 4 da Declaração afirma-se: ‘As gerações atuais têm a responsabilidade de legar às futuras gerações um planeta que no futuro não esteja irreversivelmente danificado pela atividade do ser humano’.
- b** Considera-se (ver, por exemplo, Agius, 2006) que há três fatores que explicam a sensibilidade contemporânea para com as futuras gerações:
- i. A tecnologia alterou a natureza da atividade humana de tal modo que esta já não apenas influi nas vidas dos seres humanos do presente, mas, também, nas do futuro.
 - ii. A realidade atual é interdependente e está inter relacionada. Vemos, por exemplo, que as catástrofes do meio ambiente numa região afetam tanto outras regiões como outras gerações.
 - iii. A consciência cada vez mais propagada da finitude e da fragilidade da nossa existência e da ‘nossa única Terra’, tal como a definiu o Secretário Geral da ONU em 1998.

O conceito de responsabilidade moral para com as futuras gerações também está relacionado com o conceito de justiça inter geracional

Este conceito é baseado na ideia de que as atividades das gerações atuais devem ser limitadas pela obrigação de levar em conta e salvaguardar o desenvolvimento e as necessidades das futuras gerações. Tradicionalmente, a justiça é definida como ‘dar a cada qual o que merece’. Ao definir as obrigações para com as futuras gerações como uma questão de justiça, foi introduzido um novo discurso de justiça inter geracional.

Não obstante, é problemático afirmar que temos responsabilidades com a posterioridade ou a obrigação de sermos justos com as futuras gerações

Tem sentido afirmar que alguém tem responsabilidades com pessoas que ainda não existem? Do que falamos exatamente quando falamos de futuras gerações? De nossos filhos e netos já nascidos, de seres humanos que ainda não nasceram e, portanto, não

podemos considerá-los como indivíduos ou de todas as futuras gerações (humanas ou não) que herdarão a Terra? As duas posturas mais frequentes são as seguintes:

a Temos apenas responsabilidade com as gerações do futuro imediato

Ou seja, nossas obrigações abrangem somente uma ou duas gerações a partir da nossa. Esta postura baseia-se na ideia de que apenas tem sentido falar de responsabilidade moral se existem relações morais.

b Todas as futuras gerações podem reivindicar que as tenhamos em conta, pelo que temos responsabilidades com todas as gerações, por mais distante o futuro em que estejam

Nesta postura, a ideia chave é a de ‘patrimônio comum’, isto é, aquilo que pertence a toda a humanidade não pode ser considerado um mero território não explorado nem reclamado de modo que aquele que chega antes dos outros pode expropriar e explorar os recursos da Terra, dado que pertencem à todas as gerações.

4

Como representar o futuro nas decisões do presente?

a Embora consideremos que é necessário preocupar-se moralmente com as gerações futuras, que tipo de obrigações temos com pessoas que ainda não existem e, inclusive, podem nunca existir? Não sabemos quais serão as necessidades das gerações futuras uma vez que sua identidade dependerá de vários fatores e, por definição, as gerações futuras não podem nos exigir nada, pois ainda não existem.

b Uma solução para este problema é que as gerações futuras contem com pessoas que ajam em seu nome. Assim, foi proposta a criação de um escritório que represente as futuras gerações a nível nacional, regional e internacional. Dar voz aos que não a tem é uma questão de justiça e, para isto, deve-se criar mecanismos institucionais para tornar realidade nossas responsabilidades com as futuras gerações. Comentar esta opção. Tome como exemplo a Comissão para as Futuras Gerações criada em um Estado Membro da UNESCO. Comente como pode materializar-se uma abordagem semelhante a nível internacional, por exemplo, criando uma Comissão das Nações Unidas. Analise as vantagens e os inconvenientes.

5

Na assistência sanitária há vários exemplos de avanços tecnológicos e científicos que têm um impacto prejudicial nas gerações futuras

Debater sobre os xenotransplantes, os alimentos modificados geneticamente ou as intervenções genéticas na linha germinal.

6

Um princípio frequentemente utilizado neste contexto é o Princípio da Precaução

Quando uma ameaça para a saúde ou ao meio ambiente é séria e iminente, não podemos nos permitir esperar para contar com provas irrefutáveis antes de agir, porque, se esperarmos muito, prejudicaremos especialmente os interesses das futuras gerações. Examine este princípio, suas definições e suas aplicações.

UNIDADE 17

Proteção do meio ambiente, a biosfera e a biodiversidade (Artigo 17)

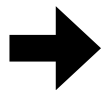
Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar a relação existente entre a bioética e as questões meio ambientais



Os alunos devem ser capazes de analisar questões meio ambientais a partir de um ponto de vista ético antropocêntrico, biocêntrico e ecocêntrico



Os alunos devem ser capazes de descrever o desenvolvimento sustentável

Resumo do programa temático

1

A ética e o meio ambiente: visões da natureza

a A relação entre a bioética e as questões meio ambientais

b Antecedentes

2

Perspectivas éticas

a Ética meioambiental antropocêntrica: uma ética centrada no ser humano

b Ética meio ambiental não antropocêntrica:

i. Ética biocêntrica: os outros organismos vivos têm um valor intrínseco

ii. Ética ecocêntrica: os ecossistemas também têm valor intrínseco

c Princípios básicos da ética meio ambiental

i. Justiça meio ambiental

ii. Justiça intergeracional

iii. Respeito à natureza

3

Noção de sustentabilidade

a Uma nova ética da conservação e da responsabilidade

b O que é o desenvolvimento sustentável?

Manual do professor

1

A ética e o meio ambiente: visões da natureza

a Problemas éticos relativos ao meio ambiente

- i. Características destes problemas:
 - Δ Ampliam o alcance dos problemas éticos além da comunidade e da nação para incluir os animais e a natureza em sua totalidade.
 - Δ Interdisciplinares
 - Δ Plurais: diferentes abordagens
 - Δ Globais: a crise ecológica é uma questão de alcance mundial
 - Δ Revolucionários: se enfrentam ao antropocentrismo da ética moderna

b Antecedentes

- i. A crise ecológica se detectou pela primeira vez nas décadas de 60 e 70
- ii. Relatório do Clube de Roma (*Os Limites do Crescimento*) em 1972
- iii. Primeira conferência meio ambiental das Nações Unidas em Estocolmo em 1972.
- iv. Nascimento da ética meio ambiental na década de 70
- v. 1992: Cúpula da Terra celebrada no Rio
- vi. 2000: *Declaração do Milênio das Nações Unidas*: nosso principal motivo de preocupação meio ambiental é ‘a ameaça de viver em um planeta (...) irremediavelmente afetado pelas atividades do homem, e cujos recursos já não alcancem para satisfazer suas necessidades’ e principalmente as de ‘nossos filhos e netos’.
- viii. *Declaração do Milênio das Nações Unidas*: indica claramente o que suscita a preocupação meio ambiental: ‘as atuais pautas insustentáveis de produção e consumo’.

2

Perspectivas éticas

Existem várias escolas de ética meio ambiental cujas propostas se diferenciam (1) no alcance dos deveres dos seres humanos para com terceiros, (2) nos métodos éticos e (3) no contexto cultural.

a Ética meioambiental antropocêntrica: uma ética centrada no ser humano

- i. Os seres humanos só têm deveres morais uns com os outros.
- ii. Os interesses dos seres humanos têm prioridade com respeito às demais espécies
- iii. Metodologias éticas: utilitarismo e deontologia
- iv. Sobretudo relacionada com a cultura ocidental (na que a natureza costuma ter um valor econômico)

b Ética meio ambiental não antropocêntrica:

- i. Ética biocêntrica: os outros organismos vivos têm um valor intrínseco
 - Δ todas as formas de vida são indivíduos morais, quer dizer, sujeitos com direito a serem considerados moralmente
 - Δ portanto, o respeito a todas as formas de vida é um imperativo ético
 - Δ todos os organismos têm um valor intrínseco
 - Δ mais relacionada com tradições culturais não ocidentais
- ii. Ética ecocêntrica: os ecossistemas também têm valor intrínseco
 - Δ a natureza na sua totalidade é um sujeito moral
 - Δ todos os organismos e entidades da ecosfera são iguais e têm o mesmo valor intrínseco, uma vez que formam partes inter relacionadas de um todo
 - Δ metodologia holística

c Princípios básicos da ética meio ambiental

- i. Justiça meio ambiental
 - Δ os benefícios e as cargas meio ambientais devem dividir-se de modo equitativo
 - Δ as oportunidades de participar na tomada de decisões sobre questões meio ambientais também devem dividir-se de modo equitativo
- ii. Justiça intergeracional

Cada geração deve deixar à seguinte uma oportunidade igual aquela que se dispôs viver uma vida feliz, pelo qual deve receber um planeta sadio (ver unidade 16)

- iii. Respeito à natureza

A prosperidade dos seres humanos depende da prosperidade da natureza. Os seres humanos formam parte da natureza, porque tem o dever de conservar e proteger a integridade e a diversidade dos ecossistemas

3

Noção de sustentabilidade

a Declaração de Johannesburgo sobre o Desenvolvimento Sustentável (2002)

É necessário adotar uma nova ética da conservação e da administração centrada em:

- i. medidas para frear a mudança climática (redução das emissões de gases de efeito estufa)
- ii. conservação e gestão dos bosques de todo tipo
- iii. melhor uso dos recursos hídricos
- iv. intensificação da cooperação a fim de reduzir a quantidade e os efeitos dos desastres naturais e provocados pelo homem
- v. mudanças radicais no estilo de vida das pessoas que vivem na abundância
- vi. acesso igualitário aos recursos

b O que é o desenvolvimento sustentável?

- i. Definição original do relatório da Comissão Mundial sobre o Meio Ambiente e do Desenvolvimento (1987): o desenvolvimento sustentável é o desenvolvimento que satisfaz as necessidades das gerações atuais sem colocar em perigo a capacidade de satisfazer suas necessidades e das futuras gerações.
- ii. Duas ideias importantes:
 - Δ as necessidades dos menos favorecidos socialmente ocupam um lugar central no desenvolvimento sustentável
 - Δ a única limitação para o desenvolvimento sustentável é o estado da tecnologia e da organização social da sociedade
- iii. Diferentes concepções do desenvolvimento sustentável

Δ Conceção débil da sustentabilidade:

Visão clássica: integração dos âmbitos econômico, sociopolítico e ecológico. Trata-se dos três componentes do desenvolvimento sustentável; são interdependentes e se reforçam mutuamente. O problema é que, frequentemente, se consideram âmbitos separados, cada um com sua lógica e valores próprios. Além disso, às vezes sacrificam-se as preocupações ecológicas em benefício do crescimento econômico e o desenvolvimento social e humano. Esta noção de sustentabilidade é claramente antropocêntrica: os seres humanos e suas necessidades são o ponto de partida e o restante da natureza tem um valor instrumental, isto é, contribui para conseguir os objetivos dos seres humanos.

Δ Conceção forte da sustentabilidade:

A fim de evitar uma diminuição continuada dos recursos naturais ao longo do tempo, deve-se modificar drasticamente as pautas de produção e consumo e transformar o modo que utilizamos os recursos naturais. Devemos enfatizar o valor intrínseco da natureza: a natureza tem um valor em si mesmo além dos benefícios generosos para os seres humanos. Portanto, é preferível considerar o desenvolvimento sustentável como respeitando a sobreposição de três esferas fundamentalmente indissociáveis.

O Programa de base de Bioética foi elaborado com a assistência do Comitê Assessor de Especialistas para o ensino da ética, que compreende os seguintes membros:

Sr. Ruben APRESSYAN, Federação Russa (COMEST)

Sr. D. BALASUBRAMANIAM, Índia (TWAS)

Sr. Amnon CARMI, Israel (Cátedra UNESCO)

Sr. Leonardo DE CASTRO, Filipinas (CIB)

Sr. Donald EVANS, Nova Zelândia (CIB)

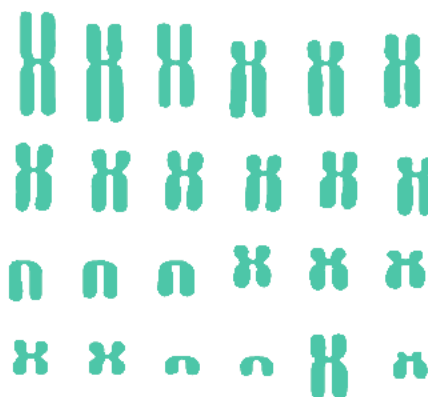
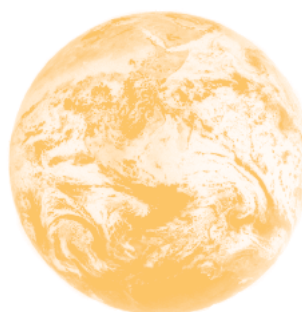
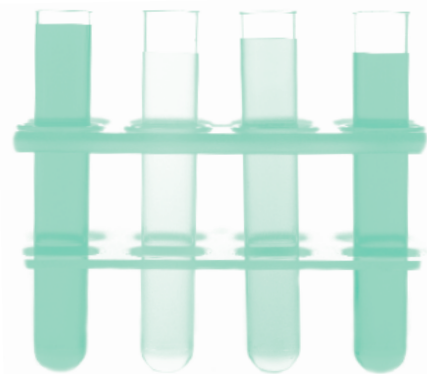
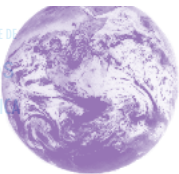
Sr. Diego GRACIA, Espanha (COMEST-CIB)

Sra. Nouzha GUESSOUS-IDRISSI, Marrocos (CIB)

Sr. Henk TEN HAVE, Países Baixos (UNESCO)

Sr. John WILLIAMS, Canadá (WMA)

A tradução para o português do presente Manual é produto de uma colaboração da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), como resultado de convênio celebrado entre a PUCPR e a UNESCO.



Escritório Regional de Ciências da UNESCO para América Latina e Caribe
UNESCO Montevideo
Programa Regional de Bioética e Ética da Ciência

Luis Piera 1992, 2do andar
11200 Montevideo, Uruguai
Tel. (598) 2413 2075
Fax (598) 2413 2094
e-mail: shs@unesco.org.uy
www.unesco.org.uy/shs