

**CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO**  
**Curso de Doutorado em Bioética**

**Benjamin Heck**

**DELIBERAÇÕES BIOÉTICAS VIVENCIADAS POR MÉDICOS  
GENETICISTAS DURANTE O ACONSELHAMENTO GENÉTICO:  
CARACTERIZAÇÃO ATRAVÉS DE QUESTIONÁRIO E ESTUDO  
DE CASOS**

**São Paulo**  
**2014**

**Benjamin Heck**

**DELIBERAÇÕES BIOÉTICAS VIVENCIADAS POR MÉDICOS  
GENETICISTAS DURANTE O ACONSELHAMENTO GENÉTICO:  
CARACTERIZAÇÃO ATRAVÉS DE QUESTIONÁRIO E ESTUDO  
DE CASOS**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, orientado pelo Prof. William Saad Hossne e co-orientado pela Profa. Dra. Claudette Hajaj Gonzalez, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Bioética.

**São Paulo**

**2014**

**Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Pe. Inocente Radrizzani**

Heck, Benjamin

Deliberações bioéticas vivenciadas por médicos geneticistas durante o aconselhamento genético: caracterização através de questionário e estudo de caso / Benjamin Heck. -- São Paulo : Centro Universitário São Camilo, 2014.

290p.

Orientação de William Saad Hossne e Claudette Hajaj Gonzalez

Tese de Doutorado em Bioética, Centro Universitário São Camilo, 2014.

1. Aconselhamento genético. 2. Genética médica. 3. Bioética. I. Hossne, William Saad II. Gonzalez, Claudette Hajaj. III. Centro Universitário São Camilo IV. Título.

CDD: 179.1

**Benjamin Heck**

**DELIBERAÇÕES BIOÉTICAS VIVENCIADAS POR MÉDICOS  
GENETICISTAS DURANTE O ACONSELHAMENTO GENÉTICO:  
CARACTERIZAÇÃO ATRAVÉS DE QUESTIONÁRIO E ESTUDO  
DE CASOS**

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

---

Professor Orientador Dr. William Saad Hossne

---

Professor Examinador (nome)

## DEDICATÓRIA

*Agradeço ao João e Alessandra Paola, meus amores.*

## AGRADECIMENTOS

Aos médicos geneticistas participantes, agradeço a colaboração e compreensão sem os quais este estudo não seria possível. Acredito que muitos, inicialmente, se surpreenderam com este tema, e como retrata T. M. Sonneborn (1973) conscientizaram da importância de participar de forma ativa dessas discussões: *"I realize that I am probably a fool to rush into the ethical domain where angels – the philosophers, ethicists, theologians and lawyers – do not fear to tread. But these ethical problems concern us all, and not the least among us, the geneticists"*.

Para o interprete do platonismo A.E.Taylor, "uma das convicções mais firmes de Platão" sobre o aprendizado "era engajar-se efetivamente, em companhia de uma mente mais avançada, na busca da verdade". Portanto, agradeço a *companhia* de meus orientadores Prof. Dr. William Saad Hossne e Profa. Dra. Claudette Hajaj Gonzalez, suas dedicações e compreensões e, sobretudo, suas contribuições científicas, conhecimentos filosóficos e sabedoria espiritual que permitiram mudanças extraordinárias na minha formação profissional. Aprendi ao longo de inúmeras conversas e do convívio semanal no curso de pós-graduação que o ensino da medicina consiste também numa grande escola de filosofia. Uma escola de filosofia e de humanismo na qual aprendemos a conduzir nosso espírito. E nos dias atuais a bioética surge como a *via ferrata* para o bem conduzir de nosso espírito.

"Todo professor sabe que a atividade docente gira em torno desses poucos momentos mágicos em que se é capaz de transmitir aos estudantes a admiração, a surpresa, o assombro, o milagre: o milagre do conhecimento, das coisas, da realidade, da vida". (C. Pose).

Aos meus mestres da Faculdade de Medicina de Sorocaba (PUC-SP), do Serviço de Genética Clínica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto

(HCFMRP-USP), do Serviço de Anatomia-Patológica da Santa Casa de São Paulo (FCMSC-SP) e aos docentes do curso de Pós-Graduação em Bioética do Centro Universitário São Camilo (CUSC), agradeço 'este milagre'.

Aos colegas da 5<sup>a</sup>, 6<sup>a</sup> e 7<sup>a</sup> turmas do curso de Pós-Graduação em Bioética com os quais tive o privilégio de conviver nos últimos quatro anos e com os quais dividi os inúmeros momentos de reflexão, por vezes, calorosos!

Ao meu irmão Joaquim e aos colegas de trabalho da clínica Dr. Carlos Osório Martinez, Dr. José Roberto Wajman e Dra. Mônica G. Friaça por acreditar na assistência integral às famílias e aos pacientes portadores de doenças genéticas.

A Gilmara Coelho da Silva e Danielle Navega, bem como toda a equipe da clínica, pela eficiência e profissionalismo íntegro que permitiu dedicar-me a este estudo.

A todos do Setor de Pós-Graduação em Bioética do Centro Universitário São Camilo, agradeço a total colaboração para a viabilidade deste estudo.

À equipe da Biblioteca do Centro Universitário São Camilo, pelo apoio integral imprescindível ao andamento deste estudo.

## RESUMO

HECK, Benjamin. **Deliberações bioéticas vivenciadas por médicos geneticistas durante o aconselhamento genético**: caracterização através de questionário e estudo de casos. 2014. 290f. Tese (Doutorado em Bioética) – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2014.

Os avanços científicos na área de genética humana têm um impacto direto na prática clínica, com o surgimento de situações que exigem deliberações bioéticas nem sempre fáceis de serem equacionadas. A ideia de estudar o tema de bioética na área de aconselhamento genético surgiu pela emergência crescente dessas situações clínicas. Este estudo objetiva descrever e identificar os critérios de deliberação e referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas durante o aconselhamento genético, bem como as dificuldades encontradas durante o processo de deliberação e os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico para melhor qualidade do aconselhamento genético. Trinta e dois médicos responderam a questionário padronizado de natureza quantitativa e qualitativa. As respostas foram analisadas por meio de técnicas descritiva e exploratória. Dados quantitativos foram obtidos sobre a formação profissional e acadêmica dos participantes, assim como dados sobre a atuação profissional. Os casos clínicos foram selecionados a partir de casos já descritos e comentados na literatura especializada: (1) *Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo*, (2) *Acolhendo um recém-nascido sindrômico*, (3) *Esterilizando a Criança Deficiente Mental*, (4) *'Lesbian couple have deaf baby by choice'*, e a interpretação da (5) *Resolução CFM 1.957/2010* sobre reprodução assistida e, finalmente, (6) a interpretação do artigo *A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe* sobre o tema do aborto. Os dados quantitativos foram tabulados em planilha do programa SPSS v.16 e posteriormente analisados com este programa. Os dados qualitativos foram analisados pelo procedimento de análise de conteúdo. Os principais critérios de deliberação e os referenciais bioéticos identificados foram: a autonomia do paciente e do casal e a postura não diretiva dos médicos. As principais dificuldades identificadas surgem em situações que envolvem o aborto terapêutico, a nova figura do feto como paciente e os direitos reprodutivos dos deficientes. Este estudo pioneiro no campo da bioética e da genética médica nacional proporciona a abertura ampla de discussão dos especialistas com os pacientes e suas famílias, bem como demais protagonistas da sociedade.

**Palavras-chave:** Bioética. Aconselhamento genético. Genética médica.



## ABSTRACT

HECK , Benjamin . **Bioethical issues experienced by clinical geneticists during genetic counseling**: Case studies based survey. 2014. 290p. Thesis (Doctoral degree in Bioethics) - São Camilo University Center, São Paulo, 2014.

Scientific advances in human genetics have a direct impact on clinical practice, considering the emergence of clinical settings requiring ethical dilemmas, which are not always easily addressed. There can be few areas of medicine which generate more controversy and debate than clinical genetic so the idea of studying the topic of bioethics in the field of genetic counseling came up. This study aims to describe and identify the criteria for bioethical decision making references used by clinical geneticists during genetic counseling as well as their difficulties. Thirty-two medical doctors answered a standardized questionnaire with quantitative and qualitative questions. The answers were analyzed using descriptive and exploratory techniques. Quantitative data were obtained on academic background of the participants along with their professional activities. Our qualitative questions were based on clinical practice cases rather than research ones. The cases were selected from previous reported cases of the literature: (1) 'When a pregnant woman endangers her fetus', (2) 'Nurturing a defective newborn', (3) 'Sterilizing the retarded child', (4) ' Lesbian couple have deaf baby by choice', (5) the interpretation of Federal Medical Council Resolution 1.957/2010 on reproductive technologies, and , finally, (6) the interpretation of the article 'the decision to have or not have a child primarily rests with the mother' on abortion concerns. Qualitative data were analyzed using content analysis procedure. The main criteria for bioethical deliberation and references identified were: patients and couples autonomy and nondirectiveness approach. The main difficulties were identified on clinical settings involving abortion, moral relationship between mother and fetus and reproductive rights of disabled people. This is the first time that a Brazilian survey intend to describe bioethics concerns on medical genetics practice and genetic counseling in our country.

**Keywords: Bioethics.** Genetic counseling. Medical genetics.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. – Frequência absoluta e relativa dos médicos participantes, segundo variáveis sóciodemográficas. ....	89
Tabela 2 – Frequência absoluta e relativa dos médicos participantes, segundo variáveis relacionadas com a formação profissional e acadêmica. ....	90
Tabela 3 – Frequência absoluta e relativa dos médicos participantes, segundo variáveis relacionadas com a atividade acadêmica. ....	91
Tabela 4 – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados no caso "Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo"...	104
Tabela 5 – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados no caso "Acolhendo um Recém-Nascido Síndrômico". ....	131
Tabela 6 – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados no caso "Esterilizando a Criança Deficiente Mental". ....	159
Tabela 7 – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados quanto à decisão do casal de selecionar características do embrião...	187
Tabela 8 – Frequência absoluta e relativa das respostas quanto ao uso das novas tecnologias em genética reprodutiva. ....	193
Tabela 9 – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados quanto ao destino dos embriões excedentes. ....	209
Tabela 10 – Frequência absoluta e relativa das respostas e critérios de deliberação quanto à posição sobre o aborto terapêutico. ....	231

## SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

LISTA DE TABELAS

1.	INTRODUÇÃO .....	15
1.1.	AVANÇOS DA CIÊNCIA E O SURGIMENTO DA BIOÉTICA .....	18
1.1.1.	ORIGEM DA BIOÉTICA .....	20
1.1.2.	PIONEIROS NORTE-AMERICANOS: POTTER e HELLEGERS .....	21
1.1.3.	"ESTRANHOS DESCONHECIDOS" .....	23
1.1.4.	A PESQUISA BIOMÉDICA E O DESPERTAR DA BIOÉTICA .....	25
1.2.	"MODELOS" EM BIOÉTICA.....	29
1.2.1.	MODELO PRINCIPALISTA – BEAUCHAMP e CHILDRESS .....	29
1.2.2.	MODELO CONTRATUALISTA – VEATCH.....	32
1.2.3.	A ÉTICA DA REFLEXÃO AUTÔNOMA .....	33
1.2.4.	MODELO DOS REFERENCIAIS DE SAAD HOSSNE .....	34
1.2.5.	EXEMPLOS DE REFERENCIAIS .....	35
1.3.	IMPORTÂNCIA DA BIOÉTICA PARA O GENETICISTA.....	46
2.	DADOS DA LITERATURA .....	52
2.1.	DADOS HISTÓRICOS EM GENÉTICA MÉDICA .....	52
2.2.	ESPECIFICIDADE DAS CONDIÇÕES GENÉTICAS .....	54
2.2.1.	CARACTERÍSTICAS DAS CONDIÇÕES GENÉTICAS .....	54
2.2.2.	IMPACTO DAS CONDIÇÕES GENÉTICAS NA SAÚDE PÚBLICA.....	57
2.2.3.	CONSIDERAÇÕES ETNO-CULTURAIS EM GENÉTICA MÉDICA .....	59
2.3.	PANORAMA NACIONAL EM GENÉTICA MÉDICA .....	62
2.4.	DEFINIÇÃO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO.....	65
2.5.	MODELOS DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO .....	67
2.5.1.	MODELO EUGÊNICO.....	67
2.5.2.	MODELO MÉDICO-PREVENTIVO .....	69
2.5.3.	MODELO DIRETIVO OU MODELO NÃO-DIRETIVO.....	70
2.5.4.	MODELO PSICOLÓGICO.....	72

2.6.	ASPECTOS ÉTICOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO.....	73
3.	OBJETIVOS .....	78
3.1.	GERAL .....	78
3.2.	ESPECÍFICOS .....	78
4.	CASUÍSTICA E METODOLOGIA .....	80
4.1.	CASUÍSTICA.....	80
4.2.	METODOLOGIA.....	80
4.2.1.	TIPO DE ESTUDO .....	80
4.2.2.	FERRAMENTAS DE ESTUDO .....	80
4.2.3.	VARIÁVEIS ESTUDADAS .....	82
4.2.4.	BANCO DE DADOS, ANÁLISE ESTATÍSTICA E ANÁLISE DO CONTEÚDO ..	84
4.2.5.	COMITÊ DE ÉTICA.....	85
5.	RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	87
5.1.	RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS .....	89
5.1.1.	RESULTADOS: CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	89
5.1.2.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS.....	92
5.2.	RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação do caso <i>Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo</i> , baseado em Crigger (1998).....	96
5.2.1.	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES .....	96
5.2.2.	RESULTADOS .....	103
5.2.3.	DISCUSSÃO .....	111
5.2.4.	CONCLUSÃO.....	118
5.3.	RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação do caso <i>Acolhendo um Recém-Nascido Síndrômico</i> , baseado em Crigger (1998). .....	121
5.3.1.	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES .....	122
5.3.2.	RESULTADOS .....	130
5.3.3.	DISCUSSÃO .....	137
5.3.4.	CONCLUSÃO.....	144
5.4.	RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação do caso <i>Esterilizando a Criança Deficiente Mental</i> , baseado em Crigger (1998). .....	147
5.4.1.	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES .....	149
5.4.2.	RESULTADOS .....	158

5.4.3.	DISCUSSÃO .....	164
5.4.4.	CONCLUSÃO.....	169
5.5.	RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação de caso <i>Lesbian couple have deaf baby by choice</i> , baseado em Glover (2006). .....	172
5.5.1.	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES.....	173
5.5.2.	RESULTADOS .....	186
5.5.3.	DISCUSSÃO .....	197
5.5.4.	CONCLUSÃO.....	200
5.6.	RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: <i>Resolução CFM 1.957/2010 sobre reprodução assistida</i> : .....	202
5.6.1.	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES.....	202
5.6.2.	RESULTADOS .....	208
5.6.3.	DISCUSSÃO .....	213
5.6.4.	CONCLUSÃO.....	218
5.7.	RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente a mãe”.....	221
5.7.1.	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES.....	221
5.7.2.	RESULTADOS .....	230
5.7.3.	DISCUSSÃO .....	234
5.7.4.	CONCLUSÃO.....	237
5.8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	239
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	264
	APÊNDICES.....	279
	ANEXOS .....	290

"A vida é demasiada curta para nos permitir interessar-nos por todas as coisas, mas é bom que nos interessemos por tantas quantas forem necessárias para preencher os nossos dias".

**Bertrand Russel**, *A conquista da felicidade* (1930).

## 1. INTRODUÇÃO

Nos dois parágrafos iniciais do prefácio da obra "Você e a Hereditariedade" (SCHEINFELD; SCHWEITZER, 1947) publicada em meados do século XX, os autores ressaltam a importância de certo distanciamento ao escrever uma obra de conteúdo científico complexo para um público nem sempre "*expert*" / perito no domínio de determinado conhecimento específico:

"A maioria dos livros sobre assuntos científicos destinados ao público é escrita de dentro para fora, isto é, do ponto de vista do cientista, que olha para o leitor de dentro para fora, e, raras vezes, de cima para baixo. O atual trabalho foi escrito de fora para dentro, do lado dum leigo que olhasse para dentro dos laboratórios do cientista (empenhado, neste caso, no estudo da hereditariedade humana), e que voltasse a contar aos outros, em seguida, aquilo que tivesse visto, ouvido e aprendido".

Ao iniciar este estudo na área de Bioética aplicada à prática da genética médica e, especificamente, ao aconselhamento genético, duas dificuldades se impõem de imediato. Por um lado, a importância de tornar o conhecimento em genética clínica acessível ao público oriundo das áreas das Humanidades, pioneiros no estudo e na pesquisa em Ética e, por conseguinte, em Bioética, sem simplificar o conteúdo científico a ponto de perder a real dimensão das dificuldades que surgem no domínio desta especialidade médica.

E, por outro lado, permitir que o médico praticante em genética possa assimilar corretamente o conhecimento em Bioética repleto de conceitos provenientes da filosofia, sociologia, antropologia, direito e teologia, entre outras áreas humanas com as quais ele nem sempre está inteiramente familiarizado. Mesmo porque isto visa assegurar a inter e transdisciplinaridade, característica da essência da bioética.

Existem, assim, dois pontos de vista que devem ser tratados com o mesmo cuidado, os quais este estudo tentará abordar "de fora para dentro" de forma equânime em ambos os campos de conhecimento.

O termo *bioética* surgiu no início da década de 1970, como neologismo. Nesta mesma época, foram descobertas as extraordinárias possibilidades trazidas pela Revolução da Biologia Molecular. Os cientistas mais sensíveis às questões sociais e humanas mostraram preocupação com a possibilidade de eventual mau uso dos conhecimentos decorrentes dessa revolução científica. Pesava, ainda, a instrumentalização da Revolução Atômica, que, ao lado da grande gama de benefícios da medicina nuclear, propiciou o horror das bombas atômicas durante a Segunda Guerra Mundial (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007).

De fato, as novas técnicas e novos conhecimentos (reanimação, transplante de órgãos e tecidos, diagnóstico por imagem, reprodução assistida, teste de predisposição genética, psicofarmacologia *etc.*), os avanços na pesquisa científica, a economia de mercado (indústria farmacêutica), os novos modelos em saúde pública, como Sistema Único de Saúde (SUS) e, por fim, as exigências sociais frente à “nova medicina” (cirurgia estética, medicina do esporte, medicina do antienvhecimento, controle da violência com medicações neuropsiquiátricas, interrupção médica da gestação / aborto terapêutico, útero de aluguel, “bebê-medicamento”, *etc.*) colocam os médicos frente a situações moralmente complexas.

A estas situações acrescentam-se outros dilemas éticos, que surgem durante o atendimento médico: como assistir os doentes fora de possibilidade terapêutica? Quais os limites para a obstinação terapêutica? Qual verdade dizer ao paciente? Quem é este paciente da “nova medicina”, agora transformada em medicina tecnológica, que através da internet tem acesso a informações antes restritas ao profissional de saúde? Até que ponto o *status quo* da relação médico-paciente será transformado?

Em meio a estas transformações vertiginosas, insere-se a bioética na prática cotidiana do profissional médico. O neologismo bioético já disseminado, por vezes, se confunde com conduta moral entre outros valores humanos. Assim, assistimos à substituição do termo “moral”, banalizado e de certa forma saturado, pelo termo “ético” em diversos meios: social, político e econômico.

Mas devemos diferenciar ética de moral. Ambas lidam com valores. Contudo, moral (do latim *mos, moris*) se refere a valores que são consagrados



ou “escolhidos” pelos usos e costumes de uma determinada sociedade. São valores que podem variar de uma sociedade para outra e em uma mesma sociedade através do tempo. De outro lado a ética (do grego *éthike*) é, precipuamente, uma reflexão e um juízo crítico sobre valores, não raro conflitantes (HOSSNE, 2009b), ou seja, ela implica julgamento e está relacionada à avaliação do comportamento humano (VIERA; HOSSNE, 1998).

A ética não é ciência, nem um sistema institucional de regras, nem um *savoir-faire*. Desde Sócrates, a filosofia ocidental, afirma a impossibilidade de ensiná-la. Deve-se supor que ela seja objeto de um saber e de um trabalho racional sobre se “aquilo que devemos fazer” é, concomitantemente, possível e necessário (RAMIEX, 1996).

Para Voegelin, antes de insistir em regras de ação ou em comportamentos especificamente morais, o estatuto da ética procura o princípio comum dos fatos e normas do qual provem o valor da ação. Portanto, “a ética é a vida consciente em que se revela a verdade da existência tal como relembra a máxima de Heráclito: *'ethos anthropo daimon estin'*” (HENRIQUES, 2000, p.229).

De fato, negar a ética como forma de saber seria supor que há somente conhecimento científico e intervenções técnicas. Desse modo, seríamos contrários à possibilidade de a razão humana pensar e apontar valores, bem como permitir que nossos comportamentos e decisões fossem remetidos ao arbítrio psicológico, social e histórico de cada um. É neste postulado de uma reflexão possível dentro da ordem de valores que se fundamenta o ensino da ética (RAMIEX, 1996).

Aristóteles descreve o modo de vida da *pessoa de bem (spoudaios)* como a atitude de procurar a vida consciente, realizar o bem e ordenar a existência de modo prudencial, permitindo emitir juízos corretos: “a consciência do *spoudaios* é a medida da acção moral, porque contém uma verdade orientadora da conduta e é a raiz de um novo grau de sociabilidade.” (HENRIQUES, 2000, p244).

Vivemos em uma sociedade democrática, laica, plural, e é nela que temos de agir moralmente: a ética se vive sempre dentro de uma comunidade.

A nossa ética é fundamentada no respeito às liberdades e na igualdade de todos, em um Estado de direito.

Não há vida moral se não a vida entre homens e mulheres de carne e osso, envolvidos em situações que obrigam a fazer escolhas. Também não há vida moral sem certo distanciamento para a reflexão, o que nos permite formular perguntas fundamentais, como: “o que devemos fazer?”, “o que é bom?”. Em que situações devemos tomar decisões em função de julgamento moral que consideramos verdadeiros?

Ainda, para a fundamentação deste estudo, é necessário e importante abordarmos fatos relevantes no que se refere ao fenômeno da bioética, seu significado e sua história. Embora este panorama histórico seja incompleto, procura-se situar o tema em seus quarenta anos de existência com ênfase na questão dos princípios fundamentais e dos referenciais, conceitos que consideramos essenciais, pois, como apontamos anteriormente, o médico geneticista nem sempre está familiarizado com conceitos oriundos da área de humanidades.

### 1.1. AVANÇOS DA CIÊNCIA E O SURGIMENTO DA BIOÉTICA

Como salientou o hematologista francês Jean Bernard (1990), “a bioética é inicialmente um duplo rigor, o rigor gélido da ciência e o rigor rígido da moral”, mas também consiste “no calor da vida”, buscando “limitar o sofrimento humano” com “inspiração no amor ao próximo”.

Segundo Bernard, a medicina progrediu mais nos últimos cinquenta anos do que nos últimos cinco séculos. Ele distingue duas revoluções importantes que tiveram implicações diferentes para a bioética. Uma é a Revolução Biológica, que permite o domínio da reprodução, da hereditariedade e do sistema nervoso / neurociência, com consequências profundas para o indivíduo e toda a sociedade. A outra consiste na Revolução Terapêutica, que tem implicações, sobretudo, na medicina e na ética da aplicação do progresso dos recentes tratamentos, da prevenção de doenças e da pesquisa clínica.

Com o avanço técnico-científico da medicina e biologia contemporâneas, ocorreu uma procura crescente de “eticistas” nos EUA e Canadá nos anos 1960, sendo muitos deles teólogos. De forma abrangente, nos anos 1970-80, os comitês de ética surgiram em quase todos os países ocidentais.

Este trecho do discurso de inauguração do Comitê Consultivo Nacional de Ética pelo então presidente francês François Mitterrand exemplifica as dificuldades com as quais as autoridades públicas se depararam em decorrência do desenvolvimento das ciências da vida (BACHIR, 1996):

“A ciência avança mais rápido que o Homem e a reintrodução do humano em seu cerne pelo que é sua essência, isto é, sua palavra, ou seja, juridicamente sua vontade, aparece como uma necessidade, pois o consentimento é o signo do indivíduo e, portanto, da humanidade”.

A bioética é, na atualidade, um ramo ou um campo da filosofia, em particular, da ética, com características próprias, suficientes para assegurar – lhe individualidade, sobretudo pelo seu campo de abrangência, pela sua multi e transdisciplinaridade e pelo seu pluralismo (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p.2).

Assim, Hossne (2007, p.125) ressalta, que o termo bioética está consolidado e “recentemente foi consignado nos dicionários brasileiros”:

“Com a ‘Bioética’ ocorreu a universalização, felizmente, com a consolidação de um corpo conceitual e de doutrina que lhe dá um espaço próprio dentro das áreas do conhecimento, e até mesmo dentro da ética. Bioética não é mais apenas um neologismo.” (grifo nosso).

O autor define cinco características da bioética (HOSSNE, 2007):

- (1) A abrangência do campo de atuação: “Ela é a ética das (e nas) ciências da vida, da saúde e do meio ambiente”;
- (2) A natureza pluralista: “A reflexão bioética exige, não só multidisciplinaridade (...) como também, sobretudo, a transdisciplinaridade”;

- (3) A participação ampla de “todos os atores e agentes da sociedade” na discussão das questões bioéticas;
- (4) A avaliação necessária das decisões bioéticas nas diversas interfaces entre “os campos das ciências da vida, de saúde e do meio ambiente”;
- (5) A natureza consequencialista, ponderando: “a relevância das consequências das opções bioéticas, seja sobre o ser humano individual seja sobre toda a humanidade e seu mundo”.

Para Lolas (2005), a bioética substituiu as cátedras de "histórias da medicina e das ciências" e "se converteu na disciplina fundamental das chamadas *humanidades médicas*". Ademais, o autor considera a bioética "tanto um movimento ou processo social como uma disciplina em busca de reconhecimento acadêmico".

### 1.1.1. ORIGEM DA BIOÉTICA

Como campo de atuação na prática médica e de saúde, a bioética surge de forma definitiva na década de 1970. No entanto, recente descoberta remete ao final da década de 1920, quando se registra o uso desse neologismo em artigo científico.

Em 1927, Jahr utilizou a palavra “bioética”, pela primeira vez, em seu artigo intitulado “*Bio-Ethics: A review of the ethical relationships of Humans to Animals and Plants*”, publicado no periódico alemão *Kosmos*. O neologismo “bioética” (*bio + ethik*) corresponderia às obrigações éticas com relação ao ser humano, assim como a todo ser vivo. Nesta publicação, Jahr propõe um “imperativo bioético: respeite todo ser vivo, como princípio e fim em si mesmo e trate-o, se possível, enquanto tal” (SASS, 2008, p. 281). O conceito de bioética de Jahr é mais amplo que o dos pioneiros norte-americanos, pois, inclui todas as formas de vida, embora não incluía a interdisciplinaridade, legado importante destes últimos.

### 1.1.2. PIONEIROS NORTE-AMERICANOS: POTTER e HELLEGERS

A histórica publicação da obra *"Bioethics: Bridge to the Future"* por Van Rensselaer Potter (1971) e a criação do Kennedy Institute of Ethics na Universidade de Georgetown (Washington, D.C., EUA), por Hellegers, em 1971, são os marcos oficiais do "nascimento" do termo e conceito de bioética, que, inicialmente, foi definida por Potter como "a ciência da sobrevivência humana", numa perspectiva de promover e defender a dignidade humana e a qualidade de vida (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007).

Em seu artigo sobre como a bioética obteve seu nome, Reich ressalta que o objetivo da bioética para Potter: *"would be to help humankind toward a rational but cautious participation in the process of biological and cultural evolution."* (REICH, 1993).

Potter, bioquímico de formação e pesquisador na área de oncologia, externa suas angústias diante das perspectivas materialistas da ciência e das tecnologias e do futuro que devemos esperar com os avanços biomédicos. O autor intui que, para a nossa sobrevivência deveríamos constituir um sistema ético para interagir com a ciência biológica, cunhando o termo "bioética" e criando a metáfora de uma "ponte para o futuro", a unir ciências biológicas e humanidades:

"Se existem duas culturas que parecem incapazes de dialogar – as ciências e humanidades – e se isto se apresenta como uma razão pela qual o futuro se apresenta duvidoso, então, possivelmente, poderíamos construir uma ponte para o futuro, construindo a bioética como uma ponte entre as duas culturas". (POTTER, 1971, p.4).

Além da questão predominante da "sobrevivência humana", o legado de Potter consagra definitivamente a importância imprescindível da multi, inter e transdisciplinaridade como característica da bioética com sua abrangência global que não se restringe à biomedicina, mas que busca claramente unir a esfera tecnocientífica com a esfera cultural, à qual pertence a área de humanidades. (Comunicação pessoal WS Hossne).

Em artigo de revisão, Goldim (2006) faz um apanhado minucioso das origens da bioética. O autor aponta os diferentes componentes que contempla a definição de bioética *profunda* (*deep bioethics*) de Potter: humildade, responsabilidade, interdisciplinaridade, competência intercultural e senso de humanidade. Para Goldim (2006), a bioética consiste na “reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver”.

Como editor-chefe da *Encyclopedia of Bioethics*, Reich (1978) definiu a bioética como sendo “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e da saúde, enquanto esta conduta é examinada à luz de valores e princípios morais”. (REICH, 1978, p.115-127).

Na última edição (POST, 2004, p.278-287) define bioética como:

“At its best, bioethics will move back and forth between the concreteness of necessary individual and policy decisions and the broad notions and dynamic of the human situation.”

Por outro lado, Gracia (2010), ao abordar a origem da bioética, ressalta o caso "Baby Doe", ocorrido em 1969. Neste ano, é transferido para o Hospital da Universidade Johns Hopkins um recém-nascido com defeito congênito caracterizado por atresia do trato digestivo, um "problema de fácil correção cirúrgica". A problemática deste caso reside no fato de a criança ter síndrome de Down, e, em razão da deficiência mental inevitável, os pais terem decidido não operá-la. A decisão dos pais foi aceita pelo hospital e a criança faleceu de consumpção poucas semanas depois da internação.

Diante do caso "Baby Doe", que teve ampla repercussão no meio médico, Hellegers, obstetra católico preocupado com os problemas éticos relacionados à origem da vida, organiza, no final da década de 1960, diversos ciclos de palestras sobre reprodução humana, direitos dos deficientes, direitos humanos e pesquisa nesta área. Estas palestras dão origem a um centro de estudos que viria a ser o renomado *Kennedy Institute of Ethics*, da Universidade de Georgetown (GRACIA, 2010).

O debate de problemas complexos em reprodução humana, especificamente no que diz respeito ao uso de anticoncepcionais, estende-se, ademais, ao âmbito teológico. O advento da publicação da encíclica *Humanae vitae*, em 1968, "guarda grande relação com o nascimento da bioética", de modo que se deve notar "a importância que tiveram os teólogos no nascimento da bioética, em especial os católicos", segundo Gracia (2010).

Dall' Agnol (2005, p.13) também aponta a influência católica no surgimento da bioética nacional:

"Os problemas bioéticos têm sido enfocados por pensadores de diferentes orientações filosóficas. No Brasil, temos até agora uma certa predominância de pensadores católicos, mas o quadro começa a mudar. Há, também, enfoques marcadamente biólogos e evolucionistas, que procuram discutir os problemas bioéticos a partir de uma visão secularizada do mundo, senão de uma concepção materialista da vida".

O fenômeno da bioética se estabelece, assim, na década de 1970 nos Estados Unidos, na década de 1980 na Europa e, a partir da década de 1990, nos países em desenvolvimento.

### 1.1.3. "ESTRANHOS DESCONHECIDOS"

Rothman (1991) descreve a notável transformação [graças a Potter] que ocorreu em meados dos anos 1960 na prática médica norte-americana: "*the most remarkable – and thoroughly controversial – transformation*". Testemunhou-se, nesta época, a abertura gradual da medicina, que, de uma profissão hermética cujas decisões interessavam exclusivamente ao médico, inclusive quando advêm questões sociais e dilemas éticos passou a dialogar com outros profissionais: primeiro os filósofos, os teólogos e os advogados e, depois, os sociólogos e os psicólogos, que se envolveram e participaram das decisões médicas de outras perspectivas profissionais (ROTHMAN, 1991, p.1):

"It was mainly doctors who wrote and read about morality of (...) considering a newborn with grave birth defects a "stillbirth" and sparing the parents the agony of choice and the burden of care (...)"

Rothman (1991) descreve a progressiva mudança da relação médico-paciente, caracterizando o médico como um desconhecido com seu jargão diante do paciente "leigo". Assim, em meio a toda esta transformação, o médico se depara com um novo "perfil" de paciente, sobretudo entre os mais jovens, mais informados e, frequentemente, entre as mulheres que assimilaram a seguinte mensagem: "esteja atenta a sua responsabilidade nesta relação [médico-paciente], assim como estaria em qualquer outra relação adulta".

O florescimento da bioética permite a aproximação das humanidades com o universo médico como tentativa de dupla via, tanto por parte da sociedade civil para com os cuidadores, e dos médicos ao encontro das ciências humanas, na tentativa de suprir o vácuo criado pelo avanço tecnológico em saúde. Este vácuo este diz respeito à própria identidade do profissional médico, do paciente e da relação entre ambos.

A revolução da internet oferece, graças ao acesso a sites especializados, fóruns de discussão e comunidades virtuais, informações científicas sobre todas as doenças possíveis.

Um dos exemplos do impacto da rede mundial no campo e, em particular, na relação médico-paciente é o site de relacionamento denominado "*Patients like me*", fundado pela família de um doente com esclerose lateral amiotrófica após sua morte, em 2006. Segundo o irmão e cofundador, Ben Heywood, o intuito desta comunidade virtual é a troca de informações entre pacientes, médicos, empresas farmacêuticas, pesquisadores e indústria de cuidados de saúde de maneira livre e aberta. Ao fazer isso, as pessoas não têm que temer a estigmatização, a discriminação ou o regulamento, e o livre fluxo de informação auxilia a todos. Assim, os idealizadores deste site preveem um futuro no qual cada paciente se beneficia da experiência coletiva de todos (comunicação pessoal).



#### 1.1.4. A PESQUISA BIOMÉDICA E O DESPERTAR DA BIOÉTICA

Diante de preocupações de abusos na área da pesquisa biomédica e, sobretudo, na pesquisa que envolve seres humanos, nota-se um empenho por parte da sociedade civil para estabelecer princípios bioéticos e marcos regulatórios.

Assim, o Código de Nuremberg surge após os abusos praticados contra prisioneiros de campos de concentração; e o Relatório Belmont, a partir do clamor da sociedade frente aos abusos praticados em crianças abrigadas em orfanatos – caso Willowbrook –, idosos internados – caso do Hospital de Doenças Crônicas de Nova York –, negros e pobres – caso Tuskegee. Como assinalam Viera e Hossne (1998), todos estes grupos são constituídos por pessoas vulneráveis.

Como observa Rothman (1991), não é um acaso que a bioética se caracterize por ser um movimento que surge juntamente com os movimentos de direitos civis, direitos das mulheres, direitos dos homossexuais, direitos dos menores, assim como as primeiras discussões sobre os direitos dos pacientes. Todos eles ascendem nas décadas de 1960 e 70. Até o momento, existe uma relação íntima da bioética com os movimentos de direitos humanos, cuja influência é marcante nas suas deliberações.

#### *O COMITÊ DE SEATTLE*

O filósofo Jonsen (1993) pontua acontecimentos marcantes e decisivos que exercem um papel particularmente importante na consolidação da bioética.

O primeiro deles foi a publicação de um artigo na revista *Life* intitulado "*They decide who lives, who dies*", em 1962, no qual a jornalista Shana Alexander relata a história do primeiro comitê (Comitê de Admissão e Políticas do Centro Renal de Seattle) que teve a responsabilidade de decidir quem poderia fazer um tratamento então inovador: a hemodiálise.

Como ocorre com todo avanço técnico que promete salvar vidas, a demanda logo superou a capacidade de atendimento. Os médicos se viram

perante a delicada responsabilidade de decidir quem se salvaria e quem morreria, obrigando-os a fazer escolhas. Lolas (2005) aponta a "dura pergunta" que surge diante desta conquista técnica eficaz: "*Como decidir? E quem deve decidir?*" (LOLAS, 2005).

### *O ARTIGO DE BEECHER: A ÉTICA E A PESQUISA*

Outro evento, citado por Jonsen (1993), consiste na publicação de 1966 do médico anestesista Beecher, que divulga uma lista de relatos de pesquisas científicas publicadas em periódicos internacionais envolvendo seres humanos em procedimentos avessos à ética. Estas pesquisas foram fomentadas a partir de recursos provenientes de instituições governamentais e companhias de medicamentos.

Alguns exemplos citados revelam que os participantes das pesquisas eram os denominados "cidadãos de segunda classe": pacientes internados em hospitais de caridade, adultos e crianças com deficiências intelectuais, idosos, pacientes psiquiátricos, recém-nascidos, presidiários, enfim, indivíduos incapazes de assumir uma postura moralmente ativa diante do pesquisador e seu experimento.

Muitos destes experimentos foram publicados em revistas de renome na área médica. O autor ressalta a importância da responsabilidade do corpo editorial das revistas científicas, pois se tais experimentos eticamente questionáveis não fossem publicados, provavelmente a sua realização seria desencorajada (BEECHER, 1966).

### *O RELATÓRIO BELMONT*

Em resposta às duras críticas nas condutas das pesquisas biomédicas, o Congresso norte-americano criou, em 1974, uma Comissão Nacional para consultar vários especialistas, com o intuito de estabelecer recomendações que norteassem a pesquisa científica.

Segundo Viera e Hossne (1998), os principais casos clínicos que comoveram a sociedade norte-americana são constituídos por pessoas vulneráveis: (1) caso Willowbrook; (2) caso do Hospital de Doenças Crônicas de Nova York e (3) caso Tuskegee.

- (1) Caso Willowbrook: entre 1956 e 1970, cerca de 700 crianças com deficiência mental internadas em uma instituição foram submetidas a experimentos que, mediante injeções contendo o vírus da hepatite B, buscavam desenvolver uma vacina específica para a doença. O consentimento dos pais das crianças submetidas ao estudo foi obtido sob alegação de que, em algum momento, elas iriam fatalmente contrair a enfermidade.
- (2) Caso do Hospital de Doenças Crônicas de Nova York: em 1963, pacientes idosos internados participaram de experimentos que consistiam na injeção de células cancerígenas vivas com o intuito de estudar os efeitos dos mecanismos humorais de defesa do organismo. Embora os sujeitos tenham sido informados de que estavam recebendo injeção intravenosa contendo tais células, sempre lhes foi completamente omitido o termo "câncer".
- (3) Caso Tuskegee: entre os anos de 1932 e 1972 foi conduzido o Estudo Tuskegee, no estado do Alabama, Estados Unidos. Durante 40 anos, homens negros com sorologia positiva para sífilis compuseram um grupo experimental de estudo. Eles não foram tratados nem foram informados sobre a natureza de sua doença. Mesmo com a descoberta da penicilina, em 1943, antibiótico eficaz no tratamento da enfermidade, o grupo experimental não teve acesso ao medicamento. Pretendia-se estudar a história natural da doença.

Segundo Lolas (2005, p.24), o caso Tuskegee deve valer como exemplo:

"Trata-se, por um lado, da necessidade de conhecimento em benefício da humanidade, e, por outro, do respeito às decisões das pessoas sobre seus corpos. Em terceiro lugar, trata-se dos limites que podem ser impostos aos estudos que representam riscos para as pessoas".

Sob a crescente pressão da sociedade civil norte-americana e da necessidade de resposta do governo diante de uma série de escândalos envolvendo a pesquisa científica com seres humanos, é estabelecido um comitê nacional com o intuito de definir princípios éticos norteadores para as pesquisas. O trabalho deste comitê culmina com um documento que é conhecido, hoje, como o Relatório Belmont, marco histórico e normativo para a bioética.

O Relatório Belmont consistiu na tentativa de elaborar um texto sucinto, facilmente compreensível e relevante para, inicialmente, definir os princípios que deveriam nortear a pesquisa em seres humanos, e a posterior aplicação na prática da pesquisa científica. Foram estabelecidos três princípios básicos entre aqueles, em geral, aceitos em nossa tradição cultural e particularmente relevantes para a ética da pesquisa envolvendo seres humanos: os princípios do respeito individual, beneficência e justiça (CHILDRESS; MESLIN; SHAPIRO, 2005). Assim, da definição destes três princípios têm-se os requisitos práticos na pesquisa: consentimento informado, avaliação do risco-benefício e justa seleção de participantes em pesquisa.

Em "*Belmont Revisited*" (2005), os editores assumem que o documento "está longe de ser perfeito", muitas passagens estão pouco definidas e alguns argumentos são pouco convincentes. No entanto, este é um documento que atingiu seu objetivo, pois, não se trata de um "tratado de filosofia", mas de uma "proclamação" que visava alertar sobre a verdade aos ouvidos dos cientistas, políticos,eticistas, jornalistas e juizes. (CHILDRESS; MESLIN; SHAPIRO, 2005).

## 1.2. "MODELOS" EM BIOÉTICA

Toda tentativa de racionalizar o conhecimento para apresentá-lo de maneira didática, delimitando categorias e/ou divisões que nem sempre são nítidas e por vezes se sobrepõem, está fadada à interferência da subjetividade e, portanto, sujeita a incorreções. A seguir relacionamos alguns "modelos" norteadores na deliberação bioética.

### 1.2.1. MODELO PRINCIPALISTA – BEAUCHAMP e CHILDRESS

Em 1979, o filósofo Beauchamps e o teólogo Childress publicam seu *Princípio de ética biomédica*, tratado em que concebem um sistema de quatro princípios a saber: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Estes princípios representam deveres a serem respeitados (BEAUCHAMPS; CHILDRESS, 2009).

No entanto, "o problema era o que fazer quando entrassem em conflito", aponta Gracia (2010). Algumas situações clínicas impossibilitavam contemplá-los todos ao mesmo tempo e era necessário determinar uma hierarquia entre eles no caso específico, estabelecendo quais princípios deveriam ser considerados mais vinculantes.

De maneira sucinta, segue a definição dos quatro princípios identificados pelo modelo principalista.

#### *AUTONOMIA*

A autonomia se define como o respeito às pessoas, com base na filosofia kantiana, que determinou o imperativo segundo o qual o homem é um fim em si mesmo, e não um meio. Dessa forma, toda pessoa tem direito à autodeterminação e de agir de acordo com os próprios julgamentos e convicções. Por isso, deve-se respeitar a tomada de decisão do indivíduo. A capacidade de autodeterminação, ou autonomia, pode variar em função da

situação ou do contexto em que o indivíduo se encontra. A autonomia do indivíduo pode estar limitada quando ele é internado, por estar sujeito às normas e regras da instituição envolvida. (VEIRA; HOSSNE, 1998).

### *BENEFICÊNCIA e NÃO MALEFICÊNCIA*

A ética hipocrática preconiza fazer o bem (beneficência), mas também não fazer o mal (não maleficência). É delegada ao médico, à luz desta ética, a busca de meios e comportamentos que favoreçam o bem-estar do paciente. A beneficência e a não maleficência não são faces opostas de uma mesma moeda, mas elos de uma única corrente, a unir o médico ao seu paciente. (ANDRADE, 2011).

O Princípio da não maleficência propõe a obrigação de não infligir dano intencional. Este princípio deriva da máxima da ética médica "*Primum non nocere*" ("em primeiro lugar, não causar dano"). O Juramento Hipocrático insere obrigações de não maleficência e beneficência, como: "Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém." (VIEIRA; HOSSNE, 1998).

Entretanto, Gracia (2010) considera a não maleficência um princípio difícil de "entender, tampouco de explicar", porque "reina em torno dele uma enorme confusão. Cada um o define de modo distinto".

Em vários textos de Hipócrates, tem-se o conceito de "favorecer" contraposto ao de "não prejudicar". Por exemplo, no livro das *Epidemias* encontramos a seguinte expressão: "É preciso exercitar-se em duas coisas no que diz respeito às doenças: ajudar ou, ao menos, não causar dano" (grifo nosso). Portanto, a função da arte médica não é prejudicar ou não prejudicar, mas favorecer. O não prejudicar não tem caráter absoluto, mas proporcional: trata-se de produzir mais benefício que prejuízo (GRACIA, 2010).

Observa-se, sobre a questão da beneficência na área médica, a preocupação crescente com os eventuais riscos aos pacientes das novas

técnicas terapêuticas. Já no final da década de 1950, a classe médica apontou para o que se denominou de "patologia da terapêutica", ou também chamada de "moléstias dos progressos médicos", o que atualmente corresponde ao fenômeno da iatrogenia.

Deve-se entender por "doença iatrogênica", toda "doença ou estado mórbido, tanto da esfera física como a psíquica, decorrente da intervenção do médico e dos seus auxiliares, seja certa ou errada, justificada ou não, mas da qual resultam consequências prejudiciais para a saúde do doente" (grifo nosso). (LACAZ; CORBETT; COSERMELLI, 1980, p. 1-6).

### *JUSTIÇA*

Na experimentação médica, o referencial da justiça exige que a distribuição de danos e benefícios seja justa. Não existe justiça quando alguns grupos arcam com todos os prejuízos e outros obtêm todas as vantagens.

De qualquer forma, é importante entender que em relação aos princípios, a autonomia é um referencial mais diretamente ligado ao paciente, a beneficência está mais associada à conduta profissional do médico e a justiça está relacionada com a sociedade como um todo. (VIERA; HOSSNE, 1998).

Ao abordar o conceito de justiça dentro da bioética, automaticamente devemos, pois, abordar também a questão da desigualdade. A desigualdade se destaca quando tratamos das políticas de saúde, do acesso ao sistema de saúde e, portanto, da assistência à saúde em geral. Ademais, surgem questões envolvendo prioridades em saúde diante das limitações dos recursos disponíveis.

Como apontam Powers e Faden (2006), a desigualdade se manifesta de diversas formas: alguns indivíduos são mais pobres, menos educados, vivem menos e têm uma vida menos saudável que outros. Alguns têm menos oportunidades de experiências na vida, menor satisfação de suas preferências, bem como exercem menos poder e autoridade nas arenas política e econômica.

As questões centrais do debate ao entorno da justiça e bioética, expostas pelos autores são: todas as desigualdades devem ser consideradas formas de injustiças? Podemos considerar todas as desigualdades em saúde e no acesso à assistência em saúde moralmente problemáticas? No caso afirmativo, quais seriam as desigualdades mais importantes?

Os autores discordam daqueles que sustentam que a finalidade da justiça se reduziria às questões distributivas e de alocação de recursos para a saúde. Não acreditam no fim das desigualdades de forma real e prática. Portanto, as questões sobre justiça sempre surgem com as constantes mudanças das necessidades individuais e coletivas, assim como as mudanças das circunstâncias sociais. (POWERS; FADEN, 2006).

### 1.2.2. MODELO CONTRATUALISTA – VEATCH

Este modelo propõe uma nova perspectiva nas relações entre médico, paciente e sociedade. A sua maior contribuição foi propor uma reflexão sobre a forma de relacionamento médico-paciente, rompendo com a tradição paternalista.

No modelo contratualista, o médico mantém a responsabilidade pelas decisões técnicas, embasando-se na sua competência profissional. Cabe ao paciente decidir de acordo com o seu estilo de vida, seus valores morais e pessoais. O processo de tomada de decisão deve ocorrer em um ambiente de troca de informações e negociações. (VEATCH, 2003).

Os princípios que embasam esta proposta são: beneficência, proibição de matar, dizer a verdade e manter as promessas.

Recentemente, o autor redefine sua teoria normativa e aponta sete princípios equivalentes: beneficência, não maleficência, justiça, fidelidade, veracidade, (respeito) a autonomia e evitar matar. Ademais, o autor acrescenta dois princípios em potencial - gratidão e dever de reparação - embora restrinja seu impacto, considerando que esses comumente não têm papel relevante para as controvérsias que envolvem os casos de ética médica. (VEATCH, 2012).



### 1.2.3. A ÉTICA DA REFLEXÃO AUTÔNOMA

A ética (e a bioética) é basicamente uma reflexão e/ou juízo crítico sobre valores (não raramente cercada de conflitos ou dilemas) e, em última análise, implica uma escolha de valores (HOSSNE, 2009b).

Segundo Hossne, a ética implica opção e, portanto, pressupõe a liberdade como condição essencial, assim como humildade para mudar a opção, caso esteja equivocado. A “Ética da reflexão autônoma – ERA” significa a hierarquização de valores por uma pessoa, de forma tão livre quanto possível. (SEGRE; HOSSNE, 2011).

Trata-se de uma ética visivelmente libertária, pela qual procuramos escolher o que consideramos de maior e de menor valor. Falamos de um enfoque que procura não partir de princípios ou conceitos apriorísticos, como bem e mal, certo ou errado, virtude e pecado. É uma deliberação bioética que busca uma “visão” do que seja adequado ou não, segundo "nosso pensar e nosso sentir." (SEGRE; HOSSNE, 2011).

A expressão ERA aponta para a individualidade da reflexão ética, quando, diante de sentimentos muitas vezes conflitantes, o “sujeito” procura pensar a “sua” solução para os conflitos. Por exemplo, o conflito interno de um profissional de saúde perante um doente terminal ou face à perspectiva de um aborto desejado pela mãe lhe é próprio, ainda antes de qualquer lei. Tem como pré-condição essa reflexão autônoma, a capacidade de ter sintonia, ter empatia pelo outro, de entendê-lo. Assim sendo, colocamos como pré-requisito importante dessa ética a capacidade de estar junto com o próximo, priorizando a compreensão e a solidariedade.

Consideramos, ainda, relevante destacar que a essa ERA se opõe a moral heterônoma, seja ela de inspiração jurídica ou religiosa. Finalmente, a "reflexão autônoma" pertence à bioética propriamente dita e deve ser considerada em todo o processo de deliberação bioética.

#### 1.2.4. MODELO DOS REFERENCIAIS DE SAAD HOSSNE

Como ressalta Hossne (2006), a publicação do *Relatório Belmont* (1995) e os estudos de Beauchamp e Childress no início da década de 1970 representam marcos significativo para a bioética.

Seus esforços permitiram, sem dúvida, sistematizar a ética biomédica, sobretudo no que se refere à pesquisa com seres humanos. Neles, identificam-se os princípios norteadores para a bioética.

No início, a bioética, por estar mais focada nas “regras” que deveriam proteger o ser humano nas pesquisas biomédicas, baseou-se na visão principalista, segundo a qual quatro princípios possibilitariam equacionar todas as questões: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Buscando uma reflexão ética de modo “profundo e abrangente”, Hossne (2006) verifica que, no entanto, muitas situações não poderiam ser resolvidas somente com base na “teoria dos princípios”. O autor pondera que, diante da evolução dos conceitos no campo da bioética e seu respectivo desmembramento, ou fragmentação em subdivisões arbitrárias, por vezes válidas, por outras absolutamente desprovidas de sentido teórico-prático, o modelo dos princípios não equacionaria todas as situações clínicas (HOSSNE, 2006). Por isso, propõe ampliar, ao lado desta teoria, alguns conceitos importantes, por vezes, essenciais ao raciocínio bioético.

Como fundamento na ampliação do modelo principalista para a área do biodireito, princípios adicionais foram formulados especificamente para esta área da bioética, tais como autonomia, dignidade, integridade e vulnerabilidade, ultrapassando o limite da deontologia (direitos e deveres). Desta mesma maneira, o autor defende elaborar as questões de bioética à luz de referenciais, em vez de reduzi-las ao modelo principalista.

Para Hossne (2006), “os referenciais seriam, como o próprio nome indica, as pontes de referências para a reflexão bioética”. Essa abordagem baseada nos referenciais foi a propósito utilizada quando da elaboração das normas éticas para pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução 196/1996).

Hossne (2006) conclui que nenhum dos referenciais deve ter, a priori, papel hegemônico em uma situação bioética: “Nenhum dos referenciais é mais ou menos relevante – isto vai depender da situação em análise – aí sim, no processo de deliberação, em cada caso, a hierarquização poderá ocorrer”.

#### 1.2.5. EXEMPLOS DE REFERENCIAIS

Conforme a ressalva de Hossne (2006) de que nenhum referencial tem um papel *hegemônico*, alguns referenciais são apresentados a seguir e citados em ordem alfabética: alteridade, confidencialidade, equidade, dignidade, pluralismo, privacidade, prudência, qualidade de vida, responsabilidade, vulnerabilidade e sobrevivência.

Cada um desses referenciais tem conteúdo amplo e abrangente, que merece uma abordagem à parte. Portanto, comprometemo-nos a pincelar alguns conceitos e definições, com o discernimento, todavia, de que o assunto está longe de ser esgotado.

#### *ALTERIDADE*

Deve-se a Levinas a proposta de alteridade na reflexão ética, a partir do início da década de 1960. Existiria uma heteronomia fundamental da bondade e, sendo assim, a ética se originaria a partir da alteridade do outro. O tema da alteridade, i.e., a presença sensível de outrem, consiste na ideia em torno da qual Levinas elabora toda a sua filosofia. O autor centra a sua reflexão na “face do outro”, assim como na responsabilidade do sujeito. A alteridade surge em nossa vida e nos humaniza por uma experiência fundadora: “o encontro com o olhar do outro.” (SEGRE; HOSSNE, 2011).

Levinas sustenta a tese da descentralização do *EU* com base no fato de que a essência do homem é de não ser ele mesmo, e sim “*autrement-qu’être*”. O autor representa seu humanismo pelo “estar fora de si para o outro” e dessa forma descobre que a estrutura essencial e fundamental da subjetividade é a

responsabilidade. Na alteridade, a relação ética não é recíproca, não se trata, pois, de permuta, uma vez que a relação é essencialmente assimétrica: “sou responsável por ele independentemente de qualquer falta cometida para com ele”.

Segre e Hossne (2011) notam a importância da afetividade humana como protagonista em direcionar a reflexão diante de controvérsias morais. Os autores apontam para quatro pré-requisitos fundamentais para o raciocínio ético: (1) a percepção do conflito moral; (2) a hierarquização dos valores envolvidos no conflito, (3) a coragem para assumir posição na análise do conflito e (4) a condição de perceber o outro, que, de modo mais amplo, caracterizaria a alteridade definida por Levinas.

Logo, a alteridade é mais do que amizade; ultrapassa também o conceito de solidariedade e de sintonia; está mais próximo da empatia, isto é, da capacidade de “sentir junto” com o outro. (SEGRE; HOSSNE, 2011).

Nesse sentido, os autores lembram ainda que no livro de Fourez (1995) sobre a construção da ciência, “a reflexão ética começa no momento em que alguns estão impressionados com *o sofrimento e gritos de dor*, segundo Feuerbach”. Fourez complementa, “o sofrimento é, portanto, um encontro com uma alteridade” (FOUREZ, 1995).

No mais, Levinas acrescenta que, além do outro e do *EU*, existem todos os outros, representados pelos Terceiros e, conseqüentemente, haveria necessidade da justiça. Por conseguinte, existe uma ambivalência entre a ética heteronômica do outro contrabalançando com a autonomia dos Terceiros, caracterizada por uma autonomia da justiça.

### *CONFIDENCIALIDADE*

A confidencialidade é o dever que engloba a não divulgação das informações privadas e íntimas. Ela é a base para relação terapêutica desenvolver-se e progredir. É difícil, senão impossível, imaginar a relação médico-paciente sem uma garantia de privacidade ou sigilo. Estes representam um tema difícil e polêmico para o exercício da medicina, e não poderia ser

diferente dada sua importância e suas consequências na atuação do médico. O sigilo profissional é inerente à prática médica, não podendo ser dissociado.

Segundo França (1997), o sigilo médico é, sem dúvida, “a questão mais polêmica e controvertida em deontologia”. O atual código de ética médica (Resolução CFM Nº 1.931, de 17 de Setembro de 2009), em seu capítulo IX, Art. 73, nota que “é vedado ao médico: revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente”.

Naturalmente, dificuldades surgem diante do fato de revelar informações confidenciais quando parece haver razões determinantes, assim como em circunstâncias que justificariam a quebra de sigilo, especialmente quando uma ameaça para terceiro está presente.

Do ponto de vista bioético, os debates sobre o dever de alertar geralmente envolve direitos e obrigações conflitantes: o direito à privacidade do paciente, a obrigação profissional de zelar pelos interesses do paciente, juntamente com aqueles do público em geral e o direito do profissional de evitar ser responsabilizado.

Para França (1997, p.125-126), “a violação do sigilo profissional é uma circunstância que compromete a liberdade individual e os interesses de ordem coletiva”, e coloca, então, o médico como “guardião da confidência”, embora ressalte que nos dias atuais, o sigilo médico “não pode mais revestir-se do mesmo caráter de sacralidade e inviolabilidade da confissão, (...) ele constitui-se numa forma de instrumento social em favor do bem comum e da ordem pública”.

## *EQUIDADE*

A base fundamental para a definição de equidade é o livro V, da *Ética a Nicômaco*, de Aristóteles.

Segundo Hossne (2009b), a equidade pode ser considerada um dos elementos integrantes da própria essência da Bioética, pois ela se define pela busca do que é justo. É, neste ponto - que guarda forte vínculo com o referencial da justiça.

Na realidade, a equidade cuida da igualdade na medida em que trata como igual o que é igual, mas, quando necessário, trata de modo desigual o que é desigual, para, quando possível e indicado, atingir a igualdade (HOSSNE, 2009b). Neste caso, há uma justiça “distributiva”, no sentido de que se procura dar a cada um segundo seu mérito.

Com base na filosofia de Aristóteles, Hossne (2009b) procura tornar compatíveis os conceitos de equidade e justiça, acrescentando que a primeira busca "o que é justo, embora não necessariamente o que é legalmente justo, e sim uma correção da justiça legal". Portanto, existe um esforço para corrigir as disposições legais: “correção equitativa”. Logo, julgar com equidade corresponde a julgar com igualdade proporcional, contemplando ao máximo as desigualdades entre os indivíduos e situações, de modo a aplicar uma justiça “reparativa”.

## *DIGNIDADE*

Em seu artigo primeiro, a Declaração Universal dos Direitos Humanos deixa claro: "Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade. São dotados de razão e consciência e devem agir uns aos outros com espírito de fraternidade" (grifo nosso).

A dignidade parte do ser humano como sujeito, como pessoa nas suas dimensões biológica, psicológica e espiritual, suas características essenciais. Ela consiste num atributo comum a todos, sem o qual não pode haver liberdade, justiça e paz. Portanto, a dignidade coloca o ser humano em um

patamar superior em relação a todos os outros seres (SILVA JUNIOR *et al.*, 2008). "Cada ser humano, mesmo dentro dos limites tempo, matéria e espaço, que o tornam precário, finito e mortal, possui uma dignidade absoluta e irrenunciável, é sempre um fim e não um meio" (MEZZOMO, 2011).

O valor essencial da dignidade implica dois deveres para todos os seres humanos e para a sociedade: responsabilidade e solidariedade perante todo ser humano. Seu valor é o fundamento ético da sociedade. Assim, "conceber direitos humanos como uma expressão jurídica da dignidade humana leva à unidade de origem, ou seja, são todos aspectos da única dignidade que possui fundamento ontológico" (MEZZOMO, 2011).

A questão fundamental sobre dignidade humana consiste no fato de haver ou não compatibilidade com aquilo que a ciência moderna nos ensina sobre o ser humano. A dignidade corresponde a um conceito útil em bioética, englobando um rol amplo de dilemas, que se estendem desde a pesquisa com embriões supranumerários, a área de reprodução assistida, ao melhoramento genético / biomédico, aos cuidados dispensados aos indivíduos vulneráveis, deficientes ou agonizantes.

A palavra dignidade origina-se do latim *dignus* e *dignitas*, e na literatura antiga greco-romana significa algo semelhante ao indivíduo que "merece honrarias e estima". Existiriam, pois, atributos ou capacidades no ser humano que o tornariam mais distinto e admirável do que outros animais. Quais seriam estes atributos merecedores de respeito: a razão, a consciência ou a liberdade? (PELLEGRINO; SCHULMAN; MERRILL, 2009).

Em breve, estes avanços científicos nos permitirão manipular a natureza humana em si. Esta possibilidade determinará o poder do homem sobre outros homens, e, de forma mais explícita, de uma geração sobre a próxima geração e assim por diante, compelindo-nos a refletir de forma mais profunda sobre a noção de dignidade humana para uma melhor compreensão de sua essência e de nossa humanidade. (PELLEGRINO; SCHULMAN; MERRILL, 2009).

Neste entendimento, podemos nos questionar se ao dominar a tecnologia do "útero artificial" e da clonagem humana, não estaríamos distorcendo e afrontando a dignidade humana por permitir linhas de montagem

em massa para produção de clones humanos sem a participação da biologia da mãe e do pai.

### *PLURALISMO*

Lolas (2005, p.43-44) ressalta que:

"O pluralismo das sociedades contemporâneas não é apenas de convicções morais. É também evidente um pluralismo epistêmico e informativo, ou seja, nem todos os membros de uma comunidade 'sabem' o mesmo, tampouco tem acesso às mesmas informações; ou, se as tivessem, não as interpretariam do mesmo modo".

O progresso científico e o avanço do conhecimento associado ao acesso amplo às informações são causa e consequência desse "pluralismo epistêmico". A especificidade do discurso de cada disciplina científica gera uma nomenclatura, cada vez mais precisa, cujos termos só fazem sentidos para os que estão familiarizados com eles e com a teoria que sustentam (LOLAS, 2005).

Segundo Pessini e Barchifontaine (2007), para que o campo acadêmico da bioética permaneça tanto relevante como criativo é prudente incluir representantes de todo esse espectro de posicionamentos. O pluralismo típico das democracias liberais permite e incentiva o diálogo entre as diferentes tradições de pensamentos. Tal diálogo exige um conjunto de virtudes, que dizem respeito ao discurso global, entre outras, respeito mútuo, tolerância, civilidade e abertura para mudar a partir da clarificação dos fatos empíricos e persuasão dos outros.

### *PRIVACIDADE*

Gracia (2010, p. 331-346), ao discorrer sobre privacidade, afirma que "talvez seja esta a característica fundamental de nossa época, uma maior sensibilidade aos temas relacionados à intimidade e à privacidade". "A ideia de intimidade é muito antiga, mas o direito à intimidade não o é", acrescenta o



autor. De fato, apenas no século XX esse direito foi incluído explicitamente no rol de direitos humanos.

Os dados relativos às pessoas são, em princípio, privados. Eles devem, portanto, ser confidenciais, exceto em casos excepcionais, de interesse público, e naqueles em que o próprio indivíduo autorize sua publicação. Os dados pessoais merecem uma proteção muito rigorosa, por estarem diretamente relacionados com os direitos à intimidade, à honra e à própria imagem.

Tradicionalmente, o médico sempre teve uma grande sensibilidade com a não divulgação dos dados relativos a seus pacientes. O segredo é considerado dever profissional de excepcional importância, referendado por uma tradição sem fissuras, que têm suas raízes no juramento hipocrático.

O texto do líder da *Escola de Cós* deixa claro que o segredo não é um direito do paciente, e sim um dever do profissional médico, algo que classicamente foi denominado "sigilo profissional": "Àquilo que, no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto." (JOUANNA; MAGDELAINE, 1999, p. 69-71).

## *PRUDÊNCIA*

No prólogo de seu livro sobre *A prudência em Aristóteles*, Aubenque afirmava que iria tratar do tema da prudência, que há muito vinha sofrendo de má cobertura e "desvalorização", embora "esteja atualmente entre as virtudes que a maioria dos homens admira e que os filósofos celebram" (AUBENQUE, 2008, p.11).

Em extensa revisão sobre a prudência, Hossne (2008) mostra que a esta se deve assimilar o conteúdo das expressões gregas *sophrosyne* no sentido socrático-platônico e *phronesis* no sentido aristotélico.

Segundo Reale (1994), Platão fundamenta (*República - livro IV*) a tríplice distinção das faculdades da alma em diferentes atividades: "a) pensamos; b) inflamamo-nos e nos enchemos de ira; c) desejamos os prazeres da geração e

da nutrição". Assim, o filósofo estabelece uma correspondência entre as classes do Estado e as faculdades da alma, o que implica a correspondência entre as virtudes do Estado e as virtudes do cidadão. Identificam-se, portanto, "três partes da alma: a *racional*, a *irascível* e a *apetitiva*" (REALE, 1994).

Cabe à parte racional controlar as demais. Por conseguinte, pode-se considerar *sophrosyne* como o domínio físico e psíquico do homem, que busca moderar, pela razão, seus apetites e desejos. Desta maneira, a *sophrosyne* consiste "no estado de saúde e perfeição do corpo e do espírito que inclui moderação, temperança, bom senso e prudência".

Aquele que possui a *sophrosyne* também pratica a *phronesis*. Para Aristóteles, a *phronesis* caracteriza o homem "dotado da capacidade de deliberar bem sobre o que é conveniente a ele". Ela se distingue da sabedoria filosófica (*sophia*) por configurar a sabedoria prática, que "versa sobre as coisas humanas e coisas que podem ser objeto de deliberação." (HOSSNE, 2008).

Hossne (2008) enfatiza que a *phronesis* implica deliberação. Esta, segundo Gracia (2010), é um processo complexo de ponderação de fatores. Devemos distinguir a deliberação da demonstração. A demonstração se aplica ao pensamento teórico, no qual, em geral, há uma e somente uma resposta verdadeira.

Já no campo da ética, "um mesmo problema pode ter várias soluções, distintas entre si, às vezes opostas, e que, não obstante, são prudentes" (GRACIA, 2010). Daí que, para Gracia (2010), "nossas decisões morais não podem aspirar à verdade matemática, mas tão somente à razoabilidade e à prudência", ponderadas após o processo de deliberação. A deliberação, por sua vez, consiste "no conhecimento do princípio moral, do que deveria ser, e também na ponderação de todos os fatores que concorrem para situação concreta" (GRACIA, 2010).

À vista do que se expôs acima, a prudência, como referencial da bioética, abrange os sentidos de sensatez, moderação, comedimento, cautela, cuidado, precaução, além de previsão, temperança, sabedoria prática, razoabilidade, englobando, ainda, experiência, modéstia e bom senso.

Conclui-se, neste contexto, que ela se contrapõe não apenas à imprudência (fazer o que não deveria ter sido feito, ao menos do modo como foi feito), mas também à negligência (deixar de fazer o que deveria ter sido feito). (HOSSNE, 2008).

## *QUALIDADE DE VIDA*

Kurashima (2007) nota que:

“o universo do cuidar é mais abrangente que o do curar. Nem sempre poderemos curar o câncer na criança. Mas sempre poderemos cuidar de uma criança com câncer e diminuir seu sofrimento. A guerra pela cura pode estar perdida, mas na guerra do cuidar devemos ser sempre vitoriosos.” (KURASHIMA, 2007).

É dentro do “universo do cuidar” que abordaremos o tema de qualidade de vida. A qualidade de vida é um conceito multidimensional intrincado, que sintetiza o bem-estar físico, funcional, espiritual, psicológico e social do indivíduo. Incorpora a pessoa em sua totalidade, levando em conta a perspectiva individual sobre a saúde e a doença e envolve tudo que traz valor e significado para a vida do indivíduo. Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde, em sua divisão de Saúde Mental, define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (WHOQOL Group, 1994).

Keith e Schalock (2000), preocupados com as divergências acerca do conceito de qualidade de vida em diversas culturas e diferentes ambientes internacionais, propuseram abordar o tema da perspectiva adaptada do modelo ecológico de Bronfenbrenner em três esferas: microssistema (indivíduo e família), mesossistema (comunidade, bairro, organização de suporte) e macrossistema (sociedade, contexto cultural, influência sociopolítica).

A abordagem do conceito de qualidade de vida centrada no indivíduo reconhece a importância das inter-relações entre fatores das demais esferas. Compreende-se de maneira mais ampla a qualidade de vida do indivíduo

quando a abordagem se faz de forma holística. O holismo implica alinhar os aspectos individuais (e.g. físico, psicológico e espiritual) compondo uma transição dinâmica com os vários aspectos do ambiente (e.g. físico, social, político, cultural e econômico). (KEITH; SCHALOCK, 2000).

Assim, cada indivíduo sabe melhor quais são suas necessidades e objetivos dentro de seu núcleo de vida, caracterizando a sua unicidade e sua individualidade.

### *RESPONSABILIDADE*

Em sua obra *O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*, o teólogo e filósofo alemão Jonas procura ampliar o foco das doutrinas tradicionais da ética (ética da virtude e ética do dever), de modo a fazê-las contemplar a “preservação da vida no futuro”, influenciando com isso os movimentos pró-ecologia. (PESSINI; HOSSNE, 2011).

Diante do crescente avanço técnico-científico, que ele denomina de “civilização tecnológica”, Jonas apela para uma ética da responsabilidade, no centro da qual situa o “compromisso com a vida”, não se limitando à vida humana, mas ao conjunto amplo do cosmo. (PESSINI; HOSSNE, 2011). Segundo Santos (2011), Jonas explicita uma das incertezas primordiais do século XXI, que consiste na “ameaça do futuro da humanidade” através da “autodestruição da vida do planeta.” (SANTOS, 2011).

Esta eco-ética restaura um sentimento de exterioridade resgatada, na qual a natureza é indicadora de valores para o homem. Jonas apresenta, portanto, uma ética fundamentada no princípio de responsabilidade para com o mais frágil e o mais ameaçado, ou, em outras palavras, uma ética heterônoma do futuro.

Neste sentido, o filósofo alemão analisa a transformação da essência do agir humano no século XX e expõe uma nova ética, que é necessária diante da ameaça do espaço e do tempo. Assim, preconiza uma ética heterônoma, sem equidade e sem reciprocidade, pois a ameaça da biosfera não dá tempo para a manutenção da tradicional ética da equidade e da reciprocidade. Jonas

estabelece, então, um novo imperativo categórico: “age de tal maneira que uma humanidade seja”, i.e., “age de tal maneira que os efeitos de suas ações sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica sobre a Terra o mais tempo possível.” (RAMIEX, 1996, p.11-14).

Finalmente, a ética de Jonas fundamenta-se no referencial da responsabilidade, distinto do significado clássico e jurídico da imputação causal dos atos cometidos no passado. Ela tem o sentido de uma missão, sem equidade, em prol do mais frágil e daquele mais ameaçado no futuro. É a responsabilidade sobre aquilo que se deve fazer em prol do mais frágil, como, por exemplo, as gerações futuras (RAMIEX, 1996).

### *VULNERABILIDADE*

Como assume Hossne (2009a), "todos somos mortais; todos somos vulneráveis. (...) Assim, todos os seres vivos estão sujeitos à vulnerabilidade – é a defesa instintiva, decorrente do instinto da sobrevivência". A diferença fundamental com os animais é a plena consciência de que o ser humano é vulnerável e, portanto, a conseqüente angústia decorrente deste fato. Ele sempre é vulnerável. O fato importante é estar ou não em situação de vulnerabilidade.

No âmbito das deliberações bioéticas considera-se fundamental a distinção entre *ser* vulnerável e *estar* vulnerável. Ademais, não somente o fato de *estar* vulnerável, mas a dinâmica entre as situações latente de vulnerabilidade para aquelas manifesta de vulnerabilidade.

Em levantamento bibliográfico, Hossne (2009a) verifica o crescente número de publicações na área de bioética sobre vulnerabilidade nos últimos dez anos.

Em estudo com pacientes renais crônicos, Salati *et al.* (2011) caracterizam a vulnerabilidade como “um conceito muito amplo, que abrange vários aspectos sociais, filosóficos e morais, mas que tem sido muito associado às questões da bioética, exatamente pela complexidade contida nela” e acrescenta que “a vulnerabilidade está presente não somente no objeto mais

evidente da ação, ou seja, no paciente, mas em todos que compõem essa relação do cuidar, ou seja, família, cuidadores e profissionais da saúde”.

A vulnerabilidade se refere, pois, ao estado de pessoas ou grupos que, por qualquer razão ou motivo, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo, no que se refere ao consentimento livre e esclarecido (CONEP 196/96).

Segundo Kottow (2004), a vulnerabilidade, a dignidade e a integridade são características descritivas dos seres humanos e, embora não sejam normativas em si, são fundamentais para inspirar exigências éticas.

### *SOBREVIVÊNCIA*

Em sua obra *Cultura e civilização*, o etnógrafo brasileiro Câmara Cascudo (2004) aponta para a relação direta do surgimento da Medicina e, de maneira mais ampla, do cuidar e do tratar com o sentimento de sobrevivência e "autodefesa", inato ao homem.

Nas palavras de Câmara Cascudo:

"Nenhum povo neste mundo aprendeu com outro os processos de atender suas necessidades naturais e erguer abrigos, defender-se da fome, do frio e das feras, construir uma jangada, subir às árvores, procurar raízes, abater animais. Certas técnicas é que foram transmitidas, melhorando as normas existentes localmente. Já em época histórica o intercâmbio, fortuito ou regular, determinou modificações na arte de tratar e tentar curar. (...) Nenhum povo da terra inventou a Medicina ou iniciou a terapêutica antes de outro. É o resultado natural e lógico da autodefesa humana" (CASCUDO, 2004, p.632).

### 1.3. IMPORTÂNCIA DA BIOÉTICA PARA O GENETICISTA

As crescentes preocupações com as implicações éticas em medicina genética foram o foco da publicação sobre o tema na principal revista da especialidade, *American Journal of Medical Genetics*, em seu fascículo "Seminars in Medical Genetics" (2008). No editorial, Ross (2008) cita as principais preocupações éticas na abordagem de doenças genéticas em

crianças, que envolvem rastreamento neonatal, pesquisa com menores de idade, armazenamento de material genético em bancos biológicos e testes genéticos preditivos.

Já na década de 1970, as preocupações com o avanço da genética, tanto nos seus diversos setores de ciência básica quanto nas áreas de ciência aplicada, em específico a genética clínica, proporcionaram a aproximação dos cientistas em relação a outras disciplinas e profissionais que vinham estudando os aspectos éticos dentro da sociedade e sua relação com o avanço do conhecimento biológico.

Nesse sentido, em maio de 1970, o *Fogarty International Center* organizou uma conferência sobre "Diagnóstico precoce de defeitos genéticos humanos". Na sessão de encerramento, os organizadores ressaltaram que a maioria dos participantes pertencia à área científica e que, em inúmeras oportunidades, vários temas suscitaram também a necessidade de deliberação ética (HILTON *et al.*, 1973).

Assim, verificaram os geneticistas um aspecto peculiar da conferência, na qual cientistas, em geral os primeiros a adquirir informações e conhecimentos no laboratório e na clínica, depararam-se com discussões sobre o aspecto social de seus estudos, sobre os quais só dialogaram mais tarde com colegas de outras áreas: jurídica, ciências sociais, letras e teologia.

Conforme Bernard (1990), dentre as implicações éticas da Revolução Terapêutica, ressaltam-se as que estão relacionadas com a doação e transplante de órgãos, e, no que se refere à genética clínica, verificamos recentes discussões quanto ao acesso a 'drogas órfãs', no Brasil, para portadores de condições genéticas, tais como a doença de Gaucher (BOY; SCHRAMM, 2009) e mucopolissacaridose (BOY *et al.*, 2011).

Outra implicação que surge na década de 1990 é a possibilidade decorrente da reprodução assistida de gerar bebês com compatibilidade HLA para auxiliar no tratamento de transplante de medula óssea de um irmão doente, por isso apelidado de "bebê remédio" ("*saviour siblings*"). Foi o que ocorreu, por exemplo, em 2009, conforme notícia do jornal *O Estado de São Paulo* (14/03/2009), que relata que médicos espanhóis anunciaram o primeiro

transplante no país de sangue de cordão de um doador nascido após seleção genética para essa finalidade (AGENCE FRANCE-PRESS, 2009).

Recentemente, caso semelhante ocorreu no Brasil, como noticiou o jornal *A Folha de São Paulo* (16/02/2012), com o título "Bebê gerado após seleção genética vai ajudar o tratamento da irmã" (FOLHAPRESS, 2012). Neste caso, a irmã é portadora de talassemia, e foram previamente selecionados embriões sem a doença genética para doação de células-tronco do cordão umbilical, após o nascimento, possibilitando o tratamento da irmã (FIGUEIRA *et al.*, 2012).

Temos, ainda, as implicações oriundas da obstinação terapêutica e da decisão de interromper o tratamento nos casos de recém-nascido com múltiplos defeitos congênitos.

Outras implicações éticas provêm, enfim, dos extraordinários avanços proporcionados pela Revolução Biológica e podem ser divididas em duas categorias, conforme Bernard (1990): as que dizem respeito ao domínio da reprodução, tais como a inseminação artificial e a fertilização *in vitro* (FIV), e as que se referem ao domínio da hereditariedade, como a utilização dos testes genéticos preditivos e de susceptibilidade. Também pertencem a este grupo de implicações éticas as discussões referentes à definição de indivíduo diante do surgimento de tecnologias como a clonagem humana.

Os avanços científicos na área de genética humana têm um impacto direto na prática clínica, com o surgimento de situações que exigem deliberações bioéticas nem sempre fáceis de serem equacionadas.

Assim, consideramos oportuno estudar os conflitos éticos que enfrentam os médicos geneticistas com o avanço do conhecimento, assim como com o avanço das tecnologias em genética humana e sua aplicabilidade.

O estudo procurou abranger as mais variadas opiniões dos especialistas da área, pois não é infrequente que questões fundamentais nesta seara sejam reduzidas a uma única voz, a daquele que é mais expoente na mídia. Como destaca Wertz e Fletcher (2004, p.3):



“Often, only the views of the most outspoken geneticists in a country are heard, at conferences, in journals, or in the media. The outspoken do not necessarily represent prevailing opinion or practice. An anonymous survey, like a ballot, has the advantage of soliciting the views of those not usually heard”.

A seguir, realizamos uma revisão da literatura abordando a evolução histórica da genética humana e os aspectos clínicos da assistência médica do paciente com doença genética e sua família.

Ademais, procuramos evidenciar os principais modelos de aconselhamento genético e como ele vem se modificando em função das mudanças que ocorrem no âmbito da relação médico-paciente.

Ressaltamos que esta revisão não se pretende uma revisão sistemática do assunto, mas vista situar e delimitar a interface entre bioética e aconselhamento genético. Portanto, como salienta Lolas (2005, p.99), “é impossível fazer justiça à enorme bibliografia [...] que seria relevante para ampliar as perspectivas insinuadas [...] os títulos foram escolhidos em virtude de seu caráter básico ou de sua acessibilidade”.

A ideia de estudar o tema de bioética na área de aconselhamento genético surgiu, primeiramente, pela emergência crescente destas questões bioéticas na prática diária. Desde 2007, atuamos em uma empresa de serviço de assistência à saúde e de medicina diagnóstica na área de genética médica cujo maior foco é o público vinculado à saúde suplementar. Como parâmetro de dimensão deste serviço podemos verificar que, de janeiro de 2009 a dezembro de 2011, foram realizados 14.987 atendimentos em 4.261 pacientes (HECK, 2012), equiparando-nos aos serviços de referência da cidade de São Paulo.

Não temos dúvidas da importância da participação do médico geneticista no estudo das questões de ética, como aponta a revisão da Organização Mundial da Saúde em seu programa de genética humana (WHO, 2003, p.2):

“Belonging to a health care profession involves understanding the ethical problems that most frequently face its members in their care patients and their responsibilities to society and to one another”.

Dentre as necessidades do médico geneticista, no sentido das questões éticas, são listadas pelos consultores Wertz, Fletcher e Berg (WHO, 2003): (1) a obrigação do médico conhecer as mais frequentes questões éticas que envolve sua prática diária, e (2) aprender a lidar e a participar das deliberações morais que podem estar envolvidas.

“Un généticien, c' est ça: un médecin qui écoute les histoires de famille  
et qui leur donne un sens”.

**Arnold Munnich**, *La rage d' espérer* (1999).

## 2. DADOS DA LITERATURA

Após situar o conhecimento em genética humana no tempo, verificaremos as peculiaridades das condições genéticas, assim como as diferentes definições estabelecidas para o processo de Aconselhamento Genético e seus respectivos modelos. Finalmente, apresentaremos dados atuais da prática na área de genética médica no Brasil.

### 2.1. DADOS HISTÓRICOS EM GENÉTICA MÉDICA

Na introdução da publicação *Landmarks in Medical Genetics – Classic papers with commentaries*, Harper aponta que a genética deve ser considerada uma área "jovem" na evolução do conhecimento científico (HARPER, 2004, p. xiii):

"Genetics is a young science. The period from the rediscovery of Mendel's principles in 1900 to the sequencing of the human genome precisely spans the twentieth century, whereas the application of genetics to medicine has essentially been feature of the last 50 years or less (grifo nosso)"

Até o início do século XX, havia escassas informações científicas sobre os riscos de uma condição genética nas famílias ou sobre a ocorrência (ou recorrência) de um defeito congênito para as famílias e seus descendentes. Com base em meras observações empíricas, algumas considerações sobre padrões de herança foram corretamente interpretadas, como, por exemplo, a advertência talmúdica de se evitar a circuncisão de irmãos com diátese hemorrágica, assim como os tabus sociais sobre o casamento entre indivíduos consanguíneos.

Ao longo do século XIX, diversos investigadores procuraram deduzir os mecanismos da herança de traços complexos. Através do estudo com famílias e irmãos gêmeos, Galton (1865) desenvolveu modelos matemáticos para compreender as contribuições relacionadas com o ambiente e a hereditariedade. No início do século XX, Bateson (1909) e Garrod (1902, 1908)

reconheceram a ocorrência familiar da alcaptonúria e outros “erros inatos do metabolismo” com padrão de herança autossômico recessivo. Muitas destas afecções poderiam ser interpretadas à luz das então recém redescobertas leis de Mendel. Estas observações lançaram a prática médica em uma nova era, na qual alguns padrões de herança de condições genéticas, incluindo seus riscos de recorrência, poderiam ser deduzidos. (HARPER, 2004).

O avanço vertiginoso do conhecimento em genética humana ocorre na segunda metade do século XX. Em 1953, Watson e Crick definem a estrutura de dupla hélice do DNA (ácido desoxirribonucleico), considerado a base molecular da hereditariedade. A primeira condição genética cuja etiologia será determinada é a Síndrome de Down, com os trabalhos de Lejeune (1959) identificando um cromossomo 21 extra em nove crianças. (HARPER, 2004).

Em 1974, a revista norte-americana *Science* publica com o título "Carta de Berg", o apelo de um grupo de cientistas pela suspensão de todos os estudos na área da manipulação genética. Meses após a publicação, centenas de pesquisadores se reúnem em Asilomar (Conferência de Asilomar - 1975) e decidem que há necessidade de uma regulamentação apropriada para esta área do conhecimento, criando o *Recombinant DNA Advisory Committee*. Para muitos, a suspensão temporária, denominada "moratória de Asilomar", é a primeira do gênero no campo da biologia. (RAMIEX, 1996).

Durante as décadas de 1980 e 90, o Projeto Genoma Humano se propõe a mapear o patrimônio genético da espécie humana. A organização HUGO - *Human Genome Organization* visa a coordenar a pesquisa dos diversos centros internacionais e centralizar em um único banco de dados, todo o conhecimento adquirido (*Genome Database*). Em 2000, o presidente dos EUA Bill Clinton, anunciou que os pesquisadores do Projeto Genoma Humano tinham concluído a quase totalidade do sequenciamento do genoma humano.

É importante notar que o projeto dedicou 10% de seu orçamento total à discussão de temas referentes aos aspectos bioéticos (*Ethical, legal and social issues committee – ELSI*) (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p.273).

Por ser considerado patrimônio da humanidade, as pesquisas com o genoma humano devem respeitar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana dos indivíduos. A declaração Universal do

Genoma Humano e dos Direitos Humanos da UNESCO (1997) caracteriza o genoma humano como "unidade fundamental de todos os membros da família humana e também o reconhecimento de sua dignidade e sua diversidade inerente. Num sentido simbólico é a herança da humanidade." (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p.541).

Com os avanços científicos do Projeto Genoma Humano, o papel do aconselhamento genético aumenta seu escopo, bem como consolida sua importância na área médica.

## 2.2. ESPECIFICIDADE DAS CONDIÇÕES GENÉTICAS

### 2.2.1. CARACTERÍSTICAS DAS CONDIÇÕES GENÉTICAS

As informações genéticas englobam consequências ímpares para o indivíduo, a família e a sociedade. Os autores Schild e Black (1984) descreveram seis características que distinguem as condições genéticas das demais condições médicas (BENNETT, 1999). Estas condições apresentam as seguintes características particulares:

- (1) *Impactos sobre a família*: embora as informações genéticas sejam *a priori* individuais, elas podem ser consideradas como “de propriedade da família”, pois o diagnóstico de uma condição genética poderá impactar a família como um todo, ultrapassando os limites do indivíduo. Por exemplo, o diagnóstico de determinada condição genética e seu respectivo risco de recorrência poderá influenciar diretamente os demais membros da família e alterar o planejamento reprodutivo.
- (2) *Condição permanente*: na maioria são condições constitucionais e sem tratamento efetivo estabelecido, surge no momento do seu diagnóstico o sentimento de “fatalismo” e “desesperança” diante da imutabilidade destas condições, que impossibilitam “alterar o destino”.

- (3) *Cronicidade*: em muitos casos, as condições genéticas apresentam evolução crônica e também progressiva, o que implica “luto arrastado” pela impossibilidade de reverter o quadro clínico.
- (4) *Complexidade*: as condições genéticas são na maioria congênitas e causadas por alterações no desenvolvimento embriológico (embriogênese, organogênese e fenogênese) do indivíduo. Portanto, elas envolvem múltiplos órgãos e sistemas. Os pacientes necessitarão de atendimento com diversos especialistas e assistência médica multidisciplinar.
- (5) *Rótulos*: frequentemente, estas condições constitucionais provocam deficiências físicas e mentais, estigmatizando o indivíduo, bem como os demais familiares. O diagnóstico de determinada condição genética altera a imagem corpórea individual e impõe ao paciente a construção de uma nova identidade.
- (6) *Intimidação*: o diagnóstico de uma condição genética ameaça o indivíduo e sua família de diversas maneiras, que incluem desde a escolha do cônjuge, o planejamento e o futuro reprodutivo, a privacidade, a autoestima e até mesmo a longevidade do indivíduo.

Wertz e Fletcher (2004) reforçam estas considerações: “*Medical genetics differs from the rest of medicine in several important ways*”. Eles listam quatro características que diferem a genética médica de outras áreas da medicina:

- (1) fornece informações sobre outros membros da família.
- (2) fornece informações permitindo prever o futuro de indivíduos que estão, no momento, saudáveis, incluindo crianças.
- (3) fornece informações não esperadas, como, por exemplo, a possibilidade de não paternidade.

(4) assume uma tradição não diretiva do aconselhamento, contrapondo-se à tradicional relação paternalista das demais especialidades. A abordagem não diretiva é a consequência de particularidades históricas da interação médico-paciente em genética clínica derivadas do pós-guerra que abordaremos mais adiante.

Scheinfeld e Schweitzer (1947, p.460) apontam, ademais, a importância do diagnóstico genético para permitir ao paciente e sua família melhor compreensão de sua condição clínica:

"O conhecimento da verdade sobre a hereditariedade do mal será em geral mais vantajoso do que nocivo para o indivíduo, sendo sempre de enorme vantagem para o médico, porquanto, no combate a um mal, o conhecimento da sua etiologia é fator indispensável. A favor da ação tranquilizadora da genética, podemos acrescentar que uma quantidade de estados, outrora considerados hereditários, são hoje sabidamente conhecidos como não hereditários, poucas sendo, por outro lado, as afecções importantes, antes classificadas entre as não hereditárias, transferidas para a lista oposta. (...) As descobertas da genética tem mesmo eliminado tantos receios infundados, que, mais do que nunca, é possível aos pais terem os seus filhos, sem apreensões sobre os perigos da hereditariedade".

Os autores acrescentam ainda que:

"Inúmeros são os casos em que a vida de indivíduos tem sido minada e destruída pelo receio infundado da transmissão de moléstias. Às vezes o próprio medo, pelos seus efeitos psicogênicos (produzidos pela sugestão), pode dar lugar aos sintomas da moléstia." (SCHEINFELD; SCHWEITZER, 1947, p.459).

Para Murphy e Chase (1975), a responsabilidade na área de genética talvez seja maior do que em outras áreas, pois, neste campo, indivíduos afetados podem gