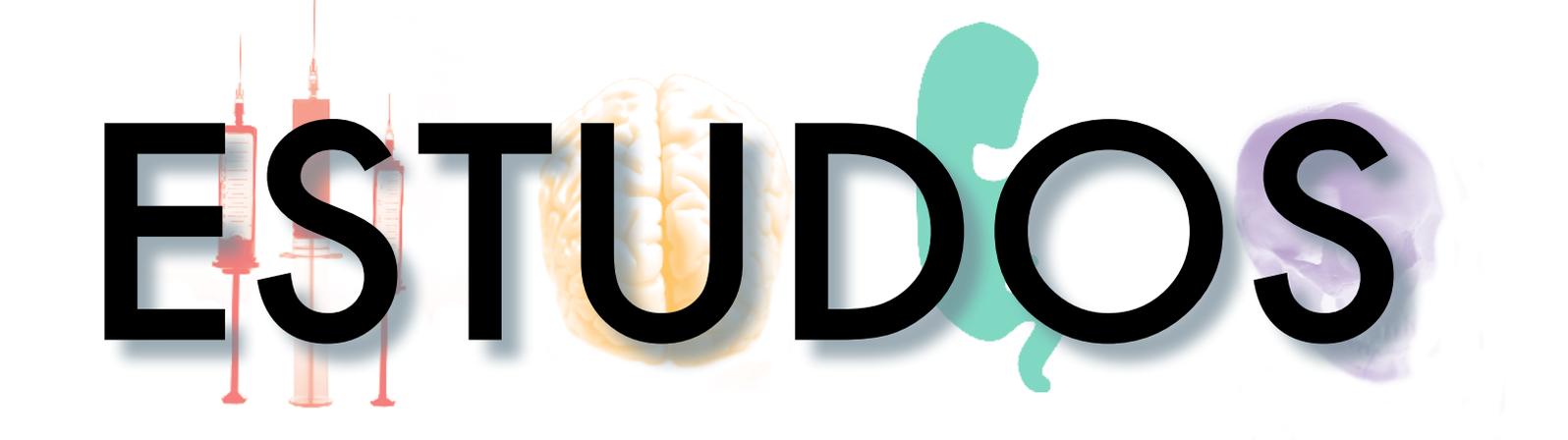


PROGRAMA DE BASE DE



ESTUDOS



SOBRE BIOÉTICA



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

**PARTE 2: MATERIAIS DE ESTUDO
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

PROGRAMA DE BASE DE ESTUDOS SOBRE BIOÉTICA



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

PARTE 2 : MATERIAIS DE ESTUDO 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**

Agradecimentos

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 seção 2 do Programa de Estudos contou também com a assistência de:

- Sr. Tee Wee AND
- Sra. Meredith GRAY

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

ÍNDICE

	Introdução	5
	Objetivos pedagógicos do curso	7
UNIDADE 1	Que é ética?	8
UNIDADE 2	Que é bioética?	11
UNIDADE 3	Dignidade humana e direitos humanos (Artigo 3)	15
UNIDADE 4	Benefícios e efeitos nocivos (Artigo 4)	19
UNIDADE 5	Autonomia e responsabilidade individual (Artigo 5)	25
UNIDADE 6	Consentimento (Artigo 6)	29
UNIDADE 7	Pessoas carentes de capacidade de dar seu consentimento (Artigo 7)	35
UNIDADE 8	Respeito à fragilidade humana e à integridade pessoal (Artigo 8)	41
UNIDADE 9	Privacidade e confidencialidade (Artigo 9)	45
UNIDADE 10	Igualdade, justiça e equidade (Artigo 10)	50
UNIDADE 11	Não discriminação e não estigmatização (Artigo 11)	54
UNIDADE 12	Respeito à diversidade cultural e ao pluralismo (Artigo 12)	58
UNIDADE 13	Solidariedade e cooperação (Artigo 13)	61
UNIDADE 14	Responsabilidade social e saúde (Artigo 14)	63
UNIDADE 15	Aproveitamento compartilhado dos benefícios (Artigo 15)	70
UNIDADE 16	Proteção das futuras gerações (Artigo 16)	82
UNIDADE 17	Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade (Artigo 17)	86
	Recursos gerais	92

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 de 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 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 do Programa.

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 base: define as horas de ensino e os conteúdos mínimos para uma formação adequada em bioética. Também, pode ser aplicado de modo flexível, e convida os professores e estudantes a ampliar as abordagens e conteúdos em diferentes direções.

Conteúdo desta parte do Programa Enquanto a Parte 1 apresenta um marco comum que pode ser utilizado em diferentes ambientes, a Parte 2 possui um nível de heterogeneidade maior. Os princípios da bioética devem ser aplicados em contextos e âmbitos culturais diferentes, para os quais devem observar sistemas de valores e visões específicas do mundo. Também, nos diferentes marcos de sistemas de saúde e de condições nacionais e regionais particulares, os problemas e casos também serão diferentes. Por tanto, esta parte do Programa oferece uma ampla variedade de materiais que devem ser consideradas as sugestões e propostas a serem especificadas e adaptadas pelos professores. Também deve-se considerar que, mesmo que a maioria dos materiais que aqui incluídas, foram elaborados pela UNESCO e por outras organizações internacionais, também existem muitas outras publicações às quais se pode recorrer.

Trabalho em desenvolvimento

Ao elaborar este documento, houve um esforço significativo para assegurar que as referências utilizadas cubram um amplo espectro de opiniões e materiais, de tal maneira a oferecer aos professores um menu extenso e equilibrado, e de evitar que qualquer perspectiva particular seja promovida. Além disso, foi realizado um processo exaustivo de consultas para garantir que os materiais incluídos sejam culturalmente sensíveis. Porém, se reconhece de que existem outros materiais cultural e contextualmente relevantes que poderiam ser incluídos aqui. Os professores são incentivados a apresentar este tipo de materiais para que sua potencial inclusão no documento seja avaliada.

Esta Parte será revisada frequentemente para incluir materiais de estudo enviados de todas as partes do mundo.

Reações

À medida que vão adaptando o Programa a seus contextos e estilos pedagógicos, se incentiva os professores a enviar os módulos adicionais que elaboraram a partir das unidades básicas do programa temático, assim como os materiais adicionais de estudo que consideram úteis. Também, instamos também os professores para nos enviem suas reações e observações sobre Programa de Base a fim de que a UNESCO possa melhorá-lo.

Por favor, envie comentários e materiais para o seguinte endereço:

Programa de Educação em Ética (Programa de Base de Estudos sobre Bioética)

Divisão de Ética da Ciência e da Tecnologia

Setor de Ciências Sociais e Humanas

UNESCO

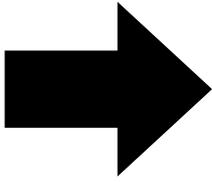
1, rue Miollis

Paris 75732

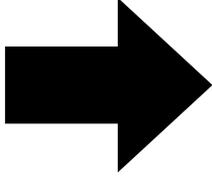
França

E-mail: eep@unesco.org

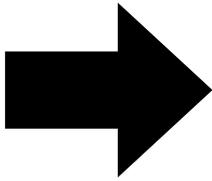
Objetivo geral



Os alunos devem ser capazes de identificar os problemas éticos próprios da prática da medicina, da atenção à saúde 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*

O que é ética?

Objetivos pedagógicos da unidade

- ➔ Os alunos devem ser capazes de reconhecer um problema ético e distingui-lo de outro tipo de problemas
- ➔ Os alunos devem ser capazes de raciocinar sobre questões éticas

Materiais de estudo

Caso 1: Ética e Lei

Uma jovem de 17 anos é internada numa sala de emergência com um quadro de aborto séptico. A jovem não vive com seus pais, com os quais não tem relações. Seus pais vivem em uma cidade distante. Em casos de aborto de menores de idade, a lei local exige consentimento dos pais. A paciente sofre de um quadro infeccioso, sua pressão arterial é estável e começam a administrar-lhe antibióticos. A paciente não quer que seus pais sejam informados, mas as consequências legais preocupam o médico no caso de a paciente ser atendida sem consentimento deles.

Caso 2: Conflito de interesses

Uma mulher muito rica de setenta e seis anos sofre de demência leve. Seus filhos recorrem a seu médico e se queixam da forma com que gasta seu dinheiro, generosamente doando aos membros de um culto religioso, acreditando que estes conspiram para apoderar-se da fortuna de sua mãe. Preocupados com seus direitos à herança, os filhos solicitam ao médico que a declare incapaz. O médico cumpre com seu dever de informar à sua paciente da visita de seus filhos e lhe avisa que não considera ser necessária uma consulta psiquiátrica. O médico é membro do mesmo culto religioso.

Leituras

Filme/vídeo

12 Homens e uma Sentença (Título original "12 Angry Men", 1957, dirigido por Sidney Lumet)

"12 homens e uma sentença" é uma análise apaixonante e penetrante de um grupo diversificado de membros de um jurado (todos homens, brancos; a maioria de meia idade e de classe média) que são convocados para a tarefa de deliberar prontamente após escutar os "fatos" em um juízo sobre um assassinato aparentemente claro e simples.

Os jurados recolhem-se em uma sala para cumprir com seu dever cívico e para chegar a um veredito justo para o acusado, um indigente e membro de uma minoria que enfrenta a sentença máxima.

Aos doze “homens e uma sentença” é concedido o poder de enviar à cadeira elétrica um jovem adolescente sem educação, porto-riquenho e de baixos recursos, acusado de assassinar seu pai com uma navalha. Eles são literalmente encerrados em uma sala retangular pequena e claustrofóbica num tórrido dia de verão, até tomarem uma decisão unânime sobre a culpabilidade ou não do acusado. De maneira provocativa e convincente, o filme analisa os preconceitos pessoais, desvios e debilidades; indiferença, ira, personalidades, juízos pouco fiáveis, diferenças culturais, ignorância e temores profundamente enraizados nos doze jurados. Todos estes elementos ameaçam emperrar suas capacidades de tomar decisões, ignorar os verdadeiros problemas do caso, e, potencialmente, chegar a uma decisão injusta.

Afortunadamente, desde o início das deliberações, um dos jurados, primorosamente, discorda da maioria e vota “inocente” pelo fato de haver uma dúvida razoável. Com insistência e persuasão, obriga os outros jurados a reconsiderar aos poucos suas decisões e a revisar o frágil caso (e o testemunho de uma testemunha) contra o acusado. Também, este membro do jurado censura o sistema pelo fato de haver nomeado um advogado inepto para o acusado, “determinado pela corte” e ao qual “o incomodava ter sido determinado” um caso “sem dinheiro, sem glória, inclusive sem muitas possibilidades de ser ganho” e que, ainda, interrogou incorretamente a testemunha. A sala dos jurados se enche de acaloradas discussões, alianças, reavaliação frequente e mudança de opinião; votos e certezas, revelação de experiências pessoais, insultos e arrebatamentos.

Este filme é baseado na obra de teatro de Reginald Rose, de 1954, intitulado “Twelve angry men”.

Duração: 96 minutos

12 (2007, Diretor: Nikita Mikhailov)

Trata-se, em parte, de uma nova versão, em russo, de “12 homens e um sentença”, e aborda sobre um membro dos jurados que bloqueia um veredito de culpado quase unânime. O filme tenta explorar a sociedade através dos doze personagens unidos pela obrigação de resolver o problema de uma pessoa desconhecida, e conta a mesma história, mas de pontos de vista diferentes. Esta pessoa é um jovem checheno, órfão e acusado de assassinar seu pai; um oficial do exército russo.

Duração: 159 minutos

Troca de papéis

Conversa em pares

Utilize este jogo para ajudar que os alunos se conheçam entre si e para aumentar a participação. Solicite aos alunos que falem com a pessoa que está ao seu lado sobre os seguintes possíveis temas:

- O sistema legal sempre conduz a um resultado mais ético.
- Sem importar as circunstâncias, matar uma pessoa sempre é mal.
- A discriminação positiva das minorias melhora nossa sociedade.

Adaptado de: Juego 5, Macer,D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra UNESCO de Bioética: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 1:

Dividir em grupos de 6 pessoas e analisar o Caso 1 seguindo o procedimento que é descrito no Manual do Professor.

■ Discussão em Grupo sobre o filme:

Após ver o filme organizar-se-á uma discussão geral sobre seu conteúdo. O professor deverá organizar e dirigir o debate. O objetivo da discussão é considerar este filme como um processo de deliberação, de modo a tomar uma boa decisão a respeito do caso. Um aspecto importante a considerar, é a dificuldade inerente a uma correta discussão em função das muitas limitações e preconceito, alguns psicológicos, outros educativos, de caráter, etc. A primeira pergunta é por que estes doze homens estão “furiosos”, tal como indica o título original do filme. A resposta é: porque estão angustiados. A angústia é a reação geral frente à agressão psicológica. Em geral, consideramos que cada um que argumenta contra nossas opiniões está nos atacando. Esta é a dificuldade mais importante do processo de deliberação: a capacidade de assumir que nosso próprio ponto de vista não é absoluto, que nossas razões não esgotam a questão e que os outros, com suas razões diferentes ou, inclusive opostas, não estão necessariamente equivocados e podem nos ajudar a avançar nas análises dos problemas. Para poder participar de um verdadeiro processo de deliberação requer-se modéstia ou humildade intelectual; a sabedoria socrática de “saber que não se sabe”. Esta é a única maneira de ser capaz de escutar os outros e de avançar conjuntamente no caminho da busca da verdade. A deliberação é um processo racional de interação que tem como objeto a tomada de boas decisões e que funciona quando a decisão final é mais acertada do que aquela à qual estamos inclinados para tomar no início do processo. No filme é evidente que quase todos os participantes mudam de opinião: a opinião final também é mais acertada do que a primeira. Esse é o verdadeiro exame consistente de todo processo deliberativo.

Outros

■ Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

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 bioética, leis, cultura e religião
- ➔ Os alunos devem ser capazes de explicar os princípios da bioética e a maneira de encontrar um equilíbrio para estes princípios na prática

Materiais de estudo

Caso 1: Profissionalismo médico

O Doutor DL é o único médico do subúrbio de uma pequena comunidade. O Dr. está tratando de JT, o filho de 22 anos da família T, de uma doença de transmissão sexual (ETS) ativa, que JT afirma ter contraído por relação com uma pessoa de uma cidade próxima. Nos exames realizados não há evidências de que JT tenha contraído HIV. O Sr. MA também é paciente do Dr. DL, e em uma consulta o informa que sua filha de 17 anos vai casar-se com JT dentro de dois meses. Sabendo que JT é paciente do Dr. DL, o Sr. MA pergunta ao médico se existe alguma informação relativa à saúde de JT que sua filha deva saber.

Caso 2: Dupla lealdade do psiquiatra

Uma psiquiatra infantil concorda em dar a sua opinião profissional sobre uma acusação de abuso sexual feita por um menino de seis anos. Passados três meses, a psiquiatra envia seu relatório ao juiz. No curso de seu trabalho nota que o menino está passando por um grande sofrimento físico, e, diante da solicitação de sua mãe, a psiquiatra concorda em continuar tratando do menino em sessões de psicoterapia. Seis meses depois é convocada como especialista para dar seu testemunho na justiça sobre a questão. Nesse momento se dá conta de que, a esta altura, ela é ao mesmo tempo testemunha e médica.

Caso 3: Conflito de interesses

Um psiquiatra de cinquenta anos contrata uma paciente para realizar as tarefas domésticas de seu apartamento. Ao mesmo tempo, a psiquiatra trata as fobias da paciente com técnicas de hipnose todas as tardes ao retornar a sua casa. A intenção era que a paciente, através das tarefas de limpeza, ‘pagasse’ um tratamento que de outra maneira não seria possível.

Leituras

■ **A Ética e o Profissionalismo Médico**, Associação Médica Mundial. Referências a códigos de ética e outras políticas da AMM e associações médicas nacionais, e referências de declarações recentes sobre profissionalismo médico:

<http://www.wma.net/es/20activities/10ethics/50professionalism/index.html> (Espanhol)

<http://www.wma.net/en/20activities/10ethics/50professionalism/index.html> (Inglês)

<http://www.wma.net/fr/20activities/10ethics/50professionalism/index.html> (Francês)

■ **Guía No. 1: Criação de Comitês de Bioética**, UNESCO, Paris, 2005:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf>

■ **Guía No. 2: Funcionamento dos comitês de bioética: procedimentos e políticas**, UNESCO, Paris, 2005:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392s.pdf>

■ **Manual de Ética Médica da AMM**, Associação Médica Mundial, 2005:

http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_es.pdf (Espanhol)

http://www.wma.net/en/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_en.pdf (Inglês)

http://www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_fr.pdf (Francês)

Filme / vídeo

■ **Wit - Uma lição de vida (2001, Diretor: Mike Nichols)**

Vivian Bearing é uma professora de Literatura Inglesa conhecida pela brevidade de suas aulas e por seus profundos conhecimentos de poesia metafísica, especialmente os Sonetos Sagrados de John Donne. Sua vida muda o dia em que a diagnosticam com câncer de ovário em Etapa IV com metástase. Seu oncologista, o Dr. Harvey Kelekian, receita a ela diferentes tratamentos com quimioterapia. À medida que sofre os diversos efeitos colaterais (febre, frio, vômitos, dor abdominal), tenta enxergar tudo em perspectiva. Uma e outra vez a história mostra cenas retrospectivas de diferentes momentos de sua vida, incluindo sua infância, seus estudos de pós graduação e sua carreira profissional antes do diagnóstico. Durante todo o filme, Vivian narra suas emoções olhando diretamente para a câmera. Sua idade avança e ela concorda a submeter-se a mais exames e tratamentos experimentais, apesar de advertir que os médicos (e entre eles, Jason Posner, um ex-aluno de seu curso) a consideram uma pessoa a menos a ser salva que uma cobaia para suas experiências. A única pessoa a quem parece lhe importar Vivian é Susie Monahan, uma das enfermeiras. Nas últimas etapas de sua doença, a única visita que recebe é a do Dr. EM Ashford, seu professor da pós-graduação. Vivian se dá conta de que na sua vida deveria ter sido mais amável com mais pessoas. Nos momentos de maior necessidade, compreende que a compaixão humana é mais importante que a inteligência.

O filme é baseado em uma obra de teatro do mesmo nome, escrita por Margaret Edson em 1998.

Duração: 98 minutos

Golpe do Destino (Título original: "The Doctor", 1991, Diretor: Randa Haines)

O Dr. Jack MacKee tem de tudo: amigos, sucesso, dinheiro, e nenhuma preocupação... até que o diagnosticam com câncer de garganta. A partir daí vive a vida de um paciente, com a frieza e indiferença de seus antigos colegas. Assim, começa a empatia com os pacientes, e esta é uma experiência nova para ele. Eventualmente regressa a seu trabalho e imediatamente incute em seus novos estudantes de medicina a perspectiva do paciente e suas experiências: os obriga a passar 72 horas como pacientes.

O filme está baseado nas memórias do cirurgião Ed Rosenbaum, intituladas "A Taste of My Own Medicine" e publicadas em 1988.

Duração: 122 minutos

Troca de papéis

Pequenos Grupos

Dividir os alunos em pequenos grupos de quatro integrantes e apresentar-lhes um dos seguintes casos para que discutam e, eventualmente, tomem uma decisão ética que afete o resultado clínico (da mesma maneira que faria o comitê de ética de um hospital):

- Uma jovem grávida de 16 semanas vai ao hospital para solicitar um aborto porque está em um relacionamento violento. Afirma que será impossível abandonar esse relacionamento se tiver o bebê, já que não tem meios econômicos para manter-se e também não tem família. Neste país o aborto é legal unicamente se existe "um risco significativo de dano para a mãe". O médico recorre a vocês, ao comitê de ética, e pede seu conselho.
- Um reconhecido médico que gera muitas receitas para o hospital através de suas pesquisas, além de dar prestígio pessoal, confessou que durante anos consome pequenas quantidades de álcool no local de trabalho. Nunca foi acusado de negligência e tampouco foi denunciado por comportamento não profissional. Como seus empregadores; como agir neste caso?

Adaptado de: Juego 8, Macer, D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra

UNESCO de Bioética: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 1:

O médico deveria informar ao Sr. MA sobre a infecção venérea de JT? Quais são os princípios éticos na disputa?

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 2:

É um conflito de interesses? Justificar a resposta.

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 3:

Apresentar um argumento que possa justificar esta solução. Depois compará-la com o argumento que se opõe a esta solução. Qual é o saldo entre benefício e dano?

■ Discussão Geral em Grupo:

Discussão sobre a descrição do campo da bioética no Artigo 1, Parágrafo 1 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: “As questões éticas relacionadas com a medicina, as ciências da vida e as tecnologias conexas aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais”.

Discussão sobre a definição de saúde estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS): “um estado de completo bem estar físico e mental, e não somente como a ausência de infecções ou doenças” (OMS, 1946).

Outros

■ Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

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 importância destes conceitos no contexto da bioética

Materiais de estudo



Caso 1: Proteção da dignidade do detido

B encontra-se detido desde 1996 cumprindo uma condenação de 20 anos de prisão. Os jurados o condenaram pelo delito de conspiração terrorista e, por isto, B é considerado um recluso de alto risco. Ao receber um diagnóstico de câncer de testículo, em agosto de 2006, decidiu-se que B receberia tratamento médico. Tanto no trajeto de ida como no de volta do hospital, B ficou algemado. Apesar da natureza delicada de seu estado em várias ocasiões os oficiais encarregados de B estavam presentes em suas consultas e tratamentos médicos. B foi logo operado e lhe extirparam um dos testículos. Estava algemado na sala de cirurgia e continuava algemado quando recobrou a consciência após a anestesia. Esteve também algemado durante seu traslado de volta ao cárcere. Ademais foi solicitado a B que coletasse amostras, incluindo amostras de sêmen na presença dos carcereiros. E, em outras ocasiões B teve que coletar amostra de sêmen enquanto uma de suas mãos estava algemada. B recusou aqueles tratamentos por considerá-los humilhantes. B sustenta que durante várias consultas médicas e tratamentos sentiu-se humilhado e degradado, enquanto sofria de dores e sentia-se incomodado. Sua privacidade foi invadida em um momento no qual se sentia vulnerável.



Caso 2: Prolongação da vida dos recém nascidos

J é um bebê prematuro nascido em 28 de maio de 1990 com apenas 27 semanas de gestação. Ao nascer pesou somente 1.100Kg. Em sua curta vida sofreu todas as desgraças. Ao nascer não respirava e, por isto, foi conectado ao respirador artificial. Aplicaram-lhe antibióticos intravenosos para evitar infecções. Seu pulso caía frequentemente para níveis muito baixos e durante os primeiros dias de vida suas possibilidades de sobrevivência eram precárias. Em setembro de 1990, com apenas três meses de vida, J já tinha sido conectado ao respirador em duas ocasiões num período total de seis semanas.

Atualmente J sofre de um dano cerebral severo por causa da falta de oxigênio e administração insuficiente de sangue no momento do nascimento. O dano é permanente, e o tecido nervoso perdido é insubstituível. Não se sabe bem se alguma vez será capaz de se sentar ou de sustentar a cabeça por seus próprios meios. J parece estar cego, embora seja possível que recupere algum nível de visão. É também possível que esteja surdo. É pouco provável que algum dia possa falar, se bem que, talvez, consiga emitir sons que reflitam seus estados de ânimo. É muito pouco provável que, ainda, desenvolva mínimas habilidades intelectuais. O aspecto mais desafortunado é que J provavelmente sinta o mesmo nível de dor que um bebê normal porque a dor é uma reação muito básica. É

possível que consiga adquirir as capacidades de sorrir e de chorar. Finalmente, como poderia se esperar, sua expectativa de vida é claramente reduzida: sua vida poderia se estender até a adolescência, mas provavelmente morra muito tempo antes.

J não sofre de uma enfermidade terminal, nem se encontra próximo de morrer. Neste momento J parece estar estável e respira com seus próprios meios. Sua situação melhorou levemente em alguns aspectos. Porém, esta melhora é frágil e poderia sofrer uma crise a qualquer momento.

Os médicos que cuidam de J estão unanimemente de acordo que se isto ocorrer, não desejam conectá-lo novamente ao respirador e tampouco aplicar-lhe cuidados intensivos. Porém, um dos médicos considera que em certas circunstâncias poderia necessitar da aplicação do respirador durante um tempo muito breve. Os médicos enfatizam que este tratamento seria altamente desagradável e penoso para J. A opinião dos pais de J é oscilante: primeiro aceitam as recomendações dos médicos, mas agora querem dar a J qualquer oportunidade que exista.

■ Caso 3: Demanda por “nascimento injusto”

Antes de contrair matrimônio, A consulta um geneticista para saber se sua futura descendência tem risco de contrair a Síndrome de Hunter; uma doença hereditária da qual A tem antecedentes familiares. Se este risco se confirmasse, A decidiria não levar a termo uma gravidez de uma criança do sexo masculino, uma vez que esta doença afeta principalmente o gênero masculino. Por negligência na hora de realizar os exames, o geneticista afirma que não existe risco de transmissão da Síndrome aos descendentes de A. Com base nesta opinião médica, A engravida e dá à luz a um menino com Síndrome de Hunter. A doença causa severo dano para seu desenvolvimento físico e mental..

Deve-se considerar que havia apenas duas alternativas para o filho de A: nascer com a doença ou não nascer. Não havia nenhuma outra opinião médica que lhe permitisse nascer sem esta doença hereditária.

Leituras

■ **Andorno, R. 2009.** ‘Artigo 3: Dignidade Humana e direitos Humanos’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. Ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 91-98. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

■ **Declaração Universal de Direitos Humanos, Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral da ONU de 10 de dezembro de 1948:** <http://www.un.org/es/documents/udhr/> (disponível em vários idiomas)

■ **Convênio para proteção dos direitos humanos e da dignidade do ser humano com relação às aplicações da Biologia e da Medicina: Convênio sobre Direitos Humanos e Biomedicina, CETS N° 164 do conselho da Europa, 4. IV. 1997:**

<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm> (Inglês)

<http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm> (Francês)

■ **“Dignidade Humana”, The President’s Council on Bioethics:** http://www.bioethics.gov/topics/human_dignity.html

Vínculos sobre Bioética e Direitos Humanos:

<http://www1.umn.edu/humanrts/links/bioethics.html>

Declaração sobre uma Assistência Sanitária Centrada no Paciente, Aliança Internacional de Organizações de Pacientes (IAPO):

<http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/809/479/Patient%20Alliance%20Traducido%2006.pdf>

Declaração de Barcelona sobre Propostas de políticas da comissão Europeia sobre Princípios Éticos Básicos em Bioética e Leis da Vida, Projeto BIOMED-II financiado pela Comissão Europeia, 1998:

<http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf>
(Inglês)

<http://www.ethiclaw.dk/publication/barcelonaFratxtFinal9909.pdf> (Francês)

Filme / vídeo

A decisão mais difícil (Título original: “My Sister’s Keeper”, 2009, Diretor: Nick Cassavetes)

Anna não está doente, mas poderia estar. Aos treze anos já foi submetida a incontáveis operações, transfusões e injeções para ajudar sua irmã maior, Kate, a combater a leucemia que sofre desde a infância. Como resultado de um diagnóstico genético de pré-implante, Anna foi concebida para ser doadora de medula para sua irmã, um papel que nunca questionou... até agora. Como muitas adolescentes, Anna começa a questionar-se sobre sua identidade. Porém, não são muitos os adolescentes que compartilham o fato de definir-se em termos de sua irmã. Assim, Anna tomará uma decisão impensável para muitos; uma decisão que dilacerará sua família e que poderá ter consequências fatais para a irmã que ama. “A decisão mais difícil” analisa o que significa ser um bom pai, uma boa irmã, uma boa pessoa. É moralmente correto fazer o que for para salvar a vida de um filho... ainda que isso signifique fragilizar os direitos de outro filho? Vale a pena descobrir quem somos realmente, se essa busca faz com que nos apreciemos menos?

Este filme é baseado num livro homônimo publicado em 2004 por Jodi Picoult.

Duração: 149 minutos.

O Doutor (Título original: “The Doctor”, 1991, Diretor: Randa Haines)

O Dr. Jack MacKee tem tudo: amigos, êxito, dinheiro e nenhuma preocupação, até que o diagnosticam um câncer de garganta. A partir dali vive a vida de um paciente com a frieza e indiferença de seus antigos colegas. Assim, começa a simpatizar com os pacientes, o que é uma experiência nova para ele. Eventualmente volta ao seu trabalho e imediatamente incute nos novos estudantes de medicina a perspectiva do paciente e suas experiências: os obriga a passar 72 horas como pacientes.

O filme é baseado nas memórias do cirurgião Ed Rosenbaum, intituladas “A Taste of My Own Medicine” e publicadas em 1988.

Duração: 122 minutos

Troca de papéis

Discussão em grupo

■ Discussão em grupo sobre o caso 1:

Em casos onde o paciente encontra-se algemado ou impossibilitado de obter privacidade durante um tratamento médico, o médico deveria interferir?

O que tem maior peso, os direitos individuais ou a necessidade de proteger a sociedade?

O fato de ser um criminoso elimina o direito ao respeito pela dignidade que uma pessoa tem?

■ Discussão em grupo sobre o caso 2:

No caso de que J sofra outro colapso e não seja capaz de continuar respirando com seus próprios meios, os médicos deveriam conectar J ao respirador artificial e submetê-lo aos cuidados intensivos exigidos?

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 3:

É possível pensar em uma situação onde a não existência (a diferença da morte) seja melhor do que a vida?

■ Discussão Geral em Grupo:

O que significa “dignidade humana” em sua cultura?

Outros

■ Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com recursos em ética:

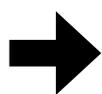
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

■ Tolstoi, L. 1886. A morte de Ivan Ilich (novela), Rússia:

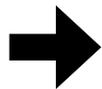
<http://www.pallcare.ru/en/?p=1175101312> (Inglês)

http://az.lib.ru/v/tolstoj_lew_nikolaewich/text_0136.shtml (Ruso)

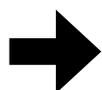
Objetivos pedagógicos da unidade



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



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



Os alunos devem ser capazes de justificar decisões considerando os benefícios e os efeitos nocivos

Materiais de estudo

Caso 1: Tratamento através de uma terceira pessoa

Um paciente de 43 anos padece de esquizofrenia desde os 20 anos. Neste momento sofre de uma forma crônica da doença, caracterizada por déficits crônicos, sintomas negativos dominantes e delírios constantes.

A mãe do paciente sabe de sua doença somente através da leitura de relatórios, porque o paciente se nega a consultar um médico. Nunca foi agressivo e nunca cumpriu com os critérios necessários para ser hospitalizado forçosamente.

Recentemente a mãe do paciente percebeu uma piora, com sintomas positivos, mas intensos que dificultam sua interação social. A mãe solicita um tratamento forçado. O psiquiatra, agindo em função dos melhores interesses do paciente, prescreve risperidona em forma líquida, para que a mãe coloque na sopa do paciente.

O tratamento tem bons resultados. Pela primeira vez em seis anos, o paciente passeia com seu cachorro novamente.

Caso 2: Confidencialidade de pacientes com HIV/AIDS

PD vai ao Centro Médico com seu futuro esposo, FH, para realizar exames pré nupcial e assegurar-se que nenhum dos dois tinha uma doença de transmissão sexual. No momento da consulta conjunta PD e FH não conviviam, mas mantinham relações sexuais com proteção. FH acompanha PD a pedido dela, preocupada pela possibilidade de que seu noivo tivera alguma DST, já que era de um país com altos níveis de DST.

O médico estava ciente da finalidade do exame e da preocupação de PD. No entanto, não informa a nenhum dos dois que, sem o consentimento de cada um deles, a lei proibia revelar a um deles qualquer dado relacionado com HIV ou AIDS sobre o outro. Não se discute sobre a forma de tratar os resultados dos exames. PD pensava que teria os resultados de FH e que ele, por sua vez, teria os seus, mas em nenhum momento se fala do tema especificamente.

Tanto PD como FH respondem perguntas indiscretas sobre sua conduta sexual na presença do outro.

Também na presença do outro, colhe sangue de ambos durante a consulta médica, e depois se retiram. O médico solicita que voltem em aproximadamente uma semana, quando os exames patológicos estariam prontos.

Uma semana mais tarde o médico recebe o laudo de PD, com resultados negativos tanto para Hepatite B como para HIV. No dia seguinte recebe os de FH, com resultados positivos para ambas as enfermidades.

Entre uma e duas semanas depois da consulta médica inicial, PD regressa ao Centro Médico. A recepcionista lhe entrega uma cópia de seu laudo patológico. PD solicita também uma cópia do laudo de FH, mas lhe informam que este era confidencial e que era impossível dá-lo. A recepcionista não diz que, se FH desse seu consentimento, o laudo poderia ser retirado por PD.

O médico informa por telefone a FH sobre seus resultados positivos, mas não dá a mesma informação a PD sobre seu noivo. O médico também não toma nenhuma medida para assegurar-se de que FH informe a PD sobre seus resultados, e tampouco tenta que FH dê seu consentimento para que a clínica ou ele mesmo revelem a informação a PD.

FH mente a PD dizendo que os resultados de seu exame deram negativos.

Uns anos mais tarde, PD descobre que é portadora de HIV.

Caso 3: Amputação “terapêutica”

Desde sua infância, um homem de meia idade tem a profunda sensação de que uma de suas pernas não lhe pertence. Há algum deseja “perder-la”, e afirma categoricamente que a perna não é sua.

Um reconhecido cirurgião avalia a possibilidade de operar o paciente, e solicita uma avaliação psiquiátrica. O resultado da avaliação é que o paciente não é psicótico, mas sofre de um “transtorno dismórfico corporal”, porque realmente acredita que a perna não lhe pertence. No entanto, este laudo não recomenda amputação.

O cirurgião opera o paciente. Depois da operação, o paciente se descreve a si mesmo como “completo”.

Leituras

Pellegrino, E.D. Artigo 4: Benefícios e Efeitos Nocivos’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 99-109. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

Declaração de Helsinki da AMM - Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos, AMM, 2008:

<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html> (Espanhol)

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> (Inglês)

<http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/index.html> (Francês)

Pautas Éticas Internacionais de Pesquisa Biomédica em Sujeitos Humanos, Conselho de Organizações Internacionais das Ciências Médicas (CIOMS), 2002:

<http://www.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf> (Espanhol)

http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf (Inglês)

Filme / vídeo

Obediência (A Experiência de Milgram, 1962)

Trata-se de um documentário sobre o trabalho de Stanley Milgram, um psicólogo que estuda a boa vontade dos participantes para cumprir a ordem direta de infligir dor em outros seres humanos. A experiência gera diversos problemas éticos, já que os participantes eram enganados sobre as verdadeiras intenções da experiência para a qual eram submetidos a uma pressão maior que muitos crêem necessária.

Duração: 45 minutos

O filme pode ser adquirido através da Universidade de Pensilvânia: Penn State Media-Sales, <http://mediasales.psu.edu/>

Experiência da prisão de Stanford (1971)

O filme documenta uma experiência realizada em 1971 por psicólogos da Universidade de Stanford, e em que uma prisão fictícia foi montada, com alguns participantes representando papel de guardas e outros prisioneiros. A experiência mostra que, na troca de papéis, os guardas estavam dispostos a assediar os prisioneiros, enquanto que estes últimos mostraram maior tolerância a este assédio.

Duração: 50 minutos

O filme pode ser adquirido através do site oficial de Experiência da Prisão de Stanford, disponível em: <http://www.prisonexp.org/>. No mesmo site, você pode acessar uma apresentação de slides com detalhes sobre a experiência.

Troca de papéis

Contínuo Moral

Apresenta-se uma afirmação, e pede-se aos alunos que se situem sobre uma linha em forma de 'U', cada um de frente para o outro, formando um contínuo baseado em seu ponto de vista entre dois extremos ao longo de um contínuo moral. Depois solicita-se que os alunos expliquem por que ficaram nesse ponto da linha. Em seguida, os alunos são realocados para o lugar certo dentro do contínuo moral, de modo a ficar em um lugar mais positivo ou mais negativo que os seus companheiros mais próximos.

Começar com uma pergunta geral e, em seguida, apresentar uma pergunta modificada, para que os alunos se movimentem ao longo do contínuo em direção a novas posições. Usar situações como as citadas acima, onde os benefícios e malefícios devem ser ponderados.

Adaptado de: Juego 4, Macer, D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra UNESCO de Bioética:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 1:

Deveria ser permitido ao psiquiatra colaborar com a mãe para ela administrar a medicação ao paciente sem o seu conhecimento?

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 2:

Considerando que o doutor era o médico tanto de PD como de FH e por causa da consulta conjunta: o médico deveria ter informado a PD que FH era soropositivo?

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 3:

Esta amputação pode ser considerada “terapêutica”?

Os benefícios psicológicos neste caso têm maior peso que os efeitos nocivos gerados pela amputação de uma perna sadia?

■ Discussão de Grupo Geral: Discutir o caso da infertilidade

Formular uma resposta para as seguintes perguntas:

- A infertilidade é uma necessidade sanitária?
- Os benefícios deste tratamento, são benefícios sanitários?
- Nos casos onde os recursos sanitários são escassos, eles deveriam ser destinados a tratamentos para a infertilidade?

Antecedentes:

Durante séculos a culpa da incapacidade dos casais para conceber seus próprios filhos era sempre atribuída à mulher, caracterizada como infecunda. Hoje sabemos que em pelo menos na metade dos casos de infertilidade o problema está no homem e se relaciona normalmente com a produção inadequada de esperma. Este fato representou um grande alívio para muitas mulheres que sofriam um sentimento irracional de culpa, ansiedade e condenação social por sua incapacidade de ser mães. Mas este alívio é um pobre consolo para elas quando a única coisa que podem fazer para conceber é recorrer à inseminação artificial.

Em alguns poucos casos a infertilidade feminina causada por uma doença ou suas consequências, pode ser tratada e a fertilidade recuperada, se recorre à cirurgia tubária nestes casos, mas com pouco êxito em muitos casos. Mas o problema são aqueles casais em que esta solução não se aplica, em que a infertilidade não tem explicação ou o problema é do homem. No final da década de 1970, avanço tecnológico de fertilização in vitro (FIV) significou uma esperança clínica para estes casais. O Professor Robert Edwards adverte que no ano de 2002 nasceram mais de um milhão de crianças como resultado desta tecnologia, e estima-se que para 2012 este número ascenderá a dez milhões. No entanto, a prestação deste serviço é a fonte de um contínuo debate em curso na comunidade médica de diversas regiões do mundo.

Pode-se considerar que os problemas são originários da dificuldade apresentada pela tentação de assumir que a saúde se define fundamentalmente como a ausência de enfermidade. Isto se evidencia quando se compara o comportamento de vários diretores de centros médicos na Grã-Bretanha (em 1993). Metade deles se recusou a adquirir tratamentos de FIV e a outra metade concordou. As razões defendidas são reveladoras: a maioria dos que se negaram argumentou que os casais com problemas de infertilidade não estavam doentes e que a infertilidade não é uma doença. Inclusive alguns dos diretores que adquiriram o tratamento, deram motivos que também partiam do pressuposto da necessidade de relacioná-lo com uma doença, já que adquiriram os serviços como um profilático destinado a evitar os quadros de stress de doenças mentais que geralmente ocorrem em casos de infertilidade.

Outros enfatizaram a importância dos aspectos sociais do problema, mas de forma tal a impedir o tratamento. Considerava-se que a incapacidade de conceber era um problema social e não tanto um problema de saúde. O uso de FIV não constitui, na realidade, um tratamento para a infertilidade, mas para o problema da falta de filhos. Isto, porque o tratamento deixa o casal tão infértil como antes de utilizá-lo para tentar uma gravidez. Mas o que fazem os diretores que se recusaram a adquirir o tratamento, desconectando as condições psicológicas do contexto em que aparecem, é uma forma segura de identificar erroneamente as necessidades e benefícios de saúde.

Não é difícil argumentar que a infertilidade é uma necessidade sanitária em determinadas circunstâncias e que, assim, a forma clínica de salvar este problema pode ser considerada um benefício sanitário. Todos lembram o fato de que o problema é uma fonte de infelicidade e de stress, e uma causa de sofrimento para muitos casais. Também é evidente que o problema constitui uma disfunção fisiológica, e especialmente considerando que a procriação é uma função fisiológica fundamental para a espécie. Mas também é uma função extremamente importante a nível pessoal para a maioria das pessoas para quem a vida em família e a criação dos filhos representa um elemento fundamental de bem estar emocional. Para os casais que desejam um filho, esta disfunção é socialmente debilitante. Já indicamos que outras disfunções, tais como a perda de uma extremidade, são tratadas de forma regular pelos profissionais médicos em razão de suas consequências socialmente significativas. Por que, então, não fazer o mesmo com a infertilidade, ou, melhor dizendo, com a falta de filhos? Antes da existência da FIV e da pesquisa sobre as primeiras etapas do desenvolvimento e da reprodução humana era pouco o que se podia fazer para tratar o problema na maioria dos casos. Assim, não se pode dizer que estes casais tiveram necessidade de um tratamento clínico. Hoje em dia, com um tratamento que permite salvar o problema da infertilidade e alcançar uma gravidez em muitos casos, sim, podemos afirmar que estes casais têm uma necessidade clínica. Isto equivale a dizer que têm uma necessidade sanitária e que conseguir dar à luz a uma criança constitui um benefício de saúde.

Agora parece claro que, depois de tudo, a definição corrigida de saúde da OMS cumpre a função de identificar aquilo que pode ser considerado um benefício sanitário, se agregamos a condição de que se consegue um benefício naqueles casos onde uma intervenção clínica possibilita uma vida socialmente produtiva. Porém, isto não é exatamente assim. Existe a tentação de ler isto como uma sugestão de que em todos os casos de infertilidade, trata-se de uma disfunção fisiológica que requer, então, um tratamento. Isto seria um erro. É possível argumentar que nenhuma condição fisiológica em si mesma constitui uma necessidade sanitária. Isto é, quando não se considera no contexto da vida da pessoa ou pessoas envolvidas, não é possível saber si se trata ou não de uma necessidade sanitária. Isto pode ser facilmente demonstrado em casos de infertilidade ou da falta de crianças. Parece irônico que em muitas áreas onde os serviços de FIV não são acessíveis, os pacientes sim possam ter acesso a serviços de anticoncepção e esterilização. E em alguns casos a esterilização, por exemplo, é considerada um tratamento importante para evitar a possibilidade de doenças não relacionadas com a reprodução. Mas na maioria dos casos é um tratamento que se oferece para produzir uma disfunção biológica desejada pelo paciente. Isto é assim porque para estes pacientes sua fertilidade é vista como uma necessidade sanitária e a falta de crianças (temporária ou permanente), como uma situação desejável. Assim, no processo de identificação de possíveis benefícios sanitários, é importante considerar as circunstâncias particulares de cada paciente em questão para avaliar se a regra, aparentemente geral, realmente se aplica no caso.

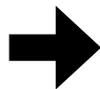
Outros

 **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:**

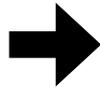
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

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

Materiais de estudo

Caso 1: Autonomia e decisão real

Um homem de 25 anos vai a um psiquiatra pela primeira vez acompanhado por seu pai, o qual afirma que há três semanas seu filho se comporta de maneira estranha. Durante a consulta individual o jovem descreve alucinações auditivas que sofre há três semanas. Seu discurso revela um delírio místico intenso e invasivo, mas sem indícios de ser perigoso. O psiquiatra lhe diagnostica um episódio psicótico agudo e teme que se trate de um início de esquizofrenia. Sugere ao paciente iniciar um tratamento neuroléptico o mais rápido possível e lhe explica os benefícios do tratamento e os possíveis efeitos colaterais da medicação. O paciente recusa o tratamento por temer que suas capacidades intelectuais sejam danificadas. O psiquiatra atende novamente o paciente, mas esta vez na presença de seu pai, para lhe explicar a situação. Agora o paciente aceita submeter-se ao tratamento, pois pensa que seu pai é o “emissário de Deus” e que deve obedecê-lo.

Caso 2: Consentimento informado

Durante muitos anos uma mulher aborígine de 42 anos com um diagnóstico de esquizofrenia residual vive bem e não apresenta nenhum sintoma. Em um contexto de gravidez não planejada e não aceito, a mulher é internada num centro médico com intenções suicidas. Tem dois filhos adultos que foram separados de seus cuidados quando eram muito pequenos. A mulher pensa na possibilidade de aborto já que a ideia de outro bebê lhe é reprovável, mas esta ação lhe gera um sentimento de culpa angustiante. A gravidez é o resultado de um encontro casual com seu primo que na comunidade aborígine é considerado ancião. O pai do bebê não sabe da gravidez. A mulher continua avaliando a possibilidade de abortar, enquanto o fator tempo torna-se crítico. A saúde mental da paciente se deteriora, inicialmente com depressão e em seguida com psicose. À medida que seu estado mental se deteriora, também a capacidade de dar seu consentimento informado fica danificado. Seu estado requer farmacoterapia, mas impõe-se o problema de segurança durante a gravidez. Os anciãos da comunidade a pressionam para que entregue o bebê a uma irmã menor (32 anos), sem filhos e esquizofrênica. Em função de uma transferência emocional para seu médico, a mulher nega-se a falar com as enfermeiras e com outros médicos. Deseja que seu médico tome a decisão por ela: “Farei o que me disseres”.

Leituras

- Evans, D. 2009. 'Artigo 5: Autonomia e responsabilidade individual, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. Ten, Have, H.A.M.J. : Jean, M.S. UNESCO, Paris , pp. 111-121, Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

- **Declaração da AMM sobre Direitos do paciente** (Declaração de Lisboa), AMM, 2005:

<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/14/index.html> (Espanhol)

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/14/index.html> (Inglês)

<http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/14/index.html> (Francês)

- **Declaração de Barcelona** sobre propostas de políticas à Comissão Europeia sobre Princípios Éticos Básicos em Bioética e Leis da Vida, projeto BIOMED-II financiado pela Comissão Europeia, 1998:

<http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf> (Inglês)

<http://www.ethiclaw.dk/publication/barcelonaFratxtFinal9909.pdf> (Francês)

Filme / vídeo

- **"Exit: O Direito de Morrer"**, (Título original - EXIT: The Right to Die, 2005, Diretor: Fernand Melgar)

Ninguém sabe nem o dia nem a hora. Quando a doença golpeia juntamente com a dor e a deterioração física, ali estamos, diante da morte. A perspectiva do que resta da vida é sombria e angustiante. Como evitar a dolorosa agonia para nós e para nossos entes queridos? Suíça é o único país do mundo onde existem associações com a EXIT que legalmente provê assistência ao suicídio. Durante mais de vinte anos os voluntários desta associação acompanharam diversas pessoas doentes e incapacitadas até a morte, por sua própria escolha, a qual consideram a mais digna. Neste documento, estes acompanhantes e as pessoas que acompanham lidavam de frente com a morte. Não como um tabu ou um final impossível de aceitar, mas como uma libertação. Numa sociedade que tende a controlar tudo, nos fazem a seguinte pergunta essencial e íntima: por acaso a escolha da própria morte não é nossa libertação última?

Duração: 75 minutos

Site oficial do documento: <http://www.climage.ch/qsPortal/Home.asp?C=593&N=716>

- **De quem é a vida afinal?** (Título original: "Whose Life Is It Anyway?", 1981, Diretor: John Badham)

O filme trata sobre Ken Harrison, um escultor que fica tetraplégico depois de sofrer um acidente automobilístico. Ken sente que já não serve nem como artista nem como ser humano, e está decidido conseguir que permitam que ele morra. O filme apresenta argumentos a favor e contra a eutanásia e analisa os dilemas morais e éticos desta prática. Também analisa os obstáculos legais que tem um paciente frente à capacidade de exercer o direito de morrer.

O filme é uma adaptação da versão homônima para televisão de 1972.

Duração: 119 minutos

■ **Mar Adentro (2004, Diretor: Alejandro Amenábar)**

O filme se baseia na história real de Ramón Sampdero, um mecânico naval espanhol que fica tetraplégico logo após sofrer um acidente automobilístico. Durante 28 anos Sampdero organiza uma campanha de apoio à eutanásia e a seu direito de terminar com sua própria vida.

Duração: 125 minutos

Troca de papéis

Discussão em grupo

■ **Discussão Geral em Grupo: Discutir o seguinte caso**

Descrição do caso:

Logo após ser operado, um paciente começa a sangrar de modo abundante. O paciente estava parcialmente consciente sobre o que lhe sucede ao seu redor por ter recebido um sedativo. Antes de submeter-se à operação, o paciente, de fortes convicções religiosas, havia informado ao médico de que não desejava de nenhuma maneira uma transfusão de sangue, pois de acordo com sua religião este procedimento é “uma fatalidade pior do que a morte”. O médico antecipa que sem uma transfusão de sangue o paciente morrerá, e, por isso, aplica-lhe três unidades de sangue e outros produtos que ajudam na coagulação. Três semanas depois, quando fica totalmente recuperado da cirurgia, o paciente recebe alta e sai juntamente com sua esposa e os três filhos. Nunca foi informado ao paciente sobre as transfusões que recebeu quando estava sedado.

Sobre a base do caso, discutir as seguintes perguntas:

- Considerando que para o paciente uma transfusão de sangue é “uma fatalidade pior do que a morte”, o fim justificou os meios?
- O que tem de bom o paternalismo?
- O que tem de mal a autonomia?

■ **Discussão Geral em Grupo**

Discutir as seguintes afirmações e apresentar argumentos tanto para uma resposta positiva como negativa:

- Todo adulto competente tem o direito de recusar um tratamento médico não desejado.

- É válido este direito no caso de uma mulher grávida que recusa um tratamento para uma doença, uma vez que este poderá afetar o feto?
- Um soldado tem o direito de recusar um tratamento médico que o habilitaria a retornar ao serviço ativo?

Há vários grupos de pessoas que não podem exercer sua autonomia no momento de tomar decisões sobre sua saúde. Como deveriam ser tomadas as decisões para estas pessoas, e quem deveria tomá-las?

- Uma criança vive numa zona onde a póliomelite é propagada, mas seus pais se negam a vaciná-lo porque crêem que a vacina é um veneno.
- Um imigrante de 24 anos que padece da síndrome de Guillian-Barré está preso em seu corpo sem poder falar ou mover-se. Existem muitas possibilidades de que possa melhorar, mas o tratamento pode demorar meses ou anos. Convencida de que o jovem vai morrer, sua mãe deseja trasladá-lo para seu país natal. Porém, suspeita que neste país não tenha os recursos necessários para oferecê-lhe um tratamento adequado. A morte é uma possibilidade, mas é muito pouco provável.

Outros

 **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com recursos em Ética:**

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

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, da pesquisa e do ensino
- ➔ Os alunos devem ser capazes de explicar como se pode justificar as exceções a norma

Materiais de estudo

■ Caso 1: Necessidade de uma explicação

Um fazendeiro de 72 anos e com três filhos sofre de câncer de colón. O paciente descreve sua doença como uma “massa no intestino”, mas não sabe qual tipo de modalidade terá o tratamento que se requer. No dia seguinte à operação, o cirurgião responsável visita o paciente para realizar uma inspeção de rotina e tratar a ferida. O paciente, que esperava ver uma ferida fechada, se assusta ao ver a colostomia. E pergunta ao médico pelo “buraco no seu abdômen”. O médico, sério, o explica que “suturamos em seu abdômen a secção final do intestino operado. Agora deverá defecar através desta abertura na bolsa que colocarei no extremo”. Surpreendido e irritado com a resposta, o paciente pergunta: “quem consultaram antes de abrir este buraco?”. O médico respondeu que haviam explicado o procedimento a seu filho. Enfurecido, o paciente vociferou: “A quem iam operar e a quem iam fazer um buraco no abdômen? Em mim ou no meu filho? Como se atrevem a fazê-lo sem me perguntar antes? Vou processar todos!”. O médico, que não estava preparado para esta reação, pausadamente lhe explica da necessidade de efetuar a colostomia, no contexto de um quadro “delicado” de câncer de colon. Ao finalizar a explicação, o paciente diz: “Se tivesse me dado esta explicação antes, não teria gritado. Sabe, não sou analfabeto! Poderia ter compreendido”.

■ Caso 2: Tratamento sem consentimento

A senhora ED, de 69 anos, está aposentada de seu cargo como gerente de um banco. Durante os últimos 18 anos sofre de diabetes pouco controlada. Faz 6 meses que está fazendo hemodiálise duas vezes por semana, já que atravessa a última etapa de uma doença renal. Há três dias foi hospitalizada porque a ferida não curada infeccionou o

coto de sua perna esquerda e pela amputação de seu pé infeccionou. Dois dias mais tarde apresenta-se um quadro de gangrena. O médico que trata sua diabetes, o especialista em doenças infecciosas, o cirurgião e a família se reúnem e decidem amputar a perna. O filho mais velho da paciente, também médico, está de acordo com a amputação, mas adverte que ninguém deve informar à sua mãe da amputação. Somente lhe diriam que a ferida seria “limpa cirurgicamente”. No ano anterior, na hora de amputar o pé, a Sra. ED não havia dado seu consentimento. De qualquer modo, a amputação foi realizada sem seu consentimento, e depois de passar os primeiros dias bastante irritada, pareceu compreender da necessidade do procedimento e já não os culpava. O filho da paciente previu a mesma reação e sente que, se lhe informar da amputação, só vai gerar mais stress. O esposo da Sra. ED e seus outros filhos estão de acordo com o plano.

Caso 3: Informar ao paciente

O Sr. SR, de 28 anos, deixou seus estudos de pós-graduação em uma prestigiosa universidade católica para trabalhar em tempo integral com os mais pobres, entre os pobres. Em sua nova tarefa dedicou-se durante algum tempo a transportar pesados sacos de arroz. Com o tempo desenvolveu dores moderadas a severas nas costas que não aliviavam com repouso e medicação. SR consultou um ortopedista que, como resultado de seus exames, descobriu um disco projetado e sugeriu sua correção com cirurgia. O médico informou ao SR que a operação tinha um risco de incapacidade permanente. Infeliz e assustado, SR decidiu evitar a cirurgia e submeter-se a um tratamento quiroprático. Não obteve nenhum resultado positivo. SR então consultou um segundo ortopedista, e este lhe assegurou que nas mãos de um cirurgião especialista, o risco da operação era mínimo. O médico também se dispôs a responder qualquer pergunta de SR. Mas SR não perguntou sobre o risco de incapacidade permanente. Vendo que SR estava angustiado, o médico não fez referência a este risco, e não continuou descrevendo os riscos da operação.

Caso 4: O direito a não saber

O Sr. DA é um vendedor de 55 anos, casado, com 3 filhos. Há 30 anos que é um fumante empedernido. Padece de tosse crônica produtiva, com dispnéia de esforço moderada, e depois de estudar seu caso, há 5 anos foi diagnosticado com uma doença pulmonar obstrutiva crônica (EPOC). Não sofre de nenhuma outra desordem médica e não está submetido a nenhum tratamento regular. No último mês começou a apresentar uma hemoptise. Embora um pouco hesitante, ele finalmente disse à sua família, que o convenceu a também informar ao seu médico de confiança, que o conhecia bem. Depois de ver o seu médico, DA concordou em consultar um pneumologista e realizar os exames, como radiografia de tórax. Mas também solicitou que, no caso de encontrar uma doença grave, como câncer de pulmão, não o informasse disso. O paciente explicou que queria evitar a angústia que tal notícia poderia causar, e não estava disposto a discutir tratamentos como cirurgia, radioterapia ou quimioterapia. O médico, por sua vez, lhe explicou sobre a variedade de prognósticos dos diferentes tipos de câncer e da importância de que o paciente conheça o diagnóstico, já que lhe permite tomar uma decisão informada e talvez mais racional acerca do tratamento. Mas o Sr. DA insistiu em seu pedido de evitar saber de uma má notícia.

Caso 5: Rejeição de tratamento

Um casal visita uma clínica de fertilidade para poder conceber um filho através de um tratamento de FIV. A mulher informa que seu pai teve a doença de Huntington, uma doença com herança autossômica dominante que aparece na quarta década de vida de uma pessoa e leva à demência e à morte prematura. A mulher tinha um pouco mais de 30 anos e havia decidido não fazer o exame para a doença de Huntington (tem 50% de

probabilidades de tê-la), porque esta certeza seria psicologicamente muito dura, e porque isto tem também consequências para o seguro médico.

Caso 6: Pacientes incompetentes

Uma mulher de 28 anos participa de um programa de terapia ocupacional em um hospital psiquiátrico local. A mulher tem um retardo mental leve (com um coeficiente intelectual de 65) e recentemente foi diagnosticado AIDS. De acordo com seu psiquiatra, a mulher foi capaz de dar seu consentimento informado para os exames de HIV depois de passar pelo tratamento psicológico apropriado para o caso. A mulher demonstrou ser muito promíscua e, apesar do tratamento psicológico para sua doença, a disponibilidade de preservativos, e sua promessa de praticar sexo seguro, simplesmente não pode comportar-se tal como sua doença requer. No programa dia é possível ‘vigia-la’ de dia, mas a mãe da paciente afirma que seu comportamento promíscuo representa uma ameaça para si mesma e para outros em sua comunidade. Tampouco conseguiram controlar seu comportamento sexual através de um ISRS (inibidor da recaptção de serotonina). A paciente pode comunicar-se verbalmente muito bem, vai para o hospital de trem, tem muitos amigos e vive com sua mãe e irmãos na mesma comunidade. A mãe entra em contacto com o terapeuta e pergunta se a paciente não deveria ser internada, por sua própria segurança e dos outros.

Caso 9: Menores

JB é uma menina de 5 anos que entra no hospital com febre e debilidade. Depois de ser examinada, os médicos suspeitam que a menina tem leucemia linfóide aguda (LLA), mas a única forma de confirmar o diagnóstico é com uma biopsia de medula. Informam a seus pais sobre o procedimento de punção de medula óssea e eles dão seu consentimento. Confirma-se o quadro de LLA, explica-se aos pais sobre o tratamento padrão com quimioterapia e a expectativa de vida de alguns anos mais. Ao dar-se conta do enorme custo do tratamento e de que o “sucesso” não está assegurado, os pais de JB, consternados, sentem que não vale a pena continuar com o tratamento.

Caso 10: Pacientes que ignoram sua participação em pesquisas médicas

Pouco depois de saber de que sofria de tricoleucemia, JM começou a submeter-se a um tratamento no Centro Médico Universitário.

O Dr. G., que diagnosticou a doença, sabia que determinados produtos e componentes do sangue do paciente seriam valiosos para muitas pesquisas comerciais e científicas, e que o acesso a um paciente como JM traria benefícios competitivos, comerciais e científicos.

O Dr. G. recomendou extrair o baço de JM, e lhe informou que sua vida estava em perigo e que a esplenectomia era necessária para desacelerar o avanço da doença. Sobre a base da explicação do Dr. G., JM assinou um consentimento escrito que autorizava a esplenectomia.

Antes da operação o Dr. G e o Dr. Q decidiram obter fragmentos do baço de JM depois de extraí-lo, e tomaram medidas para poder transportar estas porções para outra unidade de pesquisa. Estas atividades de pesquisa não teriam nenhum impacto no tratamento médico de JM. Porém, nenhum dos médicos informou a JM sobre suas intenções realizar esta pesquisa, e ninguém solicitou a permissão de JM. O baço foi extraído.

Depois da operação, e de acordo com as indicações do Dr. G, JM regressou ao Centro Médico várias vezes. Em cada uma destas visitas, o Dr. G colheu mostras de sangue, soro sanguíneo, pele, medula óssea e esperma a partir dos linfócitos T de JM, o Dr. G

estabeleceu uma linha celular, para a qual se emitiu uma patente, da qual os Dr. G y Q figuraram como inventores.

Leituras

Kollek, R. 2009. 'Artigo 6: Consentimento', em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 123-138. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

Relatório do Comitê Internacional de Bioética (CIB) da UNESCO sobre Consentimento, UNESCO, Paris, 2008:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf> (Inglês)

Carmi, A. (ed.) 2003. Consentimento Informado, Cátedra UNESCO em Bioética:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001487/148713e.pdf> (Inglês)

Dickens, B.; Cook, R.; Kismodi, E. (eds.) 2006. Ética Médica em saúde reprodutiva: Estudos de caso, Cátedra UNESCO em Bioética:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913f.pdf> (Francês)

Carmi, A.; Moussaoui, D.; Arboleda-Florez, J. (eds.) 2005. Ensino da Ética em Psiquiatria : Casos clínicos, Cátedra UNESCO em Bioética:

http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=9211&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (multiple languages)

Declaração de Helsinki da AMM - Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos, AMM, 2008:

<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html> (Espanhol)

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> (Inglês)

<http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/index.html> (Francês)

Pautas Éticas Internacionais de Pesquisas Biomédica em Sujeitos Humanos, Conselho de Organizações Internacionais das Ciências Médicas (CIOMS), 2002:

<http://www.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf> (Espanhol)

http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf (Inglês)

Filme / vídeo

Consentimento informado em países em desenvolvimento (Dr. Asad Jamil Raja)

É um documentário filmado em Rehri Goth, uma pequena aldeia de pescadores nos arredores da cidade de Karachi onde há muita pobreza e analfabetismo, e há escassez na assistência médica. O filme se centra em um projeto de pesquisa aplicado a mulheres grávidas e bebês prematuros, e analisa a atitude da comunidade e dos investigadores em torno do consentimento informado. Explora-se o conceito de consenso comunitário, a influência do gênero e o impacto das atitudes paternalistas a, a influência de gênero e o impacto das atitudes paternalistas na hora de obter um verdadeiro consentimento.

Agradece-se especialmente ao Dr. Asad Jamil Raja por permitir o uso deste filme no Programa de Base de Estudos sobre Bioética da UNESCO. Tanto os direitos de autor como os créditos são de propriedade do Dr. Asad Jamil Raja, Professor de Cirurgia, Departamento de Cirurgia, Universidade Rey Khalid, caixa de correio 641, Abha, Reino de Arábia Saudita (Email: araja@kku.edu.sa; Tel: +966530984450).

Este material é utilizado com fins exclusivamente didáticos, o crédito e direitos de autor correspondentes devem ser reconhecidos.

Duração: 28 minutos y 11 segundos

Disponível em formato wav em: <mms://stream.unesco.org/vod/informedconsentcomplete.wmv>

■ Código de Silêncio – A Medicina em uma Encruzilhada, Parte 2 (1993, Diretores: Stefan Moore e Martin Freeth)

Apesar de que desde tempos imemoráveis a relação entre o médico e o paciente seja fundamental para o processo de cura, a tecnologia médica ergueu uma barreira entre pacientes e médicos, que frequentemente se protegem em um código de silêncio. Que papel cumpre a comunicação no processo de cura? O filme analisa com detidamente as sociedades de dois países: Japão, onde habitualmente se mente aos pacientes, e Estados Unidos, onde prevalece o consentimento informado.

Este documentário é uma produção para PBS de Thirteen/WNET, Nova York, EUA, e BBC-TV, Inglaterra, em associação com Televisión Espanhola, SA, e a Australian Broadcasting Corporation y WETA, Washington, DC.

Duração: 56 minutos

Por favor, solicitar uma copia do filme à biblioteca de sua Universidade ou ao British Council.

Troca de papéis

■ Como informar os pacientes/sujeitos?

Solicitar aos alunos que dramatizem as seguintes cenas:

- Um médico que deve informar a seu paciente de 40 anos que tem câncer de mama. Um aluno adotará o papel de médico, outro da paciente, e o terceiro, do marido agressivo da paciente. A paciente deve decidir entre uma mastectomia (remoção do seio) ou uma tumorectomia (remoção cirúrgica do tumor).
- Um psiquiatra que deve informar à paciente que tem uma doença psicótica e que deve começar a tratar-se com medicação a longo prazo. A paciente é uma estudante universitária extremamente inteligente que acredita que é monitorada as 24 horas do dia. Além dessa paranóia, a paciente continua tendo uma vida normal na sociedade.
- Um pesquisador que quer o consentimento de um paciente com HIV com uma expectativa de vida de 3 anos para provar uma nova droga. A droga tem múltiplos efeitos colaterais possíveis, todos remotos, mas já documentados em provas anteriores. Os efeitos colaterais incluem deficiência renal, deficiência hepática, miocardiopatia e, possivelmente, morte prematura. Porém, na maioria dos casos a droga não provocou nenhum destes efeitos e aumentou a expectativa de vida em uns 10 anos.

- Um médico informando o paciente que a medicação (por exemplo, um antibiótico) lhe provocou um efeito colateral grave, que sugere uma deficiência hepática eminente e provavelmente uma disfunção hepática de longo prazo. Para aprofundar o diagnóstico, o médico necessita o consentimento do paciente para fazer uma biopsia de fígado. O paciente fica claramente angustiado e zangado com o médico.

Os alunos deverão reconhecer que se um paciente está muito angustiado (por exemplo, nas primeiras cenas), ele ou ela geralmente não é capaz de dar seu consentimento informado. Se não se requer uma decisão imediatamente, esta deveria ser adiada.

Adaptado de Jogo 23, Macer, D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra UNESCO de Bioética em Haifa:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

Discussão em Grupo sobre o Caso 10:

Considerando que o Dr. G é o médico de JM, deveria envolver seu paciente em uma pesquisa médica ignorada por JM, e que não teria nenhum valor terapêutico para ele?

Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

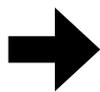
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Pessoas carentes da capacidade de 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 são aplicados os critérios de consentimento nas diferentes circunstâncias dos tratamentos da pesquisa

Materiais de estudo

Caso 1: Cirurgia estética em um adolescente menor de idade

S é um rapaz de 17 anos de idade que padece de ginecomastia bilateral, o tecido mamário aumentado. Para evitar a vergonha e o sofrimento causados pela possibilidade de que seus pares o levem ao ridículo, S nunca nada, nunca vai à praia e nunca participa de atividades que possam deixar seus peitos descobertos.

Os dias de ginástica na escola são especialmente difíceis para S. Apesar de o jovem ter reduzido significativa quantidade importante de peso e reduzir a roupa oito medidas, a ginecomastia continua ali. S continua evitando aquelas situações nas quais sua afecção possa ser exposta. E apesar de ter sido admitido numa universidade em outro estado, S decide não frequentar, por não querer viver numa residência onde poderia sofrer a ridicularização por seus companheiros.

O Dr. G, o pediatra de S, recomenda eliminar cirurgicamente a 'deformação' de S e sua dor emocional. De acordo com o Dr. G, o procedimento é uma necessidade médica.

Caso 2: Tratamento médico de adolescentes

Em dezembro de 1980 um órgão estatal publicou um guia de serviços de planejamento familiar para pessoas jovens. Este guia propunha ou insinuava que, ao menos em alguns casos considerados 'excepcionais', um médico está legalmente capacitado para receitar medicação anticonceptiva a jovens menores de 16 anos sem o consentimento dos pais.

O guia também estipulava que o médico não deveria fazer recomendações ou receitar medicação a jovens menores de 16 anos. O médico deve tentar convencer a moça a envolver seus pais na questão. Porém, o princípio de confidencialidade também se aplica para o caso de uma moça menor de 16 que procura medicação anticonceptiva. Por isto,

em casos excepcionais, o médico pode receitar anticoncepcionais sem consultar os pais da moça ou sem obter consentimentos, se, a juízo clínico do médico isto é necessário.

A Sra. G, mãe de cinco mulheres menores de 16 anos, discordava deste guia. A senhora tentou assegurar-se junto ao órgão de saúde local que a suas filhas lhe seria negado tanto o serviço de orientação como o de tratamento anticoncepcional sem seu conhecimento e consentimento, mesmo que suas filhas fossem menores de 16 anos.

Caso 3: Tratamento forçado de pessoas que sofrem de demência

R, de 80 anos, é uma sobrevivente do holocausto e vive sozinha em casa. R nasceu no P e viveu em um campo de concentração até os 22 anos. Perdeu toda a sua família na guerra. Mudou-se ao país A com seu marido e teve um casamento feliz, embora sem filhos e com poucos amigos. Sua única família é sua irmã de 84 anos que sofre de demência e vive em uma residência de terceira idade. Há dez anos, após a morte de seu marido por derrame cerebral, R começou a sofrer de depressão. Também sofre de um grau importante de ansiedade e tem dificuldade para manejar-se sozinha. Em sua história clínica, R não tem antecedentes de doenças mentais, mas sofre de hipertensão. O tratamento com antidepressivos que recebeu enquanto vivia em sua casa, causou-lhe fortes náuseas e vômitos e, por isso, foi necessário interná-la involuntariamente em uma unidade psicogeriatrica. Foi nomeado um assessor de saúde para organizar um sistema de apoio no lar de R. Foi diagnosticado que a paciente sofre de depressão severa, com aflição persistente, falta de energia e motivação; baixa auto-estima cavilação obsessiva, mas sem pensamentos suicidas nem sintomas psicóticos. O exame mínimo das funções mentais resultou em 27/30. O trabalho orgânico foi pouco significativo. O relatório neuropsicológico mostrou para a função executiva e memória, um grau localizado entre o limite e o termo médio baixo. Apesar de R ter reagido melhor à nova medicação e responder bem ao apoio recebido na clínica, inclusive com participação em atividades grupais, continuou padecendo de níveis importantes de ansiedade e sofreu uma recaída (com deterioração de seu estado mental) quando foi informada que lhe foi nomeado um tutor. Embora aceitasse esta decisão, R não aceitou ser internada em um lar de anciãos, desejava, porém, voltar à sua própria casa, embora reconhecesse que seria impossível manejar-se sozinha. A medicação não conseguiu evitar a piora dos sintomas depressivos, agitação severa pensamentos suicidas e deterioro de seus cuidados pessoais. Foi realizada uma consulta e dois psiquiatras recomendaram aplicar a R uma terapia por choques elétricos (TEC), ou agregar medicação antidepressiva adicional. Com reticência, R aceita a nova medicação, mas se recusa a dar seu consentimento para o TEC. Seu tutor defende que o médico deve aplicar-lhe a TEC.

Caso 4: Tratamento forçado em pessoas permanentemente incapazes de tomar suas próprias decisões

A é um desempregado de 24 anos que costumava viver independente em uma casa junto com a de seus pais, em um grande terreno. A se relacionava com grupos “alternativos” e “ecológicos”. Alguns assistentes sociais da comunidade o encaminharam para a unidade de serviços psiquiátricos, preocupados por seu estado físico e mental. A alimentava-se pouco e tinha uma aparência demarcada e desnutrida. Mal conseguia caminhar e havia caído várias vezes. A sobrevivia com uma exígua dieta vegetariana. Media 1,84cm de altura, e pesava 44 quilos, seu índice massa corporal era de somente 13. Sua mãe informou que a perda de peso começou aproximadamente há 4 anos, quando A começou a se interessar pela medicina alternativa e aos regimes. Havia lido material sobre nutrição alternativa e estava convencido de que os frutarianos eram pessoas mais felizes. A considerava que os alimentos não orgânicos eram tóxicos para os órgãos vitais e eram produzidos como parte de “conspirações” dos alimentos e das drogas. Argumentava que os produtos lácteos “formavam mucosas” ao redor da garganta, interferindo na absorção

de nutrientes. Também acreditava que ao comer tubérculos “matava-se” o vegetal, e que seu jejum faria com que vivesse mais tempo. Fazia três anos que tinha se mudado para uma camionete e havia se isolado do mundo; ele estava desalinhado e caminhava pela cidade vestido somente com um lençol, além de responder agressivamente quando o confrontavam. Finalmente começou a ter incontinência urinária. Ao ser admitido no hospital, apesar das mudanças fisiológicas que ameaçavam sua vida, A continuava argumentando que seu peso era o adequado, já que tinha sobrevivido à dieta durante todo esse tempo, e que o consumo de comida era correto. A sentia que as pessoas têm diferentes formas e tamanhos e que não é bom ser obeso. O paciente não aceitou os resultados anormais das radiografias, dos exames de sangue, eletrocardiograma, etc. Não tinha nenhum interesse em consultar com psiquiatras e desconfiava dos médicos. A teve um difícil problema de diagnóstico e de gestão. Precisava de um tratamento de re-nutrição com sonda nasogástrica contra a sua vontade, como um paciente involuntário. Submetido ao tratamento A afirmava que os médicos eram “fascistas” e, que sendo um cidadão livre, tinha o direito de comer o que queria, sem obrigação de aderir aos ideais alimentares convencionais e ocidentais. Não se considerava um paciente psiquiátrico e acusava o sistema de ser intolerante quanto ao estilo de vida e crenças alternativas.

Caso 5: Tratamento médico experimental para pessoas permanentemente incapazes de tomar suas próprias decisões

JS é um rapaz de 18 anos e JA é uma moça de 16 aos. Ambos sofrem de uma variante da doença de Creutzfeldt-Jkob (ECJ). Apesar de serem provenientes de famílias diferentes e não haver relação entre elas, ambos sofrem desta terrível e fatal doença e estão numa fase semelhante de seu desenvolvimento.

Ambos foram adolescentes normais e cheios de energia em vez de inválidos e indefesos, confinados numa cama e com severa limitação de sua capacidade de desfrutar a vida. Ambos são cuidados em suas próprias casas e as duas famílias ocupam-se deles com grande dedicação, proporcionando a seus filhos um elevado padrão de cuidado.

Os especialistas coincidem quanto ao estado da doença e de seu resultado inevitável para ambos os jovens, pois não existe nenhum tratamento novo. Não existe cura e até hoje nenhuma droga efetiva foi capaz de prolongar a vida dos pacientes ou deter o avanço da deterioração neurológica. Tanto JS como JA vão morrer. Uma vez que os sintomas apareçam, um paciente médio vive por outros 14 meses. Os sintomas de JS apareceram há 15 meses e os de JA há três anos. O fato de ambos os jovens ainda encontrarem-se com vida é um reconhecimento dos cuidados excepcionais que recebem em seus lares.

O tratamento proposto para ambos os pacientes é idêntico e são conhecidos como P. Trata-se de um tratamento, ainda não experimentado em seres humanos. Ambas as famílias estão bem informadas sobre a doença e o tratamento proposto, incluindo seus riscos e possíveis benefícios. Ambas as famílias defendem energicamente o tratamento proposto.

Os riscos que as injeções de P apresentam dependem da dose. Em doses altas, P é tóxico e, por isso, deve-se alcançar um equilíbrio entre efetividade e potencial de toxicidade. A dose moderada que se sugere no protocolo de ensaio clínico de P faz supor que o risco não é elevado apesar de, supostamente, os efeitos em seres humanos serem desconhecidos. Os benefícios que poderiam ser obtidos são menos tangíveis e mais difíceis de determinar. É possível que não haja nenhum benefício evidente, ou, inclusive, absolutamente nenhum benefício. Até poderia haver alguma melhora. Outra possibilidade é que se consiga deter a deterioração inevitável das células nervosas. A terceira possibilidade seria a prolongação da vida do paciente em seu estado atual.

Sem dúvida, nem JS nem JA são capazes de tomar uma decisão sobre este tratamento.

Leituras

- **Martin, J.F.** 2009. 'Artigo 7: Pessoas Carentes da capacidade de dar seu consentimento', em Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. Ten Have, H.A.M.J.; Jean, M. S. UNESCO, Paris, pp 139-153. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E
- **Relatório do comitê Internacional de Bioética (CIB)** da UNESCO sobre Consentimento, UNESCO, Paris, 2008:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124e.pdf> (Inglês)
- **Carmi, A.** (ed.) 2003. Consentimento Informado, Cátedra UNESCO em Bioética:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001487/148713e.pdf> (Inglês)
- **Dickens, B.; Cook, R.; Kismodi, E.** (eds.) 2006. Ética Médica em saúde reprodutiva: Estudos de caso, Cátedra UNESCO em Bioética:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913f.pdf> (Francês)
- **Carmi, A.; Moussaoui, D.; Arboleda-Florez, J.** (eds.) 2005. Ensino da Ética em Psiquiatria: Casos clínicos, Cátedra UNESCO em Bioética:

http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=9211&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (múltiplas linguagens)
- **Convenção sobre os Direitos das Crianças**, Resolução 44/25 da Assembleia Geral da ONU, de 20 de novembro de 1989:

<http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm> (Espanhol)

<http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm> (Inglês)

<http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm> (Francês)
- **Convênio para a proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade** do ser humano com relação às aplicações da biologia e da medicina: Convênio relativo aos Direitos Humanos e à Biomedicina, Conselho da Europa, CETS n° 164, 4.IV.1997:

http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/er_oviedo.pdf (Espanhol)

<http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm> (Inglês)

<http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm> (Francês)
- **Protocolo Adicional** da Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina em relação à investigação biomédica, Conselho da Europa, CETS Nro. 195, 25.I.2005:

<http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/195.htm> (Inglês)

<http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/195.htm> (Francês)
- **Declaração de Helsinki da AMM** - Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos, AMM, 2008:

<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html> (Espanhol)

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> (Inglês)

<http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/index.html> (Francês)

■ **Pautas Éticas Internacionais de Pesquisa Biomédica em Sujeitos Humanos**, Conselho de Organizações Internacionais das Ciências Médicas (CIOMS), 2002:

<http://www.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf> (Espanhol)

http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf (Inglês)

Filme / vídeo

■ **Consentimento informado em países em desenvolvimento (Dr. Assad Jamil Raja)**

Trata-se de um documentário filmado em Rehri Goth, uma pequena aldeia de pescadores nos arredores de Karachi onde há muita pobreza e analfabetismo e a assistência médica é escassa. O filme é centrado num projeto de pesquisa aplicada em mulheres grávidas e bebês prematuros, e analisa a atitude da comunidade e dos pesquisadores a respeito do consentimento informado. Explora-se o conceito de consenso comunitário, a influência do gênero e o impacto das atitudes paternalistas no momento de obter um verdadeiro consentimento.

Agradece-se especialmente ao Dr. Assad Jamil Raja por consentir sua permissão para utilizar este filme no Programa de Base de Estudos sobre Bioética da UNESCO. Tanto os direitos do autor como os créditos são propriedade do Dr. Assad Jamil Raja, professor de cirurgia, Departamento de Cirurgia, Universidade Rey, caixa de correio 641, Abha, Reino da Arábia (Email: Raja@kku.edu.sa; Tel: + 966530984450).

Este material é utilizado com fins exclusivamente didáticos e deve-se reconhecer o crédito e os direitos do autor correspondente.

Duração: 28 minutos e 11 segundos.

Disponível em formato wav em: <mms://stream.unesco.org/vod/informedconsentcomplete.wmv>

Troca de papéis

■ **A Mente e o Coração**

Apresentar uma pergunta aos alunos e solicitar-lhes que façam uma escolha. Em seguida, pedir-lhes para que indiquem se para chegar a essa decisão utilizaram sua mente, seu coração ou ambos, colocando suas mãos na cabeça e/ou no coração. Solicitar que expliquem o processo de decisão. Isto poderia gerar uma discussão sobre como tomamos decisões e sobre as diferentes influências que recebemos. Algumas perguntas a título de exemplo:

- Seu irmão sofre de meningite e neste momento deve utilizar um respirador artificial. Tem a possibilidade de sobreviver, mas, neste caso, é certo que ficará seriamente incapacitado, tanto física como mentalmente. Seus pais lhe perguntam se crê apropriado continuar com o tratamento. O que você responde?
- Sua mãe sofre de insuficiência renal e o único doador compatível é sua irmã, deficiente mental à qual os médicos e os hospitais lhe causam um temor profundo. Em nome de sua irmã, você deve dar o consentimento ou negá-lo?
- O médico lhe oferece realizar uma revisão genética completa em seu filho que inclui a detecção de doenças que poderiam não desenvolver-se, mas seu filho tem predisposição a elas. Você consente?

Adaptado de: Juego 37, Macer D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra UNESCO de Bioética em Haifa:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

■ Discussão em grupo sobre o Caso 2:

Um médico pode, sob qualquer circunstância, dar conselho ou tratamentos anticoncepcionais a uma moça menor de 16 anos de idade sem o consentimento dos pais?

■ Discussão em grupo sobre o Caso 5:

Deveria aplicar a JA e a JS o tratamento proposto?

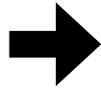
Outros

■ Observatório Mundial de Ética da UNESCO (Geobs) Base de dados com recursos em Ética:

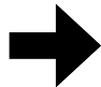
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Respeito à fragilidade humana e à integridade pessoal (Artigo 8)

Objetivos pedagógicos da unidade



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



Os alunos devem ser capazes de analisar a inter-relação existente entre a medicina científica atual e a fragilidade humana, assim como de ilustrar com exemplos as dificuldades que surgem em tal inter relação



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

Materiais de estudo

Caso 1: Doação de medula óssea por um paciente doente mental

Y é uma mulher de 25 anos que sofre de severa deficiência física mental e física desde seu nascimento, e vive em um lar comunitário. Y viveu até os 10 anos com seus pais e três irmãs, uma família muito unida, e desde que se mudou para o lar recebeu a visita regular de sua mãe e das irmãs. Estas visitas são muito importantes para Y, especialmente porque permitem manter o vínculo com o mundo exterior, que lhe é de grande ajuda e que de outra maneira perderia.

A irmã mais velha de Y, de 36 anos é casada e tem uma filha, E, de seis anos. Esta irmã sofre de uma desordem pré leucêmica de medula óssea conhecida como síndrome mielodisplásica. A única perspectiva de recuperação é um transplante de medula óssea de um doador sadio e compatível. Além disso, a medula óssea de um irmão ou irmã é superior à proveniente de um desconhecido. Os exames preliminares mostram que, das três irmãs, somente Y é doadora adequada. Sem um transplante, as perspectivas de sobrevivência da irmã de Y são muito escassas e de rápido deterioro.

Por sua deficiência, Y não é consciente da doença de sua irmã, e é incapaz de dar seu consentimento para realizar os exames e submeter-se ao procedimento cirúrgico necessário. Y compreende quais são suas próprias necessidades, mas não pode compreender quais são as necessidades dos outros.

As desvantagens que teria o procedimento para Y são muito pequenas.

Caso 2: Venda comercial de órgãos

Um rapaz de 18 anos vende seu rim a um estrangeiro idoso e rico, por um valor que ultrapassa várias vezes o gasto anual de sua família. O doador sofre de uma infecção pós-operatória que requer um tratamento com antibióticos intravenosos. Porém, uma vez resolvido este problema e sem nenhum problema de saúde evidente, tem alta do hospital. Não tem nenhum plano de cuidado de sua saúde a longo prazo, já que esta será sua responsabilidade. Com o dinheiro que ganhou, o rapaz poderá completar seus estudos e ajudar financeiramente sua família para que seu irmão termine seus estudos secundários.

Caso 3: Respeito pela dignidade dos mortos

Em 1995 a Sra. H engravidou. Na 10ª semana de sua gravidez foi diagnosticada uma diabetes. Na 20ª semana o médico informa à Sra. H e ao seu marido que o bebê provavelmente tinha uma doença pouco comum conhecida como artrogripose. O médico sugeriu energicamente que interrompessem a gravidez, mas eles rejeitaram o conselho. Em 5 de outubro de 1995, na 28ª semana de gravidez a Sra. H foi internada no hospital de emergência. Sua filha, R, nasceu através de uma cesárea.

O bebê pesou 686 gramas e nasceu com múltiplas anormalidades severas. R viveu três dias e morreu em 9 de outubro de 1995. Foi realizado um estudo post-mortem, durante o qual o cérebro, coração, pulmões, e a medula espinhal da criança foram removidos. Estes órgãos ficaram retidos no Hospital Universitário, onde foi realizado o estudo post-mortem.

Em 16 de outubro R foi cremada, mas sem a reposição de seus órgãos extirpados. Em 31 de maio de 2001 o Sr. e a Sra. H receberam uma carta do Hospital Universitário e souberam pela primeira vez que os órgãos de seu bebê tinham sido extirpados e conservados pelo Hospital.

Depois, informavam aos pais que o Hospital tinha eliminado os órgãos. O Sr. e a Sra. H se queixaram ao Hospital, porque não tinha consentido a retirada desses órgãos e sua retenção no Hospital. Também, afirmaram que quando solicitaram a permissão para o estudo post-mortem, eles haviam dado instruções específicas para que todos os órgãos extirpados fossem devolvidos, de maneira que a criança pudesse ser enterrada ou cremada completa, com todos os órgãos.

Leituras

Patrão Neves, M. 2009. 'Artigo 8: Respeito à Vulnerabilidade Humana e a Integridade Pessoal', em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 155-164. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

Declaração de Barcelona sobre Propostas de políticas da Comissão Europeia sobre Princípios Éticos Básicos em Bioética e Leis da Vida, Projeto BIOMED-II financiado pela Comissão Europeia, 1998:

<http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf> (Inglês)

<http://www.ethiclaw.dk/publication/barcelonaFratxtFinal9909.pdf> (Francês)

■ **Chenje, M.; Tata, T.; de Villiers, C. 2002.** ‘Capítulo 3: Vulnerabilidade Humana diante da Mudança Climática’, em *Perspectiva Meio ambiental na África: Perspectivas passadas, presentes e futuras*, eds. Bird, G.; Medina, S. Conferência Ministerial Africana sobre o Meio Ambiente (AMCEN)/Programa das Nações Unidas para o Meio Ambiente (PNUMA):

<http://www.grida.no/aeo/234.htm> (Inglês)

<http://www.grida.no/aeo/french/234.htm> (Francês)

Filme / vídeo

■ **Vídeo: Venda de órgãos em Filipinas (CNN, novembro de 2007)**

Hugh Riminton, repórter da cadeia de televisão CNN, analisa a prática atual nas Filipinas, em que uma lacuna legal permite a doação de rins em troca de “presentes”, e o novo e controvertido plano do governo, que implica na legalização do comércio de órgãos, sobre o qual as autoridades afirmam que protegerá os doadores.

Duração: 3 minutos y 22 segundos

Disponível em internet, em:

<http://edition.cnn.com/video/#/video/world/2007/11/05/riminton.philippines.kidney.sale.cnn?iref=videosearch>

■ **Vídeo: Em Singapura debate-se a legalização do comércio de órgãos (Al Jazeera, agosto de 2008)**

Um dos homens de negócios mais ricos de Singapura é julgado por tentar comprar, ilegalmente, o rim de um indonésio pobre. Este caso estimula o debate no país sobre a legalização do comércio de órgãos, e o governo confirma a Al Jazeera que está avaliando a possibilidade de levar adiante esta legalização. Relatório de Step Vaessen.

Duração: 2 minutos y 57 segundos

Disponível em internet em:

<http://english.aljazeera.net/news/asia-pacific/2008/08/200882751451479389.html>

■ **Vídeo: Controvérsia sobre o tráfico de órgãos (Al Jazeera Inside Story, fevereiro 2008)**

O governo indiano decretou a prisão preventiva de um médico em Deli acusado de estar relacionado com uma fraude internacional de transplante de órgãos que comoveu o país. Argumenta-se que Amit Kumar vendeu os rins de mais de 500 camponeses, que alegam que a extirpação foi ilegal, realizada sob o falso pretexto da necessidade de realizar exames médicos. É claro que o tráfico de órgãos não é um problema novo. Só na Índia há inúmeras histórias de doadores desesperadas que concordam em vender um rim ilegalmente para sair da pobreza. Muitos deles nunca são pagos como prometido, e acabam ficando doentes demais para voltar ao trabalho, deixando-os em situação pior do que estavam antes. Em contrapartida, alguns receptores desesperados, tanto locais como estrangeiros (em EUA e nos países do Golfo, por exemplo), pagam preços extraordinários para comprar órgãos ilegais, em sua luta por prolongar suas vidas. Qual é a escala global de este comércio?

É possível controlá-lo internacionalmente quando as doações legais frequentemente são regidas pelas leis, costumes e ética local? E o que dizer daqueles que argumentam que o mercado negro só pode ser controlado a través da legalização da venda de órgãos humanos? Uma história contada desde dentro, com a apresentação Hashem Ahelbarra.

Duração: 22 minutos y 4 segundos

Disponível em internet em:

<http://english.aljazeera.net/programmes/insidestory/2008/02/20085251918442645.html>

Troca de papéis

Debates

Há longo tempo, na filosofia, o conceito de debate socrático se desenvolveu em muitos países. Dividir os alunos em dois grupos de três pessoas cada um e atribuir a um grupo a representação da posição “afirmativa” e ao outro a “negativa”. A pessoa também deve ser o “presidente”, que deverá fazer que se cumpram as regras (por exemplo, pode falar uma pessoa por vez, limites de tempo, etc.).

Apresentar aos estudantes algum dos casos mencionados anteriormente, junto com a afirmação correspondente. Além de suas crenças pessoais, cada grupo deverá argumentar a favor ou contra, dependendo do grupo ao que foi designado. Sugere-se apresentar o caso e a afirmação uma semana antes da sessão de debate, de modo que os alunos tenham tempo para preparar-se.

As afirmações para cada um dos casos são as seguintes:

- Caso 1: Os benefícios que terá Y ao ajudar sua irmã, superam amplamente os danos.
- Caso 2: Meus órgãos são meus, e posso vendê-los se quiser.
- Caso 3: Uma pessoa morta não é vulnerável.

Adaptado de: Jogo 11, Macer, D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra UNESCO de Bioética en Haifa:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

Discussão em Grupo sobre o Caso 1:

Y deveria doar sua medula óssea, apesar de ser incapaz de dar seu consentimento?

Discussão em Grupo sobre o Caso 2:

O hospital deveria ter informado aos pais da bebê R sobre a extração de seus órgãos durante o estudo post-mortem?

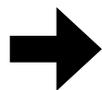
Outros

Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

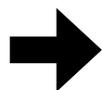
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Privacidade e confidencialidade (Artigo 9)

Objetivos pedagógicos da unidade



Os alunos devem ser capazes de explicar porque a privacidade e a confidencialidade do paciente devem ser respeitadas



Os alunos devem ser capazes de reconhecer os casos legítimos de exceção da confidencialidade

Materiais de estudo

Caso 1: Informar à esposa?

O Sr. S é casado e tem duas crianças em idade escolar. Atualmente está sendo tratado em sua clínica de uma forma pouco freqüente de pneumonia, normalmente associada à AIDS. De fato, os resultados de seus exames de sangue mostram que o Sr. S é HIV positivo. O paciente disse que ele mesmo quer decidir se deseja informar à sua esposa sobre a infecção, e quando fazê-lo. Você aponta o fato de que, para a esposa, tendo este conhecimento pode significar a diferença entre a vida e a morte, pois poderia proteger-se do contágio. Além disso, seria importante que ela também faça um exame de HIV. Assim, em caso de resultado positivo, ela teria a oportunidade de ser medicada e desacelerar o avanço da doença prolongando a sua vida. Depois de seis semanas, o Sr. S retorna a clínica para realizar controles. Diante da pergunta, responde que, ainda não informou à sua esposa sobre a doença. O homem não deseja que ela saiba de suas atividades homossexuais porque teme que ela termine sua relação e isso destruiria a família. Entretanto, para protegê-la de um possível contágio, o Sr. S apenas tem praticado “sexo mais seguro” com ela. Como médico, você se pergunta se deveria ou não informar à Sra. S sobre o status do HIV de seu esposo contra a vontade dele, de modo que ela tenha a oportunidade de começar um tratamento em caso de necessidade.

Caso 2: Situações de prisão

Você como médico, que como parte de suas responsabilidades, visita os internos em uma prisão próxima; um dia a cada duas semanas. Ontem teve que tratar um preso com múltiplos vermelhões no rosto e no tronco. Quando perguntou sobre a origem das feridas, o paciente respondeu que foi atacado pelo pessoal da prisão durante um interrogatório no qual se negou a responder a uma pergunta deles. Esta é a primeira vez que atendeu um caso semelhante, embora seus colegas já tenham relatado casos semelhantes. Você está convencido de que dever fazer algo a respeito, mas o paciente se recusa a autorizá-lo a revelar a informação por medo da represália das autoridades da prisão. Assim mesmo, você não está seguro de que o preso tenha contado a verdade, uma vez que o agente penitenciário lhe disse que teve uma briga com outro interno. Você tem uma boa relação com o pessoal do estabelecimento e não quer prejudicá-la fazendo acusação por maltrato de presos pouco fundamentada. O que você deveria fazer?

Caso 3: Advertir a amiga?

Um homem rico, bom moço, sociável e elegante de 45 anos, membro da alta sociedade, tem uma relação amorosa com uma igualmente bonita e elegante, mulher de 35 anos de idade. Depois de alguns acessos de ciúmes por parte do homem (com possíveis dimensões mórbidas), a mulher decide terminar a relação. Em seguida o homem decide ir ao psiquiatra, que já tinha ido há tempos e lhe informa que porta uma arma e que visitará a sua ex-namorada para matá-la. O homem acrescenta que esta informação é confidencial entre médico e paciente e qualquer violação desta confidência não passará despercebida. O psiquiatra decide que neste caso seria necessário a violação da confidência e informa à mulher e à polícia. Quando a polícia interroga o homem, ele nega ter más intenções. Em seguida, ocorre uma acalorada discussão entre profissionais, exacerbada pelo fato de o homem, finalmente, matar sua ex-namorada com a mesma arma que portava quando visitou o consultório do psiquiatra.

Caso 4: A política

Uma poderosa política de 68 anos sofre da doença de Lou Gehrig (esclerose lateral amiotrófica) e lhe foi dado um prognóstico de vida de não mais do que um ano. A mulher proibiu o seu médico de mencionar sua situação a alguém, inclusive a seu esposo ou à família, nem consultar outros médicos, em função da delicada situação política que geraria ao se saber de sua doença. À medida que sua situação piorava, o médico se via pressionado pela necessidade de consultar outros colegas ou de interná-la em um hospital. Por razões de indicações expressas da paciente, o médico não toma esta iniciativa, mas a família insiste na necessidade de realizar outras consultas e de interná-la.

Caso 5: O Motorista de ônibus

Um homem de 46 anos, casado e com três filhos, é motorista de ônibus de uma linha urbana que circula por caminhos difíceis e montanhosos. O homem consulta o médico por episódios de intensa taquicardia nos últimos cinco meses, logo após a morte de seu pai. O primeiro episódio ocorreu quando trabalhava, e o homem sentiu que seus sentidos o abandonavam e estava para morrer. Foi internado de emergência no hospital, onde foi diagnosticado que tinha um coração são, mas lhe foi sugerido que pegasse uma licença devido a um quadro de stress. Ao regressar de sua licença, o homem começou novamente a sofrer estes episódios, especialmente quando dirigia nas zonas montanhosas. Também começou a pensar que isto poderia afetar sua forma de dirigir, com o risco de cair no barranco. O homem insistia que se tratava de uma doença exclusivamente cardíaca, negando-se a contemplar a possibilidade de que sofria de algum tipo de ataque de pânico complicado por agorafobia. O homem nega-se a aceitar um tratamento psicotrópico ou psicoterapia e exige ser tratado por um cardiologista. Afirma que se nega a tomar “a mesma medicação que sua mãe tomava”, tratada por esquizofrenia durante anos. Ao mesmo tempo, o homem continuava trabalhando na difícil rota, pois havia contraído dívidas que deveria pagar.

Caso 6: Publicação de um caso

O Dr. X publica um artigo especializado baseado em dois sonhos relatado em um quadro de tratamentos psicoterapêuticos (sem dar nenhum dado sobre os pacientes), com comentários diagnósticos e prognósticos detalhados. Uma versão breve é publicada em uma revista dedicada à Atualização em Ciências Humanas. Uma vez que o Dr. X é um colega de prestígio, costumo incluir seu nome na minha lista de referências profissio-

nais. Quando meu colega no hospital me pede referências de terapeutas, lhe dou três nomes, incluindo o Dr. X. Meu colega se nega categoricamente a consultar este Dr., pois considera que prejudicou sua irmã quando era sua paciente. O problema originou-se com o artigo mencionado. A paciente havia comprado a revista de Ciências Humanas em uma banca de jornais e revistas porque havia visto o nome de seu terapeuta entre os autores. Sentiu-se profundamente desgostosa quando reconheceu seu próprio sonho impresso no artigo e quando percebeu que os comentários teóricos referiam-se à sua personalidade e a seus conflitos psicológicos (embora ninguém podia reconhecer como a paciente do sonho). A mulher interrompeu o tratamento e recusou qualquer tipo de encontro com o Dr. X.

Leituras

■ **Stiennon, J.-A.** 2009. ‘Artigo 9: Privacidade e Confidencialidade, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. Antecedentes, princípios e aplicação, ed. Ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 165-171. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

■ **Capítulo 2: O médico e o paciente**, em: Manual de Ética Médica da WMA, Associação Médica Mundial (WMA, por suas siglas em inglês), 2005:

http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_es.pdf (Espanhol)

http://www.wma.net/en/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_en.pdf (Inglês)

http://www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_fr.pdf (Francês)

■ **A confidencialidade como parte de um panorama geral:** Artigo da BMA, Associação Médica Mundial (WMA, por suas siglas em inglês), 2005:

<http://www.bma.org.uk/ethics/confidentiality/ConfidentialityBiggerPicture.jsp> (Inglês)

■ **Guia para profissionais sanitários europeus sobre confidencialidade e privacidade no cuidado da saúde,** Projeto financiado pela Comissão Europeia: Padrões de Confidencialidade e Privacidade em Saúde para Pacientes de Populações Vulneráveis (EuroSOCAP), 2006:

<http://www.eurosocap.org/Downloads/European-Guidance-for-Healthcare-Professionals-on-Confidentiality-and-Privacy-in-Healthcare.doc> (Inglês)

<http://www.eurosocap.org/eurosocap-standards.aspx> (múltiplas linguagens)

■ **Artigo 14, Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos,** 32ª Conferência Geral da UNESCO C/Resolução 22, de 16 de outubro de 2003:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Filme / vídeo

Troca de papéis

O médico pessoal

Examinar os seguintes fatos reais:

- O presidente francês François Mitterand morreu em 8 de janeiro de 1996, aos 79 anos. Imediatamente após, o Dr. Claude Gubler, o médico clínico que atendeu o presidente entre 1969 e 1994, publicou um livro intitulado “O grande segredo”, escrito em conjunto com um jornalista. O livro foi colocado à venda no dia 17 de janeiro, depois de ser apresentado no dia anterior pela revista Paris-Match, com extratos e fotos não oficiais do presidente. No livro ele afirmava que o presidente sofria desde 1981 de um câncer de próstata com metástase nos ossos, mas que o diagnóstico foi considerado “segredo de estado”, apesar da promessa de Mitterand de revelar a situação sobre sua saúde. O público foi informado sobre o câncer no final de 1992, e o Dr. Gubler afirmou que “em novembro de 1994, François Mitterand já não era capaz de cumprir suas responsabilidades”. (Diversos oficiais franceses negaram esta afirmação e, inclusive, o primeiro ministro, Alain Juppé, que foi ministro das relações exteriores de Mitterand, afirmou: “nunca o vi em estado de incapacidade”). O Dr. Gubler disse que começou a escrever seu livro em agosto de 1995 porque queria revelar a verdade que há por trás dos boletins médicos incompletos que ao longo desses anos haviam sido publicados em seu nome. Afirmou que tanto ele como o Dr. Adolphe Steg, urologista, aplicavam regularmente radioterapia e quimioterapia ao Presidente Mitterand desde 1982, momento em que a etapa avançada de seu câncer teve prognóstico pessimista, dando a ele cerca de três anos de vida. Segundo o Dr. Gubler, em novembro de 1994 o presidente comparecia ao escritório apenas entre 9:30 e 10:00 horas da manhã e a maioria dos dias passava o resto do dia na cama. “Não trabalhava porque somente a sua doença lhe interessava. No final de 1994, logo depois de expressar suas dúvidas sobre as capacidades do presidente, o Dr. Gubler foi despedido do cargo. O Presidente Mitterand começou a se tratar com um médico especializado em homeopatia e, também, com o Dr. Jean-Pierre Tarot, especialista em dor e que veio a ser seu médico pessoal até a sua morte.
- O livro foi um êxito retumbante: no primeiro dia de sua publicação venderam-se 40.000 cópias.

Formar 4 sub-grupos e discutir separadamente dentro de cada grupo se seria apropriado tomar alguma ação. Os quatro grupos se reúnem no dia 17 de janeiro à tarde:

- A família do presidente
- A Associação Médica
- Juízes parisienses
- Jornalistas

Trocar opiniões entre os 4 grupos e discutir sobre qual seria a melhor estratégia diante do ocorrido.

Discussão em grupo

■ Discussão geral em grupo:

Discutir sobre a seguinte pergunta: Os conceitos de privacidade e confidencialidade, são especificamente ‘ocidentais’ ou são universais?

Identificar o Código de Ética Médica de maior influência em seu país

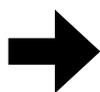
- Analisar as declarações do Código em relação à privacidade e à confidencialidade.
- Identificar aquelas situações para as quais se aplicam as disposições sobre privacidade e confidencialidade do Código.
- Revisar os casos nos quais, segundo o Código, a violação da confidencialidade é justificada.

Outros

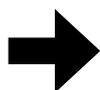
■ Observatório Mundial de Ética da UNESCO (Geobs) Base de dados com recursos em Ética:

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

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 respeito a seus pacientes e respeito à sociedade e determinar os motivos desses conflitos

Materiais de estudo

Caso 1: Pacientes que consultam muitos médicos

A Dra. S trabalha em uma região onde a atenção à saúde é totalmente financiada pelo Estado, e ela se sente cada dia mais frustrada pela quantidade de pacientes que vão ao seu consultório antes ou depois de consultar com outros profissionais pelo mesmo problema. S considera que isto não somente é uma perda de recursos sanitários, mas que também é contraproducente para os pacientes. A Dra. decide informar estes pacientes que, se continuam consultando com outros médicos pelo mesmo problema, ela não os atenderá. Além disso, entrará em contato com a associação médica nacional para que exerçam pressão no governo para prevenir semelhante gastos de recursos sanitários.

Caso 2: Seleção de sexo

Uma clínica de fertilidade avalia a possibilidade de incluir a seleção do sexo do bebê entre os serviços que oferece. Os membros da clínica debateram sobre a questão da seleção de embriões sobre a base de características genéticas que não influem na saúde do bebê. Alguns deles argumentam que este tipo de seleção é uma forma de discriminação frequente contra as mulheres. Por outro lado, o outro grupo argumenta que não deve haver nenhum tipo de discriminação oferecer a seleção do sexo somente para o segundo filho, ou seja, quando os casais buscam um bebê de sexo diferente daquele que já têm. A outra clínica de fertilidade da cidade já oferece o serviço da eleição de sexo, sem se importar se é do primeiro filho, nem buscando nenhum tipo de “equilíbrio familiar”.

Caso 3: Igualdade na provisão de serviços sanitários

O Sr. S é um desempregado de 41 anos que tem diabetes e sofre de uma cardiopatia isquêmica e de uma doença cerebrovascular, a qual lhe causou acidente vascular cerebral em 1996. Naquele mesmo ano, também os rins começaram a falhar. Sua condição é irreversível, e agora atravessa as últimas etapas de insuficiência renal crônica. Sua vida poderia ser prolongada através de tratamento de diálise renal regularmente. O Sr. S solicitou este tratamento ao hospital público, mas lhe informaram que o hospital só pode realizar este tratamento a uma quantidade limitada de pacientes.

Por causa da escassez de recursos, o hospital deve seguir uma política pré- estabelecida para o uso de seus recursos de diálise: têm acesso automático ao tratamento e podem ser tratados e curados com diálise apenas os pacientes com insuficiência renal grave. Por outro lado, aqueles pacientes que, como o Sr. S, sofrem de uma insuficiência renal crônica, não são admitidos automaticamente no programa de diálise. O acesso para os pacientes como o Sr. S só é dado para aqueles candidatos a um transplante de rim. Em virtude de ter cardiopatia isquêmica e uma doença cerebrovascular; o Sr. S não tem os requisitos para realizar um transplante. Por esta razão, o hospital não pode proporcionar o tratamento que o Sr. S solicita.

O Sr. S recebe um tratamento de diálise de hospitais e médicos particulares, mas isto esgotou seus recursos financeiros, e argumenta que ele não pode mais pagar esses tratamentos.

Leituras

d’Empaire, G. 2009. ‘Artigo 10: Igualdade, Justiça e Equidade’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 173-185. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

‘**Capítulo 3: O médico e a sociedade**’, em: Manual de Ética Médica da WMA, Associação Médica Mundial (WMA, por suas siglas em inglês), 2005:

http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_es.pdf (Espanhol)

http://www.wma.net/en/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_en.pdf (Inglês)

http://www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_fr.pdf (Francês)

O direito do aproveitamento do mais alto nível possível de saúde, Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU (CESCR), Observação Geral N°14, E/C.12/2000/4, de 11 de agosto de 2000:

<http://www.unhcr.org/cgi-bin/texis/vtx/refworld/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=47ebcc492> (Espanhol)

<http://www.unhcr.org/cgi-bin/texis/vtx/refworld/rwmain?docid=4538838d0&page=search> (Inglês)

‘**Capítulo 8 Um marco prático para o estabelecimento de prioridades na pesquisa relacionada à saúde**’, no Relatório 10/90 sobre Pesquisa em Saúde, 1999, Fórum Global para a pesquisa em Saúde, 1999:

<http://www.globalforumhealth.org/content/download/559/3623/file/s14790e.pdf>

■ **Pautas para a Ética e o Acesso Igualitário** ao Tratamento e Cuidado relacionados com o HIV, Organização Mundial da Saúde (OMS)/ Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV /aids (ONUSIDA), 2004:

http://www.who.int/hiv/pub/advocacy/en/guidanceethics_en.pdf (Inglês)

http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/guidanceethics_fr.pdf (Francês)

Filme / vídeo

Troca de papéis

■ Escolha de serviços de saúde essenciais

Imagine que você é convidado, pelo seu governo, para participar de um Comitê de Estado que deve elaborar recomendações relacionadas com um novo sistema de serviços para o cuidado da saúde, em que se distinga entre serviços essenciais e outros serviços. O Comitê deve elaborar uma proposta para estes serviços essenciais, os quais deverão incluir no pacote básico de atenção da saúde, aberto a todos os cidadãos. O convidado especificamente para analisar a seguinte lista de serviços e para identificar aqueles que deveriam ser considerados como serviços essenciais:

- Fertilização in vitro
- Medicina anticonceptiva
- Transplante de órgãos
- Terapias de relaxamento (tratamento de spa)
- Cirurgia estética
- Fisioterapia
- Análise para a detecção de câncer de mama
- Análise para a detecção de hipertensão
- Atenção à saúde em casa
- Dispositivos médico-técnicos (próteses, cadeiras de rodas)
- Cuidado dental
- Receitas ópticas

Discussão em grupo

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 3:

O Estado deveria conceder o tratamento requerido por um paciente como o Sr. S, que não tem meios para custeá-lo?

Discussão Geral em Grupo:

Em seu país, existe o direito ao cuidado da saúde? Que significa isto na prática?

- Seu país possui um sistema de saúde financiado pelo Estado? Em que medida?
- Como se distribuem os recursos? Existem disparidades entre regiões, status sócio econômico ou grupos raciais?
- Existe uma “rede de contenção” para aquelas pessoas que não podem custear serviços de cuidado da saúde?
- Existem grupos de pessoas a quem lhe negam um tratamento? Com base em que critério?

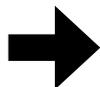
Outros

Observatório Mundial de Ética de a UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Não discriminação e não estigmatização (Artigo 11)

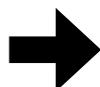
Objetivos pedagógicos da unidade



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 seja justificado fazer exceções à regra

Materiais de estudo

Caso 1: Estigmatização

YL é uma moça de 18 anos que foi ao consultório do Dr. NG pedindo um tratamento anticonceptivo e um exame para detectar infecções por transmissão sexual, pois o amigo de seu pai abusou dela e a forçou a manter relações sexuais sem seu consentimento. YL também explica que informou a seus pais esta situação, mas eles, furiosos, negaram esta possibilidade, acusando YL de comportar-se de modo provocativo. Como a família vive numa pequena comunidade e tem recursos escassos, a moça não tem possibilidade de deixar sua casa e manter-se com seus próprios meios. Ademais, a comunidade é muito religiosa e, por isto, qualquer escândalo sexual, que supõe a presença da polícia ou de outras autoridades, seria muito estigmatizante. YL solicita ao médico que não diga a seus pais sobre o tratamento anticonceptivo, pois isto confirmaria para eles as suspeitas de imoralidade da jovem.

Caso 2: Discriminação com critérios morais

No povoado A, condena-se acentuadamente qualquer tipo de relação sexual fora do casamento, especialmente as mulheres. As instalações sanitárias do povoado são muitos limitados, especialmente a sala de partos, com pessoal e equipamentos escassos. Uma noite, duas mulheres, AC e a Sra. BD são internadas na clínica para dar à luz, AC, porém, foi internada um pouco antes do que a outra mulher. O pessoal faz a verificação da identidade das pacientes e constata que AC, conhecida no povoado como trabalhadora sexual, é mãe solteira e não conhece o pai de seu filho. Tendo em vista a falta de salas de parto para ambas, a equipe médica decide dar prioridade à Sra. BD e mandar AC para outra maternidade localizada a duas horas do povoado e à qual se chega por um caminho não asfaltado.

Leituras

Rivard, G. 2009. 'Artigo 11: não Discriminação e não Estigmatização, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. Ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp187-198. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

Declaração Universal dos Direitos Humanos, Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral ONU, de dezembro de 1948:

<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=spn>

Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, Conferência Geral da UNESCO 29/C, Resolução 16 de 11 de novembro de 1997:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, Conferência Geral da UNESCO 32/C, Resolução 22 de 16 de outubro de 2003:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra a mulher, Resolução 34/180 da Assembleia Geral da ONU, de 18 de dezembro de 1979:

<http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/sconvention.htm>

Filme / vídeo

O Homem Elefante (Título original: 'The Elephant Man', 1980, Diretor: David Lynch)

O filme é baseado na história real de Joseph Merrick, um inglês que viveu no século XIX e sofria de uma doença congênita deformante. Com a ajuda do amável Dr. Frederick Treves, Merrick tenta recuperar a dignidade perdida depois de apresentar-se como curiosidade de circo.

Duração: 124 minutos

Cobaias (Título original: 'Miss Evers' Boys', 1997, Diretor: Joseph Sargent)

No condado de Macon, Alabama, em 1932, o governo dos EUA, lança um estudo médico conhecido como o 'Estudo Tuskegee sobre sífilis não tratada em homens negros'. São selecionados 412 homens infectados e fingiu-se que estavam sendo tratados a longo prazo, quando na realidade apenas lhe davam placebos e linimentos. A premissa do estudo era determinar se os negros reagiam de modo igual aos brancos aos efeitos gerais da doença. A experiência foi interrompida 40 anos depois de iniciada, graças a uma

investigação do Senado. Nesse momento, somente 127 participantes do grupo original estavam vivos. A história é relatada do ponto de vista da Enfermeira Eunice Evers que estava a par da falta de tratamento, mas sentia que seu papel consistia em consolar os homens, muitos dos quais eram seus amigos diretos. De fato, o nome do filme é o mesmo da obra apresentada por um bailarino e três músicos, todos eles infectados pela sífilis. Um romance entre a enfermeira e um deles não é correspondido e, então, o homem se alista no exército durante a segunda guerra mundial e é tratado e curado com penicilina. Como consequência da investigação do Senado, colocou-se um limite à experiência médica com seres humanos. Os sobreviventes do estudo receberam o tratamento e uma compensação econômica.

O filme es uma adaptação da obra teatral de David Feldshuh, de 1992.

Duração: 118 minutos

Troca de papéis

O valor de mudar

Traçar uma linha no solo de modo que um extremo represente o “fácil” e o outro, o “difícil”. Apresentar aos alunos um problema e uma solução (ou pedir que eles mesmos busquem a solução) relacionados com a forma de tratar o estigma e a discriminação numa comunidade. Solicitar aos alunos que discutam as razões pelas quais que se localizam nesse ponto da linha. Por exemplo:

- As mulheres ganham menos que os homens. Deveríamos introduzir uma lei que estabeleça um salário equitativo para ambos os sexos.
- Algumas minorias da comunidade apresentam taxas de assistência à universidade menores que as de outros membros da comunidade. Deveríamos criar quotas especificamente destinadas a estas minorias.
- Na comunidade há muitos delitos raciais contra as minorias. Deveriam aumentar drasticamente as penalidades para este tipo de crimes para que isto seja um elemento de dissuasão.

Adaptado de: Juego 21, Macer, D. 2008. Moral Games for Teaching Bioethics, Cátedra UNESCO de Bioética en Haifa:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001627/162737e.pdf>

Discussão em grupo

Discussão geral em grupo:

Discutir os seguintes casos e determinar se justifica-se ou não fazer exceções ao princípio. Se uma exceção se justifica, quais são os argumentos para fazê-lo? Que outros princípios têm mais importância do que o princípio de não discriminação?

- Discriminação positiva na prática médica. Por exemplo, no caso de uma pandemia ou de uma catástrofe natural, deve-se dar prioridade de acesso aos recursos médicos escassos a:
 - Pessoas jovens vs. pessoas idosas
 - Profissionais da saúde, políticos e pessoas chave para a segurança

- Situações de “discriminação negativa”, em que o interesse público impõe restrições ao princípio de não discriminação
 - Casos de pacientes violentos em hospital: deve-se negar-lhes o acesso futuro ao hospital?
 - Quarentena de pacientes infectados devido ao risco que apresentam à saúde pública (por exemplo, em casos de síndrome respiratória aguda severa, SRAS)
 - Em alguns países, acesso não prioritário aos serviços de saúde para as pessoas obesas

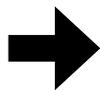
Outros

 **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:**

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Respeito à diversidade cultural e ao pluralismo (Artigo 12)

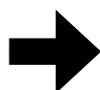
Objetivos pedagógicos da unidade



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 tratar com a diversidade cultural e considerar as especificidades culturais (abordagem adequada, contribuições positivas e limites) relacionados com os princípios fundamentais da bioética e dos direitos humanos

Materiais de estudo



Caso 1: Tratamento sem consentimento

O Dr. RR, ao tratar de complicações nas últimas semanas de gravidez da Sra. TP, diagnostica placenta prévia e chega à conclusão de que se respeitar o desejo da mãe de ter um parto natural, o feto não irá viver e a vida da Sra. TP poderia correr sério perigo. Porém, a Sra. TP não aceita o conselho do Dr. RR de ter um parto por cesárea porque de acordo com suas crenças religiosas, se o diagnóstico fosse correto, o problema se resolveria por intervenção divina e ela daria à luz a um bebê sadio.



Caso 2: Circuncisão de meninas

A Sra. BE vai ao consultório do Dr. GH com sua filha de seis anos e lhe solicita que pratique uma "circuncisão" segura. A Sra. BE explica que seu pedido é porque teme que, se não for circuncidada, a menina poderia não cumprir com os requisitos para casar-se na isolada comunidade onde vive a família, além de ser considerada de forma negativa por sua família estendida a seus pares. Depois, a mãe explica que deseja que o Dr. GH realize a operação, já que em suas duas filhas maiores esta foi realizada pelo assistente tradicional de parto e causaram uma grave perda de sangue e infecção. A mãe acrescenta que, a menos que o Dr. GH faça a circuncisão na menina, sua sogra insistirá em fazê-la ela mesma de acordo com a forma tradicional, ou ela levará a menina ao assistente tradicional de parto. Nesta jurisdição não existe nenhuma proibição legal para a prática da circuncisão em meninas.

Caso 3: Tratamento desnecessário

Uma mulher de 26 anos entra em contato com um psiquiatra porque está desconcertada diante de uma situação que não sabe como lidar. A mulher é filha de imigrantes que foram criados em um país da Europa ocidental. Quanto às regras e valores do comportamento próprios de uma mulher, a paciente sente que sua personalidade está dividida entre as duas culturas. Ela manteve relações sexuais sem o conhecimento de seus pais, que estão em vias de arranjar seu matrimônio com um jovem proveniente de seu país de origem. A mulher sabe que os pais de seu futuro marido são tradicionais e somente aceitarão como nora uma mulher virgem. Relutante, a mulher conversa com o médico da família para solicitar-lhe uma reconstrução do hímen para “devolver-lhe a virgindade”. Porém, o médico se recusa a atender seu pedido, já que considera que não pode apoiar uma tradição que negue à mulher a liberdade de escolher seu companheiro sexual. A mulher se sente angustiada porque a data do casamento está próxima, e porque acredita que sua família será envergonhada e desprezada.

Caso 4: Testemunho de especialista

Um imigrante de 29 anos que se mudou para o País X há quatro anos, apunhalou sua esposa e a fere gravemente. A mulher salva sua vida somente porque o homem a leva rapidamente ao hospital, onde é operada. No tribunal, ambos afirmam que tinham brigado antes que ele a apunhalara no automóvel. Ela o havia acusado de adultério e tinha dito que iria ter relações com seu melhor amigo, e que seguramente ele faria melhor trabalho que seu esposo. Apesar de a vítima ter recebido duas feridas, o acusado lembrava ter apunhalado só uma vez a mulher, além de ter lembranças borradas do episódio, o qual podia indicar uma alteração profunda da consciência, um elemento que a lei do País X considerava suficiente para mitigar o castigo do acusado. Enquanto isso, o casal havia se reconciliado e desejava continuar sua relação matrimonial. Depois da análise do psiquiatra, que não mostrou nenhuma alteração mental, o acusado solicitou falar com o psiquiatra confidencialmente, mas este privilégio foi negado. Diante do psiquiatra, o homem começou a tremer e transpirar, começou a chorar e quase teve um colapso. Afirmou que havia sido vítima de abuso sexual em seu país de origem e que, apesar de ter sido consultada por um médico nesse momento, não tinha feito referência à sua vitimização. As únicas pessoas que sabiam eram seu irmão (que tinha evitado matar a seu abusador) e, agora, o psiquiatra. O acusado sentia que se alguma pessoa de sua comunidade soubesse do abuso, ele perderia todo respeito, além de que sua esposa o abandonaria porque não poderia ser o homem de sua própria casa. Um especialista na cultura do acusado estava de acordo com esta opinião. O acusado preferia receber uma sentença mais dura antes de ter que afrontar as consequências de que seu segredo seja revelado na corte.

Leituras

Revel, M. 2009. ‘Artigo 12: Respeito da Diversidade Cultural e do Pluralismo’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 199-209. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

Declaração Universal da UNESCO sobre Diversidade Cultural, Conferência Geral da UNESCO 31 C/ Resolução 25 de 2 de novembro de 2001:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127160m.pdf> (em várias línguas)

Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, Conferência Geral da UNESCO 32/C, Resolução 22 de 16 de outubro de 2003:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Dickens, B.; Cook, R.; Kismodi, E. (eds.) 2006. Ética Médica em saúde reprodutiva: Estudos de caso, Cátedra UNESCO em Bioética:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913f.pdf> (Francês)

Filme / vídeo

Troca de papéis

Discussão em grupo

Discussão geral em grupo:

Para cada um dos seguintes casos, determinar se o princípio do respeito pela diversidade cultural e no pluralismo deveriam ser aplicados. Caso contrário, quais outro/s princípio/s da Declaração deveria/m ser aplicado/s?

- Uma mulher consulta o médico para solicitar anticoncepcionais. O médico só atende o pedido sempre e quando receba primeiro o consentimento do marido, para desta forma “respeitar os costumes culturais do país”.
- No hospital começou um estudo clínico. A inclusão de mulheres no estudo requer o consentimento de um homem (normalmente o marido ou o pai), em vez do consentimento da mulher ou além deste.
- Em uma comunidade tradicional, um grupo de pesquisadores realizaram um estudo para analisar a incidência de doenças específicas da população. Os pesquisadores solicitaram permissão do chefe da comunidade para que todos os adultos possam participar dos estudos, já que nesta comunidade a autonomia individual não é muito apreciada.
- Em uma sociedade onde a família é muito importante, os médicos costumam comunicar um diagnóstico terminal à família em vez de comunicar ao próprio paciente.
- Para respeitar a diversidade cultural, um hospital impôs a regra de que todos os pacientes homens sejam atendidos por médicos homens, e todas as pacientes mulheres, por médicas.
- Em um país específico, a população recorre há muito tempo a formas alternativas de cura e de medicação. Uma campanha de publicidade começou a sugerir que os pacientes que têm AIDS também recorram a esta medicina tradicional, “porque é muito eficiente na nossa cultura”.

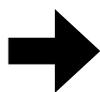
Outros

Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

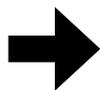
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Solidariedade e Cooperação (Artigo 13)

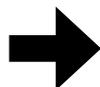
Objetivos pedagógicos da unidade



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 e da pesquisa sanitária

Materiais de estudo

Caso 1: Doação de órgãos

Os programas de doação de órgãos são um exemplo da solidariedade entre cidadãos de uma nação, em que os órgãos de uma pessoa falecida permitem que outra pessoa continue vivendo. Em muitos países isto é possível através do registro voluntário de doadores. Por outro lado, alguns países adotaram a política da “opção de não participação”: Presume-se que todos os cidadãos são doadores, a menos que solicitem a “opção de não participação”.

O Sr. X é um homem de meia idade que, depois de sofrer um derrame cerebral grave, vive graças ao respirador artificial e a quem o declarou com morte cerebral. A família solicita outras 24 horas para esperar um milagre, e os médicos cedem ao pedido. Passado este tempo, sua situação não muda e seus órgãos ficam cada dia menos viáveis, além de alguns deles já não serem mais devido ao atraso.

A família (e especialmente a mãe) novamente solicita uma espera de outras 24 horas para que apareça algum sinal de melhora. As autoridades do hospital, porém, respondem que esta espera prejudicaria a utilidade de seus órgãos, e operam o paciente para extirpar seus órgãos. A família, entretanto, está consternada. Nesse país há uma opção de não participação, e as autoridades argumentam que, já que o Sr. X não utilizou esta opção, se está respeitando sua escolha, extirpando os órgãos enquanto que ainda podem ser viáveis.

Esta política de “opção de participação” aumentou drasticamente a quantidade de transplantados de órgãos neste país, salvando assim muitas vidas.

Leituras

Elungu, A. 2009. ‘Artigo 13: Solidariedade e Cooperação’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 211-217. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

■ **Müller, H.** 2005. Sobre uma ética de solidariedade, Artigo do Quinto Fórum Social Mundial, Porto Alegre, Brasil, disponível no site SpiritHit (Portal religioso e espiritual):
http://news.spirithit.com/index/south_america/more/towards_an_ethics_of_solidarity/ (Inglês)

■ **Ética y SRAS: Lições da Experiência de Toronto**, Relatório preparado pelo Grupo de Trabalho sobre SRAS, Centro Conjunto de Bioética, Universidade de Toronto, 2006:
<http://www.yorku.ca/igreene/sars.html> (Inglês)

■ **Relatório do CIB** sobre a solidariedade e a cooperação internacional entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento em relação ao genoma humano, UNESCO, Paris, 2001:
<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001835/183552f.pdf> (Francês)

Filme / vídeo

Troca de papéis

Discussão

em grupo

■ **Discussão em Grupo sobre o Caso 1:**

Os benefícios obtidos do transplante de órgãos para salvar uma vida, são mais importantes que a angústia causada à família do Sr. X?

■ **Discussão geral em Grupo:**

Discutir as seguintes afirmações e estabelecer se está ou não de acordo com o fato de que a solidariedade requer dos elementos que se expressam em cada afirmação. Explicar os argumentos sobre os que se baseiam para estar de acordo ou em desacordo:

- Solidariedade inter geracional: os jovens deveriam contribuir com o financiamento dos gastos requeridos para satisfazer as necessidades das pessoas de idade avançada, e eles por sua vez também deveriam cuidar das gerações mais jovens
- Solidariedade entre ricos e pobres: Os ricos deveriam contribuir com o financiamento da saúde dos pobres.
- Solidariedade para pessoas desfavorecidas: os sem teto e os viciados deveriam receber um tratamento diferenciado para melhorar suas condições de vida.
- O princípio de solidariedade requer que todos os cidadãos realizem sua contribuição (através do pagamento de impostos) para assegurar o cuidado da saúde de todos os cidadãos, além de seu próprio estado de saúde. Assim, os homens deveriam financiar os cuidados obstétricos, e todos deveriam financiar os serviços psiquiátricos, inclusive sem necessitar destes serviços.
- O princípio de solidariedade requer que se substitua o sistema de consentimento explícito para a doação de órgãos, por um de consentimento suposto.

Outros

■ **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:**

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Objetivos pedagógicos da unidade

Responsabilidade social e saúde (Artigo 14)

- ➔ Os alunos devem conhecer as responsabilidades compartilhadas do Estado com os diferentes setores da sociedade em relação à saúde e ao desenvolvimento social
- ➔ 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 condições sociais e vitais mínimas
- ➔ Os alunos devem ser capazes de apreciar a necessidade urgente de conseguir que os avanços tecnológicos facilitem o acesso a uma assistência sanitária de qualidade e aos medicamentos básicos, bem como a melhoria das condições de vida e do meio, em especial para os setores marginalizados da população
- ➔ Os alunos devem ser capazes de analisar práticas sociais que possam desembocar em situações de exploração ou que afetem a saúde pública, e recomendar possíveis soluções

Materiais de estudo

■ Caso 1: Ensaios clínicos com Tenofovir no Camboja

Este estudo é um ensaio duplo-cego e controlado com placebo. Utiliza-se a droga anti-retroviral Tenofovir em uma população de trabalhadoras sexuais VIH negativas. O objetivo do estudo é estabelecer se a droga possui um efeito de proteção para a redução de risco de infecção de HVI. Um dos motivos para realizar este ensaio é que as medidas de comportamento para prevenir a infecção não são efetivas, já que por alguma ou outra razão o uso de métodos altamente eficazes e disponíveis, como são os preservativos, nem sempre são garantidos. Assim, um método quimioprofilático de provada efetividade representaria uma gama de opções ainda mais ampla para que as pessoas escolham de acordo com a sua própria conveniência. Esse ensaio incluiria um máximo de 960 mulheres, trabalhadoras sexuais para os dois ramos e se esperava que tomassem uma

dose diária de Tenofovir ou de placebo durante um ano, com segmentos frequentes que incluiriam exames de sangue e assessoramento psicológico. Antes de efetuar o recrutamento de participantes seria realizada uma série de reuniões comunitárias a fim de explicar o propósito do estudo e seus possíveis riscos e benefícios.

A todas as participantes em potencial seria aplicado um exame de compreensão, e somente se convidaria a dar seu consentimento aquelas que demonstrassem compreender cabalmente o procedimento e os riscos do estudo. A participação seria completamente voluntária e as participantes teriam o direito de abandonar o estudo em qualquer momento, sem necessidade de justificar sua decisão e sem nenhum tipo de castigo ou penalidade.

O estudo foi criticado em vários aspectos:

1. O uso de placebo submeteria as participantes a um risco maior do que teriam se não participaram do estudo. Foi sugerido que as participantes do ramo de controle substituísem o placebo pela melhor substância testada.

Os pesquisadores argumentaram que ainda não existe nenhuma medida quimioprotetiva melhor testada, e que a única medida preventiva efetiva é a camisinha. Além disso, durante o curso do estudo se incentivaria a utilização, mais ampla possível, de preservativos entre os participantes. Por isso, isto justificaria o uso de placebo.

2. A questão da escolha de Camboja como lugar onde se realizaria o ensaio foi intensamente debatida. Teme-se que um país pobre como este possa ser facilmente explorado pelas companhias farmacêuticas para testar seus produtos, o que frequentemente não podem ser realizados nos países ricos, onde os sistemas legais e éticos costumam ser mais estritos.

Os pesquisadores responderam que este ensaio não se realiza somente no Camboja, mas também é realizado em outros países, inclusive nos EUA. Uma das razões para a escolha de Camboja é pelos elevadíssimos níveis de pessoas infectadas de HVI/AIDS no país, o qual representa uma pesada carga. No Camboja existe uma urgente necessidade de encontrar medidas preventivas para resolver o problema da propagação da doença.

3. Também questiona-se a disponibilidade e acessibilidade futura da droga para a população cambojana. Argumenta-se que as cambojanas que participam do estudo não receberão nenhum benefício deste, já, e que se espera que o custo da droga seja difícil de afrontar para elas.

Apesar de não ser possível dar garantias específicas, os pesquisadores consideram que, à medida que se vão produzindo versões locais genéricas da droga, o preço baixará e continuará baixando. Isto aconteceu com outras drogas anti retrovirais que hoje em dia são produzidos nos países em desenvolvimento, com preços acessíveis para uma boa quantidade de pacientes de AIDS.

Caso 2: Internação desnecessária

Uma mulher desempregada de 47 anos sofre de esquizofrenia e foi internada em várias oportunidades. Vivia com seu esposo, e não tinha contato com outros familiares. Durante os períodos de remissão da doença, a mulher trabalhava como lavadeira em uma casa nos fins de semana. Há alguns anos está vivendo sozinha, já que marido a abandonou. Durante os últimos dois anos tem escutado vozes que lhe dão ordens: sob sua influência, a mulher incendiou sua própria casa e foi presa pela polícia e depois internada em uma instituição. Passados alguns anos sua condição mental se estabilizou, e agora se arrepende do que fez. Ao mesmo tempo, a mulher não tem onde morar quando receba alta hospitalar. No país não existem residências com assistência, razão pela qual ainda

permanece no hospital. Não existe nenhuma perspectiva futura de melhora de sua condição habitacional.

Leituras

■ **Martínez-Palomo, A.** 2009. ‘Artigo 14: Responsabilidade Social e Saúde’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 219-230. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

■ **Relatório do Comitê Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB) sobre Responsabilidade Social y Saúde**, UNESCO, Paris, 2010:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899E.pdf>

■ **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral da ONU, de dezembro de 1948:

<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=spn>

■ **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos Humanos**, Conferência Geral da UNESCO 29/C, Resolução 16 de 11 de novembro de 1997:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

■ **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**, Conferência Geral da UNESCO 32/C, Resolução 22 de 16 de outubro de 2003:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

■ **Constituição da Organização Mundial da Saúde**, Conferência Sanitária Internacional, Nova York, Off. Rec. Wld Hlth Org., 2, 100, de 22 de Julho de 1946:

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf (Espanhol)

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_ar.pdf (Árabe)

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_zh.pdf (Chinês)

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf (Inglês)

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf (Francês)

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_ru.pdf (Russo)

■ **Saúde pública, inovação e direitos de propriedade intelectual**, Relatório da Comissão de Direitos de Propriedade Intelectual, Inovação e Saúde Pública da Organização Mundial da Saúde (OMS), 2006:

<http://www.who.int/intellectualproperty/documents/thereport/SPPublicHealthReport.pdf> (Espanhol)

■ **Documento Final da Cúpula Mundial 2005, Resolução da Assembleia Geral da ONU A/RES/60/1 de 16 de setembro de 2005:**

<http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/60/1> (Espanhol)

<http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/60/PDF/N0548760.pdf?OpenElement> (Inglês)

Filme / vídeo

■ **Vídeo: A globalização do turismo médico (CNN, março de 2009)**

O Dr. Sanjay Gupta, principal Correspondente Médico para CNN, analisa o fenômeno crescente do turismo médico. Dia a dia aumenta a quantidade de pessoas que viajam ao exterior para obter atenção médica acessível.

Duração: 7 minutos

Disponível em internet em:

<http://edition.cnn.com/video/#/video/health/2009/03/26/medical.tourism.gupta.cnn?iref=videosearch>

■ **Vídeo: Venda de órgãos nas Filipinas (CNN, novembro de 2007)**

Hugh Riminton, repórter da cadeia CNN, analisa a prática atual nas Filipinas, onde uma lacuna legal permite a doação de rins em troca de “presentes”, e o novo e controverso plano de governo, que implica na legalização do comércio de órgãos, sobre o qual as autoridades afirmam que protegerá os doadores.

Duração: 3 minutos e 22 segundos

Disponível em internet em:

<http://edition.cnn.com/video/#/video/world/2007/11/05/riminton.philippines.kidney.sale.cnn?iref=videosearch>

■ **Vídeo: A fuga mortal de cérebros na África (CNN, março de 2008)**

Nesta edição das Histórias Mundiais não Contadas da CNN analisa-se a luta dos médicos em Malawi e especialmente o problema da fuga de cérebros de profissionais médicos africanos para os países desenvolvidos (migração médica). Relatório de Aaron Lewis.

Duração: 21 minutos e 34 segundos

Disponível em internet em:

<http://edition.cnn.com/video/#/video/international/2008/03/14/wus.africa.brain.drain.bka.cnn?iref=videosearch> (Part 1)

<http://edition.cnn.com/video/#/video/international/2008/03/14/wus.africa.brain.drain.bkb.cnn?iref=videosearch> (Part 2)

■ O jardineiro fiel (Título original: “The constant gardener”, 2005, Diretor: Fernando Meirelles)

Justin Quayle é um diplomata inglês que depois de casar-se com Tessa, uma impulsiva ativista, é enviado a trabalhar em Kenia. Ali Tessa começa a colaborar com um médico local e entre ambos descobrem um sistema de pesquisadores que testam drogas na população local. À custa da saúde e da dignidade da população, estas atividades geram altos créditos para as companhias farmacêuticas e para o governo. Tessa é brutalmente assassinada e o caso se apresenta como um crime passionai. Seu discreto e cortês marido embarca na tarefa de descobrir a verdade e de terminar o trabalho de Tessa, mesmo a custo de sofrer sua própria perseguição.

Duração: 124 minutos

Troca de papéis

■ Atribuição de Recursos

Cada aluno recebe um orçamento e solicita-se que priorize a distribuição dos recursos, além de justificar sua decisão; o que segue é somente um exemplo: (talvez seja mais útil aplicar um exercício mais específico de sua área).

Você trabalha para uma ONG e solicita-se que organize um serviço de saúde rural com um orçamento anual de USD 100.000. A população total da área ascende a 20.000 pessoas, das quais 20% são idosos, 30% adultos e 40% crianças. É uma região tropical e os principais problemas de saúde são as doenças gastrointestinais em crianças (as quais requerem hidratação intravenosa) e a mortalidade pré natal. A taxa de infecção de HIV é de aproximadamente 10%. Em razão de que não há acesso a preservativos e o nível educativo é muito baixo, também outras DST estão bastante expandidas. Os fundos foram obtidos por um grupo comunitário de homens locais. Porém, não existe nenhuma condição prévia para a atribuição destes recursos.

- A criação de uma sala de partos padrão custa USD 60.000, mas esta cifra pode ser reduzida a USD 40.000 se você só atende aqueles que podem pagar uma soma parcial, isto é, três quartos das mulheres da comunidade. Outra alternativa é disponibilizar um serviço de transporte até o hospital mais próximo, que fica a 4 horas de viagem, por USD 10.000.
- Um esquema de vacinação de crianças que cubra todas as infecções custa USD 50.000. Se somente cobre a tuberculose e pólio (presentes nesta região), o custo é de USD 20.000.
- Uma sala de cuidados pediátrica custa USD 30.000 e inclui dez camas, enfermeiras, fluidos intravenosos e alguns antibióticos.
- Um programa de tratamento da malária, incluindo mosquiteiros e antibióticos, custa USD 50.000. Os mosquiteiros só custam USD 5.000.
- Uma clínica de saúde sexual custa USD 15.000. Se incluir um programa de tratamento de HIV para todos os cidadãos, custa USD 100.000. Se somente se atende

as crianças, custa USD 65.000. Um programa de educação sobre HIV e a distribuição de preservativos custa USD 10.000.

Como designar seus fundos?

Que outra medida de saúde pública poderia ser efetiva quanto ao custo para esta população?

Que outra informação demográfica seria útil ter?

É justo designar todos os fundos na sala de maternidade e na saúde das crianças, se quem arrecadou o dinheiro foram os homens?

Discussão em grupo

Discussão em Grupo sobre o Caso 1:

Quais você considera que são as responsabilidades sociais dos pesquisadores sobre os sujeitos de sua pesquisa?

E no caso das companhias farmacêuticas que fabricam a droga? Que responsabilidades têm sobre os sujeitos das pesquisas?

Levando em conta essas responsabilidades sociais, quais são os problemas que refletem nos três casos citados acima?

Discussão Geral em Grupo

A Migração Médica e suas consequências para a provisão de serviços sanitários nos países em desenvolvimento.

- É aceitável que um país desenvolvido recrute ativamente profissionais provenientes de países em desenvolvimento?
- Deveria ser permitido que os médicos se “vendam” a si mesmos, como qualquer outro profissional?

Doação de órgãos: evitar a exploração das populações vulneráveis

- Discutir a frase: “Tenho o direito de vender meu rim porque é meu”.
- Discutir a frase: “A criminalização da venda comercial de órgãos é uma forma de paternalismo”.

Pesquisa Internacional em Saúde: Padrões de Cuidados e da Proteção dos Sujeitos Vulneráveis

- Quando se realizam ensaios em países pobres onde não existe nenhum outro tratamento disponível, é aceitável que as farmacêuticas provem suas drogas comparando-as com placebo, em lugar de comparar com o melhor tratamento provado?
- Se os resultados de um ensaio geram dúvidas nas crenças tradicionais de uma sociedade (por exemplo, a identificação da causa genética de uma condição física que antes se considerava sagrada), então se requer o consentimento da comunidade, além do consentimento de cada indivíduo participante. Discutir.
- Discutir a frase: “Não é ético gastar grandes quantidades de dinheiro em pesquisas sobre HIV em países onde acesso às necessidades básicas é inadequado”.

Outros

- **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:**

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Objetivos
pedagógicos
da unidade

Aproveitamento compartilhado dos benefícios (Artigo 15)

- ➔ Os alunos devem ser capazes de compreender a necessidade de assegurar que o conhecimento científico contribui para a construção de um mundo mais equitativo, próspero e sustentável
- ➔ Os alunos devem ser capazes de explicar que o conhecimento científico tornou-se um fator crucial para a produção de riqueza mas que, ao mesmo tempo, perpetuou sua distribuição desigual
- ➔ Os alunos devem ser capazes de explicar o fato de que a maioria dos benefícios da ciência se distribui desigualmente entre países, regiões, grupos sociais e sexos
- ➔ Os alunos devem ser capazes de analisar os esforços realizados em vários níveis para promover o aproveitamento compartilhado dos benefícios do conhecimento e da pesquisa científicos, e de explorar as novas iniciativas que se empreendam
- ➔ Os alunos devem ser capazes de reconhecer e avaliar potenciais incentivos indevidos ou inadequados em diferentes situações/condições relacionadas com a pesquisa

Materiais
de estudo

Caso 1: Os povos San e a hoodia

Os ancestrais dos San se assentaram na região sul do continente africano cerca de 150.000 anos. Atualmente a população San ultrapassa de 100.000 pessoas que habitam a região de Kalahari da África do Sul, Botsuana e Namíbia. Durante a época do apartheid na África do Sul, os San do grupo Khomani que viviam na área do Cabo Norte foram catalogados como pessoas de cor, por isso não tinham terras e trabalhavam como agricultores ou no trabalho doméstico para os brancos. No início de 1990 a língua, a cultura e as práticas caçadoras deste povo estavam definindo. Porém, quando em 1994 cai o regime do apartheid, o novo governo sul africano começou a mobilizar-se para devolver as terras ancestrais dos San Khomani. As reivindicações de terras se fundaram em pesquisas de história oral e em informação de arquivos sobre as terras tradicionais ocupadas pelo grupo étnico antes da incursão das forças coloniais. Em anos mais recentes, os San não eram uma comunidade geograficamente definida. Na década dos 90, à medida que resolviam suas reivindicações de terras com o governo, os San criaram conselhos nacionais e regionais. Em março de 1999 foi fechado um acordo o qual atribui a eles a

propriedade da terra na região de Kalahari, e o acordo de terras foi assinado em 23 de maio de 2002. Porém, estas comunidades sofrem com a pobreza, problemas de saúde, e falta de educação e trabalho.

O Conselho para a pesquisa Científica e Industrial (CICI) da África do Sul tem um amplo mandato para realizar atividades de pesquisa e desenvolvimento de tecnologia no país. Produtos Químicos e Microbianos Foodtek é um ramo do CICI que realiza atividades de bioprospecção e que desenvolve a capacidade química do país com produtos naturais. Apesar de que o CICI é um conselho científico estabelecido pela lei, criado pelo parlamento em 1945, nos últimos anos seu financiamento estatal foi reduzido: em 1996, só 40% dos fundos provinham do governo, enquanto que 60% restante se originavam de contratos comerciais. O CICI aumentou a busca de contratos comerciais para o desenvolvimento de produtos baseados em componentes identificados a partir da pesquisa de produtos naturais, além de tratar-se de uma instituição que não está preparada para realizar estudos clínicos ou toxicológicos. Assim, o CICI se encontra sob pressão para obter investimentos comerciais, ao mesmo tempo que o de cumprir com o mandato do governo sul africano.

Durante muitos séculos os San utilizaram a hoodia como supressor do apetite, especialmente durante as expedições de caça, caracterizadas pela pouca disponibilidade de alimentos durante vários dias. A partir da publicação de um artigo especializado em 1937, escrito por um etnobiólogo holandês, e do testemunho de caçadores San que tinham trabalhado para as forças armadas do país, em 1963 o CICI percebeu os usos tradicionais da planta. Na década de 1980 o Conselho retomou seu interesse na hoodia e conseguiu isolar seu ingrediente ativo, um composto chamado P57, e o patenteou em 1995.

Em 1997 o CICI outorgou a licença para o uso de P57 a Phytopharm, uma pequena companhia inglesa de biotecnologia, que realizou ensaios clínicos duplo-cegos e confirmou as qualidades supressoras do apetite. Em um ensaio em fase I um grupo de pessoas obesas recebeu P57 ou placebo, e o grupo que recebeu o composto ativo de forma espontânea cortou 1000 calorias de sua ingestão diária. Depois Phytopharm concedeu a licença do produto a Pfizer por 21 milhões de dólares americanos. O advogado que representava o povo San nas negociações pela propriedade das terras que se desenvolveram ao mesmo tempo com o governo da África do Sul, teve conhecimento da licença outorgada a Phytopharm pelas patentes de P57 de CICI. Além disso, o advogado soube que o presidente da Phytopharm acreditava que os San Khomani haviam se extinguido. Quando informaram ao presidente sobre a existência dos San, o homem se mostrou preocupado por assegurar que a comunidade San recebesse uma compensação adequada: “Honestamente, até agora acreditava que estes bosquímanos estavam extintos, e lamento saber que sentem que receberiam um tratamento injusto. Fico feliz em saber que ainda estão aqui e que vivem em uma comunidade identificável. A questão da propriedade das plantas medicinais é extremamente complexa, mas sempre acreditei que este tipo de conhecimento é o recurso mais valioso de uma tribo indígena. Em vez de confeccionar cestas e de acompanhar turistas, as perspectivas futuras destas comunidades podem transformar-se com as regalias de medicinais tradicionais” (<http://www.thehoodiacactus.com>). O diretor do projeto de P57 no CICI afirmou que tinha intenções de informar aos San sobre o desenvolvimento da droga assim que se conseguisse um produto de sucesso, de forma a não gerar falsas expectativas.

O advogado dos San informou as novidades sobre as patentes à nova organização política da comunidade, a qual tomou a decisão de reclamar pela falta de compensação recebida pelo seu conhecimento tradicional. Em junho de 2001 foi convocada uma reunião urgente entre o Grupo de Trabalho de Minorias Indígenas da África do Sul (WIMSA, sigla em inglês), que representa os San em vários países da região, e representantes do CICI. O advogado advertiu que a questão da patente surgia em um momento oportuno, já que a recente organização política dos San para lidar com os reivindicações de terras e outros problemas de herança os situaram em uma boa posição para fazer negociações. Sob os auspícios do WIMSA em novembro de 2001 um Conselho San sul africano foi formado para representar as reivindicações relacionadas com o conhecimento tradicional e o aproveitamento compartilhado de benefícios nas negociações com o CICI.

Em vez de reclamar pela patente (a qual teria como resultado uma perda de rentabilidade quando se tornasse pública a informação sobre o caso), os San solicitaram receber algum tipo de benefício do processo de desenvolvimento comercial. O CICI imediatamente reconheceu apropriado algum tipo de compensação e começou a negociar com os representantes da comunidade indígena. Como resultado destas negociações o Conselho San e o CICI firmaram um memorando de entendimento em fevereiro de 2002, a qual reconhecia a contribuição do povo San sob a forma de conhecimento tradicional. O WIMSA informa que os benefícios serão compartilhados pelos San sul africanos, mas também pelos que habitam outros países da região: Namíbia, Botsuana, Angola, Zâmbia e Zimbábue.

Para conseguir o acordo foram necessários três anos de “duras negociações”, nas palavras do presidente do Conselho San. Sob os termos do acordo alcançado entre o CICI e os San, anunciado em março de 2003, o CICI abonará 6% (o qual representa entre \$0,9 e \$1,4 milhões) de todos os pagamentos recebidos pela Phytopharm, e 8% de todas as regalías geradas pelos produtos desenvolvidos a partir de P57. Os pagamentos realizados pela Phytopharm devem ser efetuados toda vez que se completam os objetivos técnicos acordados para um prazo de três e quatro anos. As regalías se baseiam nas vendas, que não se prevêem antes de 2008. Os pagamentos deverão realizar-se a um fundo fiduciário criado para os San, o Fundo San para o aproveitamento compartilhado de Benefícios da Hoodia. O Fundo inclui representantes do CICI, dos Conselhos San regionais, do WIMSA, e um observador do Departamento Sul africano de Ciência e Tecnologia. O Fundo poderá ser utilizado para o desenvolvimento de projetos locais na comunidade. O plano dos San é destinar o dinheiro para fins educativos, de geração de emprego, e preservação de sua língua. Tal como se descreve em um comunicado da imprensa, o Fundo se cria “para utilizar as receitas provenientes do CICI para o bem estar, desenvolvimento e formação da Comunidade San, de acordo com o que foi aprovado pelo Conselho Diretivo”.

O acordo foi reconhecido como um marco no caminho para alcançar um aproveitamento de benefícios mais equitativo para o caso do conhecimento tradicional. Durante uma cerimônia de celebração do acordo, um membro da comunidade San expressou: “Me sinto feliz porque outros poderão beneficiar-se com nossas plantas”. Porém, um facilitador do desenvolvimento comunitário respondeu: “Mas não é certo que os brancos gordos de outros países emagreçam graças a nós, enquanto nossos filhos estão famintos e não recebem educação”.

Porém, em 1º de agosto de 2003, a Pfizer interrompeu seu programa para P57 e devolveu os direitos de uso da licença para Phytopharm. O presidente da Phytopharm comentou que ganharam uma quantidade significativa de informação clínica e pré clínica, e que sua companhia está em busca de outros sócios para o desenvolvimento comercial. A droga foi submetida a ensaios de fase II, e foi informado que se apresenta clinicamente prometedora no crescente mercado dos compostos para a obesidade. A hoodia já está no mercado “cinza” das vendas por internet de produtos naturais, ainda que se desconheça a qualidade destes suplementos não refinados e não experimentados.

Caso 2: Pesquisa genética em Tonga

Introdução

Em 2000 uma companhia australiana de biotecnologia conhecida hoje como Autogen chegou a um acordo com o governo de Tonga, um arquipélago situado ao sul do Oceano Pacífico, para a coleta de amostras de sangue para realizar exames genéticos. A população de Tonga parecia adequada para a realização de estudos genéticos de fatores relacionados com a diabetes e obesidade, já que a ilha havia recebido uma imigração escassa em termos relativos, além de estar geneticamente isolada e de ter sofrido recentemente uma alta incidência das doenças em questão. Tanto a imprensa australiana como os relatórios da bolsa de valores anunciaram o acordo, mas este enfrentou uma vigorosa oposição por parte das comunidades tonganas. Finalmente, os planos foram arquivados: Autogen não

colheu nem analisou amostras de sangue em Tonga, e em seu lugar estabeleceu acordos com grupos polinésios em outras ilhas para coleta de informação genética.

Antecedentes

O Reino de Tonga é um arquipélago situado ao sul do Oceano Pacífico, aproximadamente a 2/3 do caminho entre Havai e Nova Zelândia. Compõe-se de 169 ilhas, mas somente 36 delas estão habitadas. A população atual de Tonga (108.000 habitantes) descende dos polinésios que colonizaram a ilha há mais de 3000 anos. A taxa de imigração às ilhas é mínima ou inexistente, em que o nível de mescla genética com outros grupos é sumamente baixo. Alguns pesquisadores que buscam alelos específicos associados a doenças multifatoriais consideram que a homogeneidade genética relativa da população tongana e a elevada incidência de determinadas doenças representam uma grande vantagem.

As diferentes ilhas de Tonga se uniram em 1845 para conformar um reino que logo foi um protetorado britânico desde 1900 até 1970, ano em que se tornou independente. O governo de Tonga é uma monarquia que inclui um primeiro ministro e um gabinete de 12 membros, todos nomeados pelo rei. Existe também uma assembléia legislativa de 30 membros, 9 dos quais são eleitos por voto popular. O Movimento de Tonga pelos Direitos Humanos e a Democracia tem pressionado para conseguir uma maior representação democrática e uma imprensa mais livre no país. A igreja exerce bastante influência: aproximadamente 50% da população pertencem à Igreja de Jesus Cristo dos Santos dos Últimos Dias (igreja mórmon), e a maioria da população pertence a alguma das diversas denominações cristãs que estão presentes no país. O Conselho Nacional da Igreja de Tonga é membro do Conselho Mundial de Igrejas, órgão que participou no apoio dos movimentos de direitos humanos em diversos países de todo o mundo.

A economia tongana se baseia em uma limitada agricultura de exportação e em algo de turismo. O PIB em 2001 era de aproximadamente \$2.200 dólares americanos per capita. A maior parte dos alimentos é importada (\$30 milhões e 1999) e o país atravessa um déficit comercial crônico. Tanto a Austrália como a Nova Zelândia prestaram ajuda financeira ao país de diferentes formas. Em Tonga a taxa de desemprego ascende a 13%. O perfil sanitário da população é relativamente bom, a atenção à saúde é gratuita, e o alfabetismo é de 98,5%. Dois dos problemas de saúde crescentes são a taxa de diabetes e de obesidade: se estima que 15% da população sofre de diabetes, cifra que duplica os níveis registrados há 25 anos. Acredita-se que as mudanças na dieta e na atividade física (incluindo o consumo de alimentos gordurosos importados), junto com uma provável disposição genética, explicam incremento da prevalência de diabetes nesta e em outras populações polinésias.

O acordo de Autogen

Em novembro de 2000, depois de levar adiante negociações com o governo de Tonga e, em particular, com o Ministro de Saúde, a Autogen soube do acordo pelo qual a companhia realizaria uma pesquisa genética na relativamente isolada e homogênea população tongana, com o objetivo de descobrir genes relacionados com a doença. A imprensa australiana descreveu a existência de acordos para garantir os “direitos exclusivos” da companhia a colher amostras, com consentimento informado individual. Porém, o diretor científico da companhia afirmou que o termo “exclusividade” não aparecia em nenhum lugar do acordo. Deve-se considerar o fato de que, nesta etapa, ainda não existia uma propriedade intelectual, e que a noção de exclusividade não poderia ter se relacionado com uma reivindicação baseada nos direitos de propriedade intelectual existente. Mas, aparentemente, com a percepção de que governo tongano havia concordado a não realizar acordos similares com outras companhias. Autogen havia planejado dirigir seus

esforços a famílias com diabetes já identificadas, para a coleta de sangue e a realização de exames genéticos.

Autogen assumiu o compromisso de doar uma determinada quantidade de ajuda financeira ao ministério de saúde (o qual incluía planos para a construção de um novo centro de pesquisa) e de compartilhar uma parte das regalias obtidas por qualquer produto comercial desenvolvido a partir de projeto em Tonga. O presidente de Autogen declarou que “esta importante iniciativa de pesquisa será benéfica tanto para Tonga como para o programa de descobrimento de genes de Autogen. A criação de um centro de pesquisa gerará muitas oportunidades de trabalho em pesquisa científica, alentando os pesquisadores tonganos que atualmente trabalham no exterior a regressar ao país e a participar de um programa científico de primeira ordem. “Esperamos que nos próximos anos as instalações de pesquisa se transformem em uma das principais iniciativas de Autogen”. A companhia também incluía no acordo uma declaração explícita de princípios éticos como guia para a pesquisa. Um especialista em bioética da Universidade de Boston revisou o acordo e o descreveu como “inaceitável pela imprecisão”.

As reações em Tonga

Em novembro de 2000 o acordo entre Autogen e governo de Tonga foi anunciado no mercado de valores australiano e na imprensa, e imediatamente foi objeto de fortes críticas por parte de diversos grupos tonganos. O diretor do movimento tongano de defesa dos direitos humanos e a democracia apresentou diversas objeções (ver em: <http://planet-tonga.com/HRDMT>), entre elas: a) inexistência de debate público sobre o projeto; b) falta de transparência por parte do governo tongano sobre suas ações; c) falta de consideração pela privacidade das famílias cujos membros participariam do projeto sobre a base de consentimento individual. Sobre esta objeção, a principal preocupação estava na estigmatização e discriminação de indivíduos na sociedade tongana, pequena e insular; d) oposição à noção de patenteamento de DNA e de outras “formas de vida”; e) falta de garantia sobre os benefícios que receberia a população de Tonga e f) apropriação colonial dos recursos dos tonganos. O líder também afirmava que os benefícios previstos eram tão somente “uma gota de água no mar” para os tonganos em comparação com os ganhos materiais que a companhia poderia gerar a partir da produção de produtos exitosos. Também, destacou que nesse momento nem Tonga nem nenhum outro país pertencente ao Foro das Ilhas do Pacífico (Ilhas Cook, Fiji, Kiribati, Ilhas Marshall, Estados Federais da Micronésia, Nauru, Nieu, Papua Nova Guiné, Ilhas Salomão, Samoa, Tonga, Tuvalu e Vanuatu) tinham leis de propriedade intelectual ou de regulação da pesquisa biológica, pela qual sua habilidade para proteger seus próprios interesses em matéria de propriedade intelectual estava reduzida.

Em março de 2001 o Conselho Nacional de Igrejas de Tonga e o Conselho Mundial de Igrejas, com sede em Genebra, realizaram uma reunião em Tonga em que também participaram outros representantes polinésios, para discutir o projeto e as preocupações que suscitava. O Conselho Nacional de Igrejas de Tonga publicou uma declaração na Revista de Ética Médica em 2001 que se opunha ao projeto de Autogen sobre a base de uma crença religiosa: que o patenteamento de “formas de vida” representava uma violação do respeito pela santidade da vida e dos princípios religiosos fundamentais. Também, se expressava que este patenteamento não se realizava em prol dos interesses dos tonganos: “A transformação de formas de vida, suas moléculas ou partes em propriedade de uma corporação através de patentes monopólicas é contraproducente para os interesses do [dos povos] Pacífico”. Na declaração também se afirmava que os tonganos desejavam controlar as pesquisas realizadas em seu país: “Os povo do Pacífico têm o direito de manejar seus próprios recursos biológicos, de preservar seu conhecimento tradicional e de protegê-lo da expropriação e da exploração pelos interesses científicos, corporativos ou governamentais”

Pouco depois dos protestos de grupos tonganos, Autogen cancelou seus planos e se dedicou a buscar acordos para obter as amostras em outros lugares. Enquanto isso, a

novidade do projeto e a controvérsia gerada tinha se estendido, e numerosos artigos foram publicados em páginas web e na imprensa internacional.

Ao comentar sobre este e outros projetos genéticos, Boyes e Senitulo observam que no contexto de um debate nacional sobre a pesquisa genética, “o consentimento informado é tanto uma questão sujeita a consulta pública, e a forma de mobilizar a vontade política, como a publicação, compreensão, vontade, competência e consentimento ou negativa, componentes conhecidos pela bioética ocidental”. Os autores também observam que o estudo da tomada de decisões em grupos é uma tarefa intrinsecamente difícil: “A Antropologia possui métodos bem definidos para estudar o processo coletivo de tomada de decisões, mas a bioética recém começou a expressar esta falta de coincidência entre os modelos individualistas de consentimento informado e a pesquisa genética realizada em populações”.

Caso 3: El PIBC Maya

Introdução

Em 1996 começou a funcionar um projeto cujo objetivo era a coleta de informação etno botânica em Chiapas, México, em forma conjunta com a participação de quatro sócios: a equipe de pesquisa de uma universidade norte americana, um centro de pesquisa e ensino mexicano, uma companhia de biotecnologia, e uma organização sem fins lucrativos criada para representar os interesses das comunidades maias. Entre os múltiplos objetivos do projeto se incluía a preservação do conhecimento local em plantas medicinais e seu uso para o descobrimento de novas terapias para uma variedade de importantes doenças locais e internacionais, além do desenvolvimento das capacidades econômicas e científicas locais. Quando alguns grupos locais e estrangeiros denunciaram que o projeto era explorador irrompeu o debate, já que os sócios do projeto sustentavam que se tratava de uma atividade benéfica para ambas as partes e socialmente responsável. Nunca começou a coleta de materiais vegetais para a bio prospecção, e a polêmica motivaram o centro de pesquisa local a retirar sua participação, a interrupção do financiamento e ao cancelamento do projeto.

Antecedentes sobre Chiapas

A região de Chiapas, situada ao sul do México, se caracteriza por viver em condições de extrema pobreza, e por situar-se muito abaixo das médias nacionais para alguns indicadores importantes como a taxa de sobrevivência infantil, o PIB per capita e os níveis educativos. Por volta de um terço da população fala a língua maia e pertence a um dos oito grupos lingüísticos.

Apesar de possuir uma grande riqueza de recursos naturais, existem poucas oportunidades econômicas para as pessoas que vivem em Chiapas, e muitos se dedicam à agricultura em pequenas parcelas de terra. Na década de 1990 a situação econômica dos pequenos camponeses era bastante precária e se tornava ainda pior devido às mudanças nos preços e nas políticas comerciais, além da degradação acelerada dos recursos naturais. Desde várias décadas a região presenciava diversas lutas pela reforma agrária, as quais haviam levado à formação de diversos grupos de resistência camponesa incluindo, em 1983, ao Exército Zapatista de Liberação Nacional (EZLN). Em 1994 os povos nativos de Chiapas foram conhecidos pelo mundo inteiro durante uma revolta armada protagonizada pelo EZLN e se transformaram em símbolo internacional da resistência étnica à globalização e da luta pela igualdade social e os direitos indígenas.

O governo de Chiapas se estruturava a nível municipal e a propriedade indígena da terra era tradicionalmente comunitária, de acordo com a lei mexicana conhecida como

o sistema de ejidos. No início da década de 1990 as políticas de proteção da propriedade comunitária da terra estavam gradualmente desgastadas, mas como resposta aos levantamentos zapatistas, em 1996 foi assinado os pactos de San Andrés, que estabeleciam as comunidades indígenas locais como donas legítimas das terras. Os pactos apoiavam a defesa dos direitos indígenas em diversas áreas: controle de seus recursos naturais, participação na tomada de decisões relacionada com o gasto público, controle de seus próprios assuntos judiciais e administrativos. Mais tarde surgiu um desacordo a respeito da forma de implementar os pactos, os quais não foram transformados em medidas legislativas e não foram implementados pelo governo mexicano, como consequência se incrementou a amargura e decepção das comunidades indígenas.

Medicina tradicional dos maias

Nas zonas montanhosas maias existe uma larga tradição de uso de plantas medicinais que não se considerava uma classe diferente de medicina, mas constituía uma parte do olhar sistêmico da saúde e da cura que inclui curadores espirituais, orações, rituais e preparados à base de ervas. Porém, os líderes também são conscientes do atrativo que possuem as plantas medicinais para os grupos externos. Ainda hoje os preparados à base de ervas constituem uma importante fonte para a atenção primária da saúde para a grande maioria dos maias de Chiapas. Os pesquisadores do projeto PIBC haviam estudado o grau de conhecimento sobre a medicina tradicional dos membros da comunidade, e planejaram estudar somente aqueles preparados utilizados pela comunidade em geral. Além disso, uma grande proporção dos preparados se baseia em plantas e conhecimento compartilhado com outras comunidades situadas fora desta região. Porém, para o grupo de curadores locais os inquietava o fato de que seu conhecimento especializado seria apropriado por forasteiros.

Antecedentes da bio prospecção

A maioria dos acordos de bio prospecção não trás como consequência um ganho econômico a curto e a médio prazo para os sócios industriais, devido às escassas possibilidades de desenvolver uma droga de sucesso e comercializável derivada de plantas ou micróbios. Os benefícios em longo prazo podem variar dependendo do sucesso comercial dos produtos. Alguns esforços de bio prospecção recorrem ao conhecimento tradicional de comunidades indígenas para concentrar-se em plantas com valor médico conhecido, mas nem todos o fazem. As empresas, frequentemente consideram que outras estratégias, como a química combinatória, são igualmente eficientes na hora de rastrear compostos com atividade potencial. Porém, segundo a percepção pública mais expandida, as companhias multinacionais fabricantes de drogas facilmente podem ganhar milhões de dólares a partir da apropriação dos recursos naturais de países com uma rica biodiversidade. O Convênio sobre Diversidade Biológica (CDB) surgiu, em parte, como resposta à preocupação pela apropriação e exploração de recursos biológicos de países sem políticas ou regulamentações adequadas para a proteção dos recursos naturais de seus usuários locais. Nas Diretrizes de Bonn, documento derivado do CDB, se reconhece que os grupos indígenas devem ser capazes de receber parte dos benefícios gerados pelos seus conhecimentos tradicionais (2002), e que deve conseguir o Consentimento Informado Prévio (CIP) naquelas comunidades onde a pesquisa faça uso dos recursos biológicos ou do conhecimento tradicional.

Sob a lei mexicana a autorização para a coleta de espécies biológicas deve ser outorgada por um ministro nacional, além da permissão do proprietário da terra no caso de que a coleta tenha fins comerciais. Porém, a lei não trata a questão da propriedade intelectual ou da bio prospecção por si só.

Com o patrocínio de três agências governamentais norte americanas, em 1993 começou o Programa Internacional de Biodiversidade Cooperativa (PIBC), com o objetivo de incentivar projetos de pesquisa que incorporem na investigação bio prospectiva um compromisso com a conservação e a biodiversidade, bem como o desenvolvimento econômico local (<http://www.fic.nih.gov/programs/oeclub.html>). O objetivo dos projetos do PIBC é que sejam acordados como sociedades justas entre organizações que possam ser de pesquisa, industriais e da comunidade, para desenvolver resultados que beneficiem não somente os sócios, mas que também sejam capazes de gerar valores sociais mais amplos a nível local e internacional.

História do PIBC Maia

O projeto maia do PIBC consistia na coleta e catalogação de espécies botânicas da zona montanhosa de Chiapas, além do desenvolvimento de jardins etno botânicos para a conservação das plantas, avaliação dos remédios tradicionais, e compilação de monografias em diferentes línguas (incluindo as línguas locais) com descrições dos descobrimentos botânicos e medicinais. Os principais pesquisadores do projeto tinham uma trajetória de quase 30 anos de estudos etno botânicos na região. Através do PIBC, estes pesquisadores tinham começado publicar manuais nas línguas nativas (com traduções para o espanhol e para o inglês), dedicados aos remédios tradicionais para a diarreia, problemas respiratórios, doenças infecciosas e anticoncepção.

O projeto do PIBC contava com quatro sócios: uma universidade norte americana; um centro de pesquisa público mexicano, com uma longa tradição de atividades de pesquisa na região, multidisciplinares e guiadas pelo desenvolvimento sustentável; uma pequena companhia de biotecnologia com sede em Gales e com a missão de identificar novos compostos vegetais prometedores que depois poderiam ser potencialmente desenvolvidos por grandes farmacêuticas para atingir aplicações clínicas; e as próprias comunidades maias. A população maia potencialmente envolvida, que ascendia a mais de 250.000 pessoas, não estava agrupada em uma única organização que incluía todos, mas que havia criado organizações complexas, diversas e dispersas em função de critérios políticos, religiosos e produtivos. Diante desta situação, os líderes do projeto PIBC propuseram a formação de PROMAYA, um fundo fiduciário inicialmente promovido e dirigido por figuras regionais e nacionais que compreendiam as preocupações dos povos indígenas. Esta forma de governo foi eleita pelos sócios não indígenas do projeto.

O projeto nunca conseguiu alcançar a etapa de coleta para a pesquisa com desenvolvimento comercial potencial. Porém, as organizações participantes haviam começado a redatar acordos relativos à propriedade intelectual. O rascunho do acordo PIBC- Propriedade Conjunta dos Maias estabelecia que as comunidades maia receberiam $\frac{1}{4}$ de qualquer regalia obtida, e a co propriedade das licenças que surgissem da pesquisa. O resto era dividido em quatro partes iguais entre a universidade norte americana, a companhia de biotecnologia e o centro de pesquisa mexicano. Além disso, a parte que correspondia aos maias devia ser paga à ONG/ Fundo fiduciário PROMAYA. As decisões relativas ao uso dos fundos de PROMAYA seriam tomadas por representantes de cada uma das comunidades participantes. Porém, os fundos também poderiam ser utilizados no desenvolvimento de projetos que beneficiaram outras comunidades locais que tivessem recusado participar na pesquisa.

Para obter o consentimento dos participantes, foram montadas obras de teatro em língua Tzeltal e Tzotzil, já que o governo mexicano legalmente requeria a provisão de autorizações. O processo de consentimento informado dava ênfase às escassas possibilidades de obter benefícios financeiros importantes, mas sim de obter importantes benefícios não monetários, tais como a conservação do conhecimento tradicional, a criação de jardins etno botânicos e o uso de agentes vegetais de controle de pragas. Normalmente os líderes eleitos da comunidade assinaram um formulário de consentimento, em cada um dos 46 povoados que decidiram participar (dos 47 aos que se contactou).

12% do orçamento do projeto foi destinado a pagar os salários dos 24 assistentes de campo maias, que foram treinados na transcrição de suas próprias línguas, em técnicas de relevamento botânico de campo, habilidades de computação, técnicas de laboratório, propagação de plantas, vendas e questões de propriedade intelectual.

Desde o início, o grupo de curandeiros indígenas locais não foi incluído nas negociações para levar adiante o projeto. O sócio de pesquisa mexicano havia informado informalmente sobre o projeto durante a etapa de redação da solicitação de subsídios. Os curandeiros não participaram das etapas de planificação nem de solicitação de subsídios, mas sim assistiram uma oficina pública sobre o projeto uma vez que o subsídio foi obtido.

Um consórcio conformado pelos grupos de curandeiros, que incluía o grupo de curandeiros locais, e uma ONG que era contra as atividades de bio prospecção, questionou o processo de consentimento informado e considerou que o consentimento dos povoados participantes era insuficiente, e que antes de começar a coleta se requeria a sanção de políticas nacionais para a proteção dos direitos e dos recursos indígenas. Em 1999 este consórcio enviou uma carta às autoridades locais e federais para solicitar a interrupção do projeto. O projeto do PIBC foi denunciado em numerosos sites e chamou a atenção dos meios de comunicação, além do apoio de vários observadores que não tinham nenhuma relação nem com o caso nem com a região.

Em 2001 o centro de pesquisa mexicano abandonou o projeto sobre a base das dificuldades causadas pelo questionamento do consórcio de curandeiros e da ONG, da necessidade de um sócio indígena auto-organizado, e da necessidade de regulamentações nacionais que pudessem colaborar com a resolução do conflito. Sem um sócio local de pesquisa o projeto já não cumpria com os requisitos para obter apoio financeiro do governo dos EUA. E em novembro de 2001 o projeto foi finalizado.

Leituras

■ **Galjaard, H.** 2009. 'Artigo 15: Aproveitamento Compartilhado dos Benefícios', em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 231-241. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

■ **Declaração sobre a Ciência e o Uso do Saber Científico**, Conferência Mundial sobre a Ciência de UNESCO-ICSU, de 1º de julho de 1999:

http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm

■ **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos Humanos**, Conferência Geral da UNESCO 29/C, Resolução 16 de 11 de novembro de 1997:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

■ **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**, Conferência Geral da UNESCO 32/C, Resolução 22 de 16 de outubro de 2003:

http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

■ **Secretaria do Convênio sobre a Diversidade Biológica (2002).** Diretrizes de Bonn sobre acesso aos recursos genéticos e da distribuição justa e equitativa dos benefícios derivados de sua utilização. Montreal: Secretaria do Convênio sobre a Diversidade Biológica:

<http://www.cbd.int/abs/bonn/>

■ **Declaração relativa ao acordo sobre os ADPIC e da saúde pública,** Ministerial da Organização Mundial da Saúde (OMS), Doha, Qatar, WT/MIN(01)/DEC/2, adotada em 14 de novembro de 2001:

http://www.wto.org/spanish/thewto_s/minist_s/min01_s/mindecl_trips_s.htm (Espanhol)

http://www.wto.org/english/thewto_e/minist_e/min01_e/mindecl_trips_e.htm (Inglês)

http://www.wto.org/french/thewto_f/minist_f/min01_f/mindecl_trips_f.htm (Francês)

■ **Os ADPIC e a saúde pública,** Organização Mundial da Saúde (OMS). Publicam-se referências de todas as notícias, notas informativas e textos oficiais relativas aos Acordos sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados com o Comércio (ADPIC), patentes, produtos farmacêuticos e saúde pública:

http://www.wto.org/spanish/tratop_s/trips_s/pharmpatent_s.htm (Espanhol)

http://www.wto.org/english/tratop_e/trips_e/pharmpatent_e.htm (Inglês)

http://www.wto.org/spanish/tratop_s/trips_s/pharmpatent_s.htm (Francês)

Filme / vídeo

■ **Vídeo sobre responsabilidades dos Pesquisadores Sanitários na África (Escola de Saúde Pública de Harvard, 2003) (Se sugere eliminar: não é possível encontrar a referência em internet, a menos que o Prof. De Castro proporcione mais informação).**

Troca de papéis

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 1:

É razoável o acordo sobre aproveitamento compartilhado de benefícios quanto a quantidade e tipo de benefícios distribuídos aos San? Como se pode determinar que a distribuição de ganhos monetários através do Fundo San é realmente razoável e genuinamente benéfica para os San?

Neste caso os San puderam negociar com o CISI depois que já se havia estabelecida uma patente. Em alguns casos as reivindicações dos benefícios pelos grupos indígenas não tiveram sucesso. Que tipo de controles poderia estabelecer de maneira mais geral o governo sul africano ou de outras nações para assegurar que as comunidades indígenas que compartilham seu conhecimento tradicional recebem os benefícios que os correspondem?

Neste caso, as organizações políticas indígenas estavam previamente conformadas para reclamar por suas terras. Como se pode determinar a legitimidade deste tipo de organizações, especialmente quando surge a possibilidade de obter grandes ganhos financeiros?

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 2:

Quais são as preocupações étnicas que surgem neste caso, com relação à capacidade dos governos nacionais de negociar e decidir acordos para a pesquisa genética de suas populações? É possível que os que tomam de decisões estejam excessivamente influenciados pelo potencial de rentabilidade comercial ou valiosa colaboração com grupos científicos? As ilhas de Tonga têm uma história de relações com as potências coloniais que incluem a atual dependência econômica das nações mais industrializadas. Este fato constitui uma nota interessante, ou uma preocupação substantiva na negociação de acordos com companhias estrangeiras?

Faria alguma diferença se em vez de ser realizada por uma entidade comercial com fins lucrativo, o projeto estivesse a cargo de uma organização sem fins lucrativos?

As ONGs também podem adquirir patentes de sequências de DNA ou produtos derivados da pesquisa de genes específicos. Importam os objetivos gerais da pesquisa?

Será que os riscos da pesquisa e os benefícios potenciais estão adequadamente caracterizados e analisados como parte do processo de tomada de decisão a nível nacional? Incentivou-se um nível suficiente de discussão pública sobre os riscos ou benefícios potenciais nos dois casos? Como avaliar os esquemas de aproveitamento compartilhado de benefícios em termos de equidade, transparência e satisfação das necessidades nacionais? Como determinar que os benefícios acumulados por um órgão ou uma organização governamental realmente podem atender os interesses da população?

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 3:

Discutir e determinar que questões éticas particulares são as mais críticas neste caso:

- Trata-se principalmente da necessidade de definir o consentimento informado a nível comunitário?
- Trata-se do potencial de exploração do conhecimento indígena para o benefício de outros?
- Trata-se da capacidade destes esforços para fazer uma verdadeira diferença no desenvolvimento da comunidade?
- Trata-se da necessidade de respeitar as normas culturais nas comunidades menos favorecidas?
- Trata-se da interferência de organizações privadas externas nos acordos entre pesquisadores e membros da comunidade?
- Trata-se do grau de proteção que prevê a atual legislação nacional mexicana ou a lei internacional de contratos?

Outros

■ **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:**

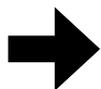
<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

Proteção das Futuras Gerações (Artigo 16)

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

Materiais de estudo

Caso 1: Comissão para as Futuras Gerações

Em um determinado país cria-se uma Comissão para as Futuras Gerações de acordo com uma lei sancionada pelo Parlamento. A ideia é contar com uma entidade interna do parlamento que seja capaz de ter uma visão geral do panorama legislativo. A Comissão supervisiona o processo legislativo especialmente nas questões a longo prazo e tenta prevenir que aquelas leis potencialmente prejudiciais sejam sancionadas no Parlamento.

A Comissão tem autoridade para iniciar projetos de lei que incentivem os interesses das futuras gerações, para assessorar os Membros do Parlamento, os Comitês Parlamentares com relação ao processo legislativo. Também, o Comissionado tem autoridade para atrasar o processo legislativo no caso de que ele ou ela considere que se requer mais tempo para formular sua posição sobre uma questão. Além disso, o Comissionado tem autoridade para solicitar informação de todas as entidades do Estado, tais como ministérios, empresas públicas, instituições estatais, empresas, entre outros.

O objetivo da Comissão é a preservação dos recursos deste país e a criação de estruturas sustentáveis para as gerações vindouras. De acordo com a lei, a autoridade da Comissão centra-se nas seguintes áreas: meio ambiente, recursos naturais, ciência, desenvolvimento, educação, saúde, economia estatal, demografia, construção, qualidade de vida, tecnologia e leis.

A comissão está autorizada a:

1. Apresentar sua posição sobre os projetos de lei propostos no Parlamento que sejam de interesse das futuras gerações.
2. Apresentar sua posição a respeito da legislação menor e dos regulamentos propostos ante os diferentes Comitês Parlamentares, que sejam de interesse para as futuras gerações.
3. De tempos em tempos, oferecer recomendações ao Parlamento a qualquer questão que o Comissionado considere que seja de importância com relação às futuras gerações.
4. Assessorar os Membros do Parlamento sobre questões que sejam de especial interesse para as futuras gerações.

As opiniões e recomendações do Comissionado devem ter caráter científico, além de ser detalhadas e de incluir pesquisa comparativa.

Caso 2: Plantas geneticamente modificadas

O Centro de Segurança Alimentícia apresenta uma petição contra o Departamento Federal de Agricultura argumentando que as aprovações para a realização de ensaios em cultivos geneticamente criados foram concedidas sem efetuar as revisões meio ambientais pertinentes. Incomodava o Centro as consequências a longo prazo da contaminação do meio natural com plantas geneticamente modificadas que não foram adequadamente avaliadas.

O Centro argumentava que a alteração genética tem o potencial de espalhar-se e reproduzir-se com plantas silvestres sexualmente compatíveis, e depois persistir no meio ambiente, com consequências ainda desconhecidas.

O juiz decidiu em favor do Centro de Segurança Alimentícia e considerou que as permissões já emitidas eram ilegais. A emissão futura de permissões seriam suspensas até que se realizasse uma revisão mais rigorosa das consequências meio ambientais.

Caso 3: Desmatamento

Na Constituição nacional de um país é expresso que “o Estado protegerá e promoverá o direito das pessoas a uma ecologia equilibrada e saudável de acordo com o ritmo e a harmonia da natureza”.

Sobre a base desta declaração, um grupo de menores (representados por seus pais) que alegam representar-se por si mesmos e as futuras gerações, solicitou ao Secretário do Departamento de Meio Ambiente e Recursos Naturais o cancelamento de todas as licenças existentes para o corte de árvores, e a suspensão da emissão de novas licenças. Os peticionários alegaram que “o arquipélago tem ricas florestas tropicais, exuberantes e verdes onde se podem encontrar variadas, raras e únicas espécies de flora e fauna: estas florestas tropicais têm uma fonte de recursos genéticos, biológicos e químicos que são insubstituíveis. Também representam o habitat natural de culturas indígenas que existiram, perdurado e prosperado desde tempos imemorráveis”. Os demandantes apresentam uma lista de muitos desastres meio ambientais que o desmatamento contribuiu e argumentam que apenas 2,8% da massa continental de todo o arquipélago ainda perduram as florestas antigas. Eles argumentam que ao ritmo atual de desmatamento, em somente uma década o país se despojará de seus recursos florestais.

A corte autorizou os peticionários para ir a julgamento e declarou que “as florestas de nosso território têm enorme importância para o país”.

Porém, a indústria madeireira emprega muitas pessoas, desde o nível mais baixo até o mais elevado.

Leituras

Morisaki, T. 2009. ‘Artigo 16: Proteção das Futuras Gerações’, em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 243-245. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

- **Relatório do Grupo de Expertos sobre o Princípio de Precaução**, Comissão Mundial de Ética do Conhecimento Científico e da Tecnologia de UNESCO (COMEST), UNESCO, Paris, 2005:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578s.pdf> (Espanhol)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578e.pdf> (Inglês)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578f.pdf> (Francês)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578c.pdf> (Chinês)

- **Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Atuais para com as Futuras Gerações**, Conferência General da UNESCO, 29 C/Resolução 44 de 12 de novembro de 1997:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827sb.pdf> (Espanhol)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827eb.pdf> (Inglês)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827fb.pdf> (Francês)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827ab.pdf> (Árabe)

- **Agius, E.** 2006. 'Ética meio ambiental: sobre uma perspectiva inter geracional', em: *Ética Meio ambiental e Políticas Internacionais*, ed. ten Have, H.A.M.J. UNESCO Publishing, Paris, pp. 89-115:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4510 (Inglês)

http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4551 (Francês)

- **Nosso Futuro Comum**, Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (WCED), Oxford University Press, Oxford/Nova York, 1987:

<http://www.un-documents.net/wced-ocf.htm> (Inglês)

- **Daar, A.S.; Chapman, L.E.** 2006. 'Xenotransplante', em: *Ética da Ciência e da Tecnologia: exploração das fronteiras da ciência e da ética*, UNESCO, Paris, pp. 101-128:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001454/145409e.pdf>

- **ten Have, H.A.M.J.** (ed.) 2007. *Nanotecnologias, Ética e Política*. Edições UNESCO, Paris:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4539 (Inglês)

http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4650 (Francês)

Filme / vídeo

Troca de papéis

Discussão
em grupo

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 2:

- Sobre a base de este caso e da leitura do Relatório do Grupo de Especialistas sobre o Princípio da Precaução (UNESCO, 2005), discutir significado do “princípio da precaução”.
- Discutir de que forma deve aplicar-se o Princípio da Precaução no contexto do princípio da proteção das futuras gerações.

■ Discussão em Grupo sobre o Caso 3:

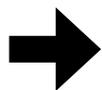
- Como encontrar um equilíbrio entre o princípio da proteção das futuras gerações e as necessidades econômicas de um país e de seus cidadãos individuais?
- O que é a “justiça inter geracional”?

Outros

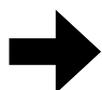
■ Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

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 do ponto de vista ético antropocêntrico, biocêntrico e ecocêntrico.



Os alunos devem ser capazes de descrever o desenvolvimento sustentável

Materiais de estudo



Caso 1: Biocentrismo vs. Antropocentrismo

A diabetes é um problema global: as estimativas realizadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) indicam que mais de 180 milhões de pessoas em todo o mundo sofrem de diabetes, e é provável que a quantidade seja duplicada para o ano de 2030.

A diabetes é uma doença crônica que afeta muitos órgãos e pode desenvolver-se de diferentes maneiras. A diabetes do Tipo 1 tem origem pela produção limitada de insulina pelo pâncreas; o diabetes tipo 2 advém quando o corpo não pode utilizar efetivamente a insulina que produz. As possíveis consequências da diabetes são sérias, especialmente se não são tratadas apropriadamente, e podem chegar a causar cegueira, dano renal, doença cardiovascular, neuropatias e doenças vasculares periféricas. A combinação das últimas doenças pode chegar a exigir a amputação dos membros inferiores.

Para as pessoas com diabetes Tipo 1 o tratamento moderno consiste na provisão diária de insulina através de injeções ou de uma bomba, e sem ela estas pessoas não poderiam sobreviver. Aqueles que sofrem do Tipo 2 também podem ser insulino-dependentes: sem insulina diária sua diabetes não controlada pode gerar efeitos secundários graves e acelerar o dano causado aos órgãos receptores finais.

Em 1922 os médicos pesquisadores Frederick Banting e Charles Best descobriram a insulina ou hormônio pancreático e conseguiram extraí-la do tecido pancreático. Mais tarde comprovou-se que seria um tratamento efetivo para a diabetes. Até 1982 a insulina era produzida somente a partir de pâncreas de animais. Contudo, os avanços posteriores e possibilitaram a produção de insulina humana a partir de processos de engenharia genética e sua comercialização. Atualmente, a grande maioria da insulina utilizada em todo o mundo (mais de 90%) é uma recombinação de insulina humana.

Apesar de a maioria da insulina utilizada ser fabricada pela engenharia genética, todos os produtos são experimentados em ratos de laboratório para avaliar seu nível de toxicidade. Assim mesmo, uma parte importante da pesquisa sobre diabetes é feita em animais, pois há uma forte demanda para a melhoria do tratamento da diabetes. Há uma grande variedade de estudos realizados em animais, incluindo a extirpação cirúrgica do pâncreas para induzir artificialmente a diabetes; procedimento irreversível. Tendo em

vista que este trabalho é experimental, sempre há o risco de morte como consequência direta das intervenções.

Vários grupos de defesa dos direitos dos animais de diversos países protestam contra a exploração dos animais em provas de toxicidade da insulina e na pesquisa médica sobre a diabetes. Os médicos pesquisadores sustentam que hoje não há uma alternativa à utilização dos animais neste campo da medicina e que esta atividade dever ser mantida em benefício de um grupo grande de pacientes.

Caso 2: Direito a um meio ambiente saudável

Um cidadão apresenta um caso na corte, preocupado com a forma inadequada de lutar com as condições de salubridade e a preservação do meio ambiente que as autoridades mostram numa cidade grande e densamente povoada. O demandante apresentava os efeitos que a degradação meio ambiental tem na saúde dos habitantes, em particular a contaminação das águas, o péssimo sistema de coleta da água servida, o manejo inadequado dos resíduos e do amontoamento. A demanda era baseada na lei constitucional que garantia o “direito à vida” aos cidadãos, e que “o Estado procurará melhorar o meio ambiente e proteger as florestas e a vida silvestre do país”, e “protegerá e melhorará o meio ambiente, incluindo as florestas, lagos, rios e a vida silvestre e terá compaixão para com os seres vivos”.

A corte suprema decidiu em favor do demandante e, por isto, as autoridades receberam ordens estritas para implementar uma política dirigida às preocupações meio ambientais. Muitas vezes considera-se que esta decisão representa a reafirmação do “direito a um meio ambiente saudável”, e que cumpriu um importante papel no “direito à vida”.

Caso 3: Mudanças climáticas

O Protocolo de Kioto é um acordo internacional relacionado com a Convenção Marco das Nações Unidas sobre Mudança Climática. A característica principal do protocolo de Kioto é que estabelece objetivos vinculantes para 37 países industrializados e à comunidade Europeia para a redução das emissões de gases de efeito estufa. Esta redução é de 5% contra os níveis registrados para 1990 durante o período 2008-2012.

Ao reconhecer que os países desenvolvidos são os principais responsáveis pelos altos níveis atuais de emissões de gases de efeito estufa à atmosfera como resultado de 150 anos de atividade industrial, o Protocolo atribui uma carga mais pesada às nações desenvolvidas sob o princípio das “responsabilidades comuns, mas diferenciadas”.

Caso 4: Controle da população

Em um país densamente povoado implanta-se a política de “filho único”. Os governos regionais têm sob sua responsabilidade fazer cumprir esta lei, a qual, sabe-se, que inclui a anticoncepção obrigatória através de um dispositivo intra uterino (DIUs) e esterilização. A violação desta lei é penalizada com medidas severas (tanto para a mulher como para sua família). O objetivo do governo é alcançar um desenvolvimento sustentável através do controle da população. Desde a implantação desta política foi registrado um crescimento econômico importante em toda a região, e a expectativa de vida elevou-se.

Caso 5: Sustentabilidade - Hotéis Ecológicos: O Hotel Miami de Melbourne

(Fontes: caso de estudo realizados pela Cidade de Melbourne sobre negócios sustentáveis disponível em :

<http://www.melbourne.vic.gov.au/rsrc/PDFs/EnvironmentalSustainability/CaseStudies/MiamiHotelCaseStudy.pdf>)

O Hotel Miami tem 80 quartos, localiza-se ao oeste da cidade de Melbourne e oferece serviços para viajantes a baixo custo. O Hotel participou do programa Economia na Cidade desde a sua criação. Um dos objetivos chave do Hotel é continuar melhorando sua sustentabilidade meio ambiental.

* Resíduos. Todo o pessoal do Hotel utiliza papel reciclado e, também, cartuchos de tinta reciclada. Como consequências da auditoria sobre seus resíduos, solicita, também: a) aos hóspedes que separem os materiais recicláveis, b) utilizam-se recipientes de reciclagem mistos, c) contrata-se uma empresa recicladora de colchões que recolhe e recicla os colchões velhos do hotel. Todas estas medidas contribuíram para a redução do lixo produzido pelo Hotel Miami. Nos últimos 3 anos, o hotel conseguiu reduzir seu lixo em 50%. Apesar de a média de geração de lixo, por noite, pelos hóspedes nos hotéis ser de 12 litros, o Hotel Miami conseguiu para de 8,3 a 4,3; o que o transforma em uma empresa líder com apenas a aplicação de algumas iniciativas simples. Os próximos passos do Hotel para continuar reduzindo a quantidade de lixo produzida por seus hóspedes, são: a) sugerir aos hóspedes que solicitem menos embalagens nos comércios que visitam, b) analisar a possibilidade de introduzir uma “bolsa Miami” confeccionada com materiais reciclados para que os hóspedes levem suas compras, c) analisar a possibilidade de entregar os resíduos orgânicos à escola primária local para que os utilizem em seu minhocário.

* Água. A auditoria da água foi uma fonte de valiosa informação para o Hotel Miami na hora de pensar em várias práticas disponíveis de economia de água. O pessoal do hotel descobriu que já tomavam muitas medidas para economizar água, tais como, a utilização de reguladores de fluxo e aeradores nas torneiras e chuveiros. O programa de economia na cidade animou o Hotel Miami a: a) instalar saídas de chuveiros de baixo consumo, b) cobrir os jardins com humos em vez de regá-los, c) instalar máquinas de lavar roupas de carga frontal na lavanderia para hóspedes, o que economiza aproximadamente 328 litros de água e \$ 640 por ano. Todas estas medidas colaboraram para que o Hotel alcançasse uma redução de 30% na utilização de água durante o projeto de economia na cidade; cifra que excedia três vezes a que originalmente havia sido prevista. Aqueles hotéis que utilizam menos de 194 litros de água por hóspede, por noite, são considerados casos de melhores práticas, e o Hotel Miami está indo mais longe, utilizando apenas 162 litros de água por hóspede, por noite. O Hotel já instalou descargas duplas de privada e está analisando a possibilidade de agregar inibidores que fazem com que a privada funcione somente quando o botão esteja pressionado. Espera-se que estas medidas economizem 67 quilo litros de água e \$ 130 anuais.

* Energia. Apesar de que o Hotel Miami ainda não tenha realizado uma auditoria energética, o entusiasmo gerado pelo programa Poupança na Cidade incentivou várias medidas para a economia de energia. Algumas das ações dirigidas a reduzir o consumo de energia são: a) substituição de lâmpadas incandescentes por fluorescentes compactas em todo o hotel, b) desligamento de aparelhos de ar condicionado quando não é necessário, c) avisos aos hóspedes e funcionários com um pedido para desligar as luzes quando não são necessárias, d) análise da possível substituição da iluminação com lâmpadas de halogênio para lâmpadas tipo LED. Graças a todas estas iniciativas o Hotel Miami conseguiu uma admirável redução de um terço de seu consumo energético, passando de consumir cerca de 80 megajoules por hóspede por noite a menos de 50 megajoules. Este é um resultado notável para o Hotel Miami já que o objetivo de melhores práticas está estabelecido em 140 megajoules.

Leituras

- **Tandon, P.N.** 2009. 'Artigo 17: Proteção do meio ambiente, da biosfera da biodiversidade', em: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO: Antecedentes, princípios e aplicação, ed. ten Have, H.A.M.J.; Jean, M.S. UNESCO, Paris, pp. 247-254. Disponível em inglês e em francês em:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4657&change=E

- **ten Have, H.A.M.J.** (ed.) 2006. Ética Meio ambiental e Políticas Internacionais, Edições UNESCO, Paris:

http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4510 (Inglês)

http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4551 (Francês)

- **Nosso Futuro Comum**, Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (WCED), Oxford University Press, Oxford/Nova York, 1987:

<http://www.un-documents.net/wced-ocf.htm> (Inglês)

- **Declaração de Johannesburg sobre o Desenvolvimento Sustentável**, adotada na 17ª sessão plenária da Cúpula Mundial sobre o Desenvolvimento Sustentável celebrada em 4 de setembro de 2002:

http://www.un.org/esa/sustdev/documents/WSSD_POI_PD/Spanish/WSSDsp_PD.htm (Espanhol)

http://www.un.org/esa/sustdev/documents/WSSD_POI_PD/English/POI_PD.htm (Inglês)

http://www.un.org/esa/sustdev/documents/WSSD_POI_PD/French/POI_PD.htm (Francês)

- **Declaração do Rio sobre o Meio Ambiente e do Desenvolvimento** (Princípios e Desenvolvimento Sustentável), Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente e o Desenvolvimento (UNCED/Cúpula Mundial), Rio de Janeiro, Brasil, adotada em 14 de junho de 1992:

http://www.un.org/esa/dsd/agenda21_spanish/res_riodecl.shtml

- **Programa 21**. Programa de Ação para o Desenvolvimento Sustentável, Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente e do Desenvolvimento (UNCED/ Cúpula Mundial), Rio de Janeiro, Brasil, adotada em 14 de junho de 1992:

http://www.un.org/esa/dsd/agenda21_spanish/

■ **Declaração do Milênio da ONU**, Resolução da Assembleia Geral da ONU A/ RES/55/2 de 8 de setembro de 2000:

<http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/55/2>

■ **Estado da População Mundial 2007: Liberar o potencial do crescimento urbano**, Fundo das Nações Unidas para a População (UNFPA), Nova York, 2007:

http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2007/swp2007_spa.pdf

Filme / vídeo

■ **Uma verdade inconveniente (Título original: 'An Inconvenient Truth', 2006, Diretor: Davis Guggenheim)**

A humanidade está sentada sobre uma bomba de tempo. Se a grande maioria dos pesquisadores do mundo está certa, então só dispomos de dez anos para impedir uma terrível catástrofe que poderia causar a destruição épica de todo o planeta, com climas extremos, inundações, secas, epidemias e mortais ondas de calor mais intensos do que jamais imaginamos.

Se isto parece a receita para a tristeza e a fatalidade... mude de ideia. Uma Verdade Incômoda é a sensação do Festival de Cine de Sundance, dirigida por Davis Guggenheim e que oferece um olhar apaixonado e inspirador da fervente cruzada de um homem para deter o mortal avanço do aquecimento global através da sua desmistificação.

Duração: 94 minutos

Site oficial: <http://www.climatecrisis.net/aboutthefilm/>

Troca de papéis

Discussão em grupo

■ **Discussão em Grupo sobre o Caso 2:**

Discutir o conceito de “direito a um meio ambiente saudável”. Considera que deveria existir este direito? Justificar a resposta.

A Constituição de seu país consagra este direito?

■ **Discussão Geral em Grupo:**

Discutir os 17 Princípios de a Justiça Meio ambiental

- Analisar as declarações da Primeira Cúpula Nacional de Liderança Meio ambiental das Pessoas de Cor, publicado em 1991 (em inglês):
<http://www.ejnet.org/ej/principles.html>
<http://www.ejrc.cau.edu/princej.html>

- Recomendar políticas sobre a base dos princípios da justiça meio ambiental
 - A nível individual
 - A nível nacional
 - A nível internacional
- Indicar quais serão as consequências práticas de essas políticas
- Indicar qual destas consequências você pratica atualmente

Outros

 **Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) Base de dados com Recursos em Ética:**

<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory/>

RECURSOS GERAIS

Observatório Mundial de Ética da UNESCO (GEObs) – Base de dados com Recursos em Ética (<http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/resources/databases/global-ethics-observatory>)

A Base de Dados GEOBs com Recursos em Ética está projetada para reforçar o ensino de ética, especialmente naquelas regiões onde este tipo de atividades não existem ou são mínimas. A base de dados contém links com recursos tais como sites sobre ética, revistas de ética, eventos de ética, publicações da UNESCO, materiais sobre casos e materiais de estudo específico para o Programa de Base de Estudos sobre Bioética da UNESCO. Alguns dos recursos são os seguintes:

Sites sobre Ética (por favor, verificar na base de dados a lista mais completa e atualizada)

Bioética, Conselho da Europa

- http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/
- http://www.coe.int/T/F/Affaires_juridiques/Coop%E9ration_juridique/Bio%E9thique/

bioethics.gov, The President's Council on Bioethics (EE.UU.)

- <http://bioethics.gov>

bioethics.net, Instituto de Bioética Alden March

- <http://www.bioethics.net>

Bioética, Organização Panamericana da Saúde

- <http://www.paho.org/Spanish/bio/home.htm>
- <http://www.paho.org/english/bio/home.htm>

Recursos de Bioética na Web, Institutos Nacionais da Saúde (EE.UU)

- <http://bioethics.od.nih.gov/>

Bioética, UNESCO

- <http://www.unesco.org/sh s/bioethics>
- <http://www.unesco.org/shs/fr/bioethics>

Bioética.org, Cadernos de Bioética

- <http://www.bioetica.org>

Centro para a Ética e o Profissionalismo (Center for Ethics & Professionalism), American College of Physicians (EE.UU.)

- http://www.acponline.org/running_practice/ethics/

CODEX, Conselho de pesquisa da Suécia (The Swedish Research Council)

- http://www.codex.uu.se/codex_eng/codex/index.html
- <http://www.codex.uu.se/index.html>

Ética e Saúde, OMS

- <http://www.who.int/ethics/en>

Ética da Ciência e da Tecnologia, UNESCO

- www.unesco.org/shs/est
- www.unesco.org/shs/fr/est

Ética Médica, Associação Médica Mundial

- <http://www.wma.net/en/20activities/10ethics/index.html>
- <http://www.wma.net/es/20activities/10ethics/index.html>
- <http://www.wma.net/fr/20activities/10ethics/index.html>

Atualizações em Ética, Instituto Values, Universidade de San Diego

- <http://ethics.sandiego.edu/>

Grupo Europeu de Ética das Ciências e das Novas Tecnologias, Comissão Europeia

- http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_en.htm
- http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_fr.htm

Centro de Referências Alemã para a Ética nas Ciências da Vida (Deutsches Referenzzentrum fuer Ethik in den Biowissenschaften)

- <http://www.drze.de/?la=en>
- <http://www.drze.de/?la=de>
- <http://www.drze.de/BELIT/thesaurus?la=en>
- <http://www.drze.de/BELIT/thesaurus?la=fr>
- <http://www.drze.de/BELIT/thesaurus?la=de>

Comissão Assessora Nacional de Bioética (National Bioethics Advisory Commission, EE.UU.)

- <http://bioethics.georgetown.edu/nbac>

Comitê Consultivo Nacional de Ética (Comité Consultatif National d’Ethique, Francia)

- <http://www.ccne-ethique.fr>
- <http://www.ccne-ethique.fr/?langue=2>

Centro Nacional de Referência para Literatura sobre Bioética, Instituto Kennedy de Ética, Universidad de Georgetown (National Reference Center for Bioethics Literature (NRCBL, EE.UU.))

- <http://bioethics.georgetown.edu>

Conselho Nuffield em Bioética (Nuffield Council on Bioethics, Inglaterra)

- <http://www.nuffieldbioethics.org>

Centro online de Ética, Academia Nacional de Engenharia (EE.UU)

- <http://www.onlineethics.diamax.com/>

SciDev.Net, Rede de Ciência e Desenvolvimento

- <http://www.scidev.net/es/>
- <http://www.scidev.net/en/>
- <http://www.scidev.net/fr/>
- <http://www.scidev.net/zh/>

The Bioethics and Society Research Register

- <http://www.ihs.ox.ac.uk/perl/ethox/us60.pl>

Publicações da UNESCO (por favor, verificar na base de dados a lista mais completa e atualizada):

Allgemeine Erklärung über Bioetik und Menschenrechte (Deutsche UNESCO-Kommission e.V. (DUK))

- <http://portal.unesco.org/shs/en/files/9409/11430234511Bioethik-Erklaerung-2006.pdf/Bioethik-Erklaerung-2006.pdf>

Avicena e a ética da ciência e da tecnologia hoje em dia

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134475s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134475e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134475f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134475r.pdf>

Melhores práticas éticas no uso da água

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134430e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134430fo.pdf>

Bioética: Consequências Internacionais

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001309/130976e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001309/130976f.pdf>

Bioetika: voprosy i otvety (Bioética: Perguntas e respostas)

- <http://www.unesco.ru/files/docs/shs/Bioethics%20brochure.pdf>

A comunicação em sala de aula: Uso da inteligência emocional e da comunicação não verbal no ensino de ética nas escolas de medicina (Cátedra UNESCO de Bioética, Haifa, Israel)

- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/communicationspanish.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/CLASSROOM%20COMMUNICATION.pdf>

Declaração sobre a Ciência e do Uso do Saber Científico

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001207/120706e.pdf#121033>

Declaração sobre as responsabilidades das gerações atuais para com as futuras gerações

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827sb.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827eb.pdf>

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827fb.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827ab.pdf>

Ética Meio ambiental e Políticas Internacionais (Edições UNESCO)

- http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=4510

Ética na região Ásia-Pacífico

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135911e.pdf>

Ética da Ciência e da Tecnologia: exploração das fronteiras da ciência e da ética

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001454/145409e.pdf>

Guia N° 1: Criação de comitês de bioética

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309a.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309r.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309c.pdf>

Guia N° 2: Funcionamento dos Comitês de Bioética: procedimentos e políticas

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392r.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392c.pdf>

Guia N° 3: Capacitação dos Comitês de bioética

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001509/150970s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001509/150970e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001509/150970f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001509/150970a.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001509/150970r.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001509/150970c.pdf>

A clonagem humana: Questões éticas

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928a.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928r.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928cb.pdf>

Consentimento Informado (Cátedra UNESCO de Bioética, Haifa, Israel)

- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/consentimentoinformado.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001487/148713e.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/Informed%20consent%20-%20french.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/ConsentArabic.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/informedConsentChinese.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/ConsentRussian.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/ConsentTurkish.pdf>
- http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/consent_romanian.pdf
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/consentslovak.pdf>
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/InformedPolish.pdf>

Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos

- http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001331/133171a.pdf#page=50>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001331/133171r.pdf#page=48>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001331/133171c.pdf#page=48>
- http://portal.unesco.org/shs/en/files/9193/11387255151DECLARATION_PORTUGAL.pdf/DECLARATION%2BPORTUGAL.pdf
- http://portal.unesco.org/shs/en/files/9192/11387254601DECLARATION_TURC.pdf/DECLARATION%2BTURC.pdf

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112HEB.pdf>

Marco jurídico e ético para os astronautas durante sua permanência no espaço

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001397/139752m.pdf>

Ética médica na saúde reprodutiva: Estudos de caso (Cátedra UNESCO de Bioética, Haifa, Israel)

- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/ReproductiveHealth.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913F.pdf>

Nanotecnologias e Ética: Políticas e iniciativas (Recomendações da COMEST)

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001521/152146S.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001521/152146E.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001521/152146F.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001521/152146A.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001521/152146R.pdf>

Nanotecnologias, ética e política (Edições da UNESCO)

- http://publishing.unesco.org/details.aspx?&Code_Livre=4539&change=E

Ética psiquiátrica e dos direitos das pessoas com deficiência mental e comunidade (Cátedra UNESCO de Bioética, Haifa, Israel)

- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/psychethicsperlin.pdf>

Relatório do CIB sobre Consentimento (2008)

- http://portal.unesco.org/shs/en/files/11079/11909862521CIB14_Consent_en.pdf/CIB14%2BConsent_en.pdf
- http://portal.unesco.org/shs/fr/files/11079/11909862861CIB14_Consent_fr.pdf/CIB14%2BConsent_fr.pdf

Informe del CIB sobre ética, propiedad intelectual y genómica (2002)

- http://portal.unesco.org/shs/en/files/2139/10541304201FinalReportIP_en.pdf/FinalReportIP_en.pdf
- http://portal.unesco.org/shs/fr/files/2139/10541303171FinalReportIP_fr.pdf/FinalReportIP_fr.pdf

Relatório do CIB sobre pré-implantação genética, diagnóstico genético e intervenção na linha de germinação (2003)

- http://portal.unesco.org/shs/en/files/2397/10554294261ReportfinalPGD_en.pdf/ReportfinalPGD_en.pdf
- http://portal.unesco.org/shs/fr/files/2397/10554295391ReportfinalPGD_fr.pdf/ReportfinalPGD_fr.pdf

Relatório do CIB sobre solidariedade e cooperação internacional entre países desenvolvidos e em desenvolvimento em relação ao genoma humano (2001)

- http://portal.unesco.org/shs/en/files/2295/10541325861Solidarity_en.pdf/Solidarity_en.pdf
- http://portal.unesco.org/shs/fr/files/2295/10541324521Solidarity_fr.doc/Solidarity_fr.doc

Ensino da ética em Psiquiatria : Casos clínicos (Cátedra UNESCO em Bioética, Haifa, Israel)

- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/teaching%20ethics%20in%20psych%20new.pdf>
- http://portal.unesco.org/shs/en/files/9212/11395853611Teaching_Ethics_in_Psychiatry_AR.pdf/Teaching_Ethics_in_Psychiatry_AR.pdf
- <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/psychiatry%20hebrew%20complete.pdf>

A ética e a política da nanotecnologia

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951a.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951c.pdf>

A ética da energia

- http://portal.unesco.org/shs/en/files/1944/10485193631Ethics_of_Energy_Report.pdf/Ethics%20of%20Energy%20Report.pdf

A ética da política espacial

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001206/120681e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001206/120681f.pdf>

O princípio de precaução

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578e.pdf>

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578c.pdf>

Ensino da ética

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001345/134552mb.pdf>

Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos Humanos,

- http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001102/110220ab.pdf#page=50>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001102/110220rb.pdf#page=61>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001102/110220cb.pdf#page=61>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>
- http://portal.unesco.org/shs/en/files/9191/11387252331GENOME_HUMAIN_Turc.pdf/GENOME%20HUMAIN%20Turc.pdf
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990HEB.pdf>

Sobre as sociedades do conhecimento: Relatório Mundial da UNESCO

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843e.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843a.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843r.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843c.pdf>

Declaração universal da UNESCO sobre diversidade cultural

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127160m.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127160por.pdf>

Declaração universal sobre Bioética e direitos humanos

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180e.pdf>

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180f.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180a.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180r.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180c.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180tur.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180heb.pdf>
- <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180nor.pdf>

Água e ética: questões institucionais

- <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001363/136353e.pdf>

Women's Rights and Bioethics

- http://publishing.unesco.org/details.aspx?Code_Livre=3396

Publicações de outras Agências de Nações Unidas (por favor, verificar na base de dados a lista mais completa e atualizada):

2005 World Summit Outcome

- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/58/PDF/N0548758.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/59/PDF/N0548759.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/60/PDF/N0548760.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/61/PDF/N0548761.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/62/PDF/N0548762.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N05/487/63/PDF/N0548763.pdf?OpenElement>

Agenda 21. Programme of Action for Sustainable Development, United Nations Conference on Environment and Development (UNCED/Earth Summit)

- <http://www.un.org/esa/sustdev/documents/agenda21/index.htm>

Bonn Guidelines on Access to Genetic Resources and Fair and Equitable Sharing of the Benefits Arising out of their Utilization (2002), Secretariat of the Convention on Biological Diversity

- <http://www.biodiv.org/programmes/socio-eco/benefit/bonn.asp>

Constitution of the World Health Organization (1946)

- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_ar.pdf
- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_zh.pdf
- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_ru.pdf
- http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

Convention of the Rights of the Child (1989)

- <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>
- <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>
- <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>

Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (1979)

- <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/cedaw.htm>

Guidance on Ethics and Equitable Access to HIV Treatment and Care (2004), World Health Organization (WHO)/Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)

- http://www.who.int/hiv/pub/advocacy/en/guidanceethics_en.pdf
- http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/guidanceethics_fr.pdf

International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (2002), Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)

- http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm

Is Human Reproductive Cloning Inevitable: Future Options for UN Governance (2007), United Nations University Institute of Advanced Studies (UNU-IAS)

- http://www.ias.unu.edu/resource_centre/Cloning_9.20B.pdf

Johannesburg Declaration on Sustainable Development (2002)

- http://www.un.org/esa/sustdev/documents/WSSD_POI_PD/English/POI_PD.htm
- http://www.un.org/esa/sustdev/documents/WSSD_POI_PD/French/POI_PD.htm
- http://www.un.org/esa/sustdev/documents/WSSD_POI_PD/Spanish/WSSDsp_PD.htm

Our Common Future, United Nations World Commission on Environment and Development (WCED)

- <http://www.un-documents.net/wced-ocf.htm>

Public health, innovation and intellectual property rights (2006), World Health Organization (WHO) Commission on Intellectual Property Rights, Innovation and Public Health

- <http://www.who.int/intellectualproperty/documents/thereport/en/index.html>

Rio Declaration on Environment and Development (Principles of Sustainable Development) (1992), United Nations Conference on Environment and Development (UNCED/Earth Summit)

- <http://www.un.org/documents/ga/conf151/aconf15126-1annex1.htm>

State of World Population 2007: Unleashing the Potential of Urban Growth, United Nations Population Fund (UNFPA)

- <http://www.unfpa.org/public/publications/pid/408>

The right to the highest attainable standard of health (2000), UN Economic and Social Council's Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR)

- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/32/PDF/G0043932.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/33/PDF/G0043933.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/34/PDF/G0043934.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/35/PDF/G0043935.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/36/PDF/G0043936.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/36/PDF/G0043936.pdf?OpenElement>

United Nations Declaration on Human Cloning (2005)

- <http://unbisnet.un.org:8080/ipac20/ipac.jsp?session=1238A1414B022.643092&profile=bib&uri=full%3D3100001~!769184~!0&aspect=subtab124&menu=search&source=~!horizon&view=items&ri=1&staffonly=&&aspect=subtab124&menu=search&ri=1#focus>

United Nations Millennium Declaration (2000)

- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/559/49/PDF/N0055949.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/559/50/PDF/N0055950.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/559/51/PDF/N0055951.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/559/52/PDF/N0055952.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/559/53/PDF/N0055953.pdf?OpenElement>
- <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/559/54/PDF/N0055954.pdf?OpenElement>

Universal Declaration of Human Rights (1948)

- <http://www.un.org/Overview/rights.html>

'Chapter 3: Human Vulnerability To Environmental Change', Africa Environment Outlook: Past, present and future perspectives, African Ministerial Conference on the Environment (AMCEN)/United Nations Environmental Programme (UNEP)

- <http://www.grida.no/aeo/234.htm>
- <http://www.grida.no/aeo/french/234.htm>

Publicações de outras organizações internacionais (por favor, verificar na base de dados a lista mais completa e atualizada):

Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research (2005), Council of Europe

- <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/195.htm>
- <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/195.htm>

Basic Medical Education: WFME Global Standards for Quality Improvement, World Federation for Medical Education (WFME)

- <http://www2.sund.ku.dk/wfme/>

Confidentiality as part of a bigger picture: A discussion paper from the British Medical Association (BMA) (2005)

- <http://www.bma.org.uk/ethics/confidentiality/ConfidentialityBiggerPicture.jsp>

Convention for the protection of Human Rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (1997), Council of Europe

- <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>
- <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm>

Declaration on Patient-Centred Healthcare (2006), International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)

- <http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=712&n=312>

Declaration on the TRIPS Agreement and Public Health (2001), World Trade Organization (WTO)

- http://www.wto.org/english/thewto_e/minist_e/min01_e/mindecl_trips_e.htm
- http://www.wto.org/french/thewto_f/minist_f/min01_f/mindecl_trips_f.htm
- http://www.wto.org/spanish/thewto_s/minist_s/min01_s/mindecl_trips_s.htm

Ethics in Nursing Practice: A Guide to Ethical Decision Making (3rd Edition), International Council of Nurses (ICN)

- <http://www.icn.ch/store/wwwbook/EthicsOrder2008.pdf>

European Guidance for Healthcare Professionals on Confidentiality and Privacy in Healthcare (2006), European Commission funded European Standards On Confidentiality and Privacy In Healthcare Among Vulnerable Patient Populations (EuroSOCAP) Project

- <http://www.eurosocap.org/Downloads/European-Guidance-for-Healthcare-Professionals-on-Confidentiality-and-Privacy-in-Healthcare.doc>
- <http://www.eurosocap.org/eurosocap-standards.aspx>

International principles of ethics for the dental profession (1997), FDI World Dental Federation

- http://www.fdiworldental.org/federation/assets/statements/ENGLISH/Ethics/Principles_of_Ethics.pdf
- http://www.fdiworldental.org/federation/assets/statements/FRENCH/Ethique/Principes_d_etique_prof.pdf
- http://www.fdiworldental.org/federation/assets/statements/spanish/Etica/Principios_de_etica.pdf
- http://www.fdiworldental.org/federation/assets/statements/GERMAN/Etische_Richtlinien/Internationale.pdf

The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw (1998), European Commission funded BIOMED-II Project

- <http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf>
- <http://www.ethiclaw.dk/publication/barcelonaFratxtFinal9909.pdf>

The ICN Code of Ethics for Nurses, International Council of Nurses

- <http://www.icn.ch/ethics.htm>

The Use of Animals in Research: Resources for Schools (Nuffield Council on Bioethics)

- http://www.nuffieldbioethics.org/go/aboutus/externalactivitiespage_908.html
- http://www.nuffieldbioethics.org/go/aboutus/externalactivitiespage_909.html

World Medical Association (WMA) Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (2008)

- <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
- <http://www.wma.net/f/policy/b3.htm>
- <http://www.wma.net/s/policy/b3.htm>

World Medical Association (WMA) Declaration on the Rights of the Patient (Declaration of Lisbon) (2005)

- <http://www.wma.net/e/policy/l4.htm>
- <http://www.wma.net/f/policy/l4.htm>
- <http://www.wma.net/s/policy/l4.htm>

World Medical Association (WMA) Medical Ethics Manual

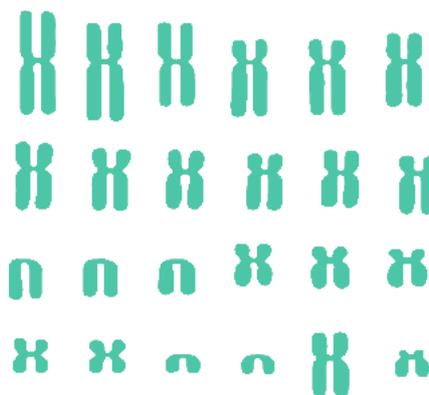
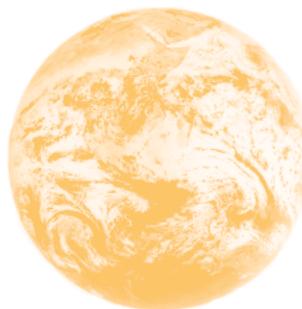
- <http://www.wma.net/e/ethicsunit/resources.htm>
- <http://www.wma.net/f/ethicsunit/resources.htm>
- <http://www.wma.net/s/ethicsunit/resources.htm>
- <http://www.wma.net/e/ethicsunit/resources.htm>

World Medical Association (WMA) Resolution on the Inclusion of Medical Ethics and Human Rights in the Curriculum of Medical Schools World-Wide (1999)

- <http://www.wma.net/e/policy/e8.htm>
- <http://www.wma.net/f/policy/e8.htm>
- <http://www.wma.net/s/policy/e8.htm>

'Chapter 8 - A Practical Framework for Setting Priorities in Health Research', 10/90 Report on Health Research 1999, Global Forum for Health Research

- http://www.globalforumhealth.org/filesupld/1090_report_99/109099CHPT8.PDF



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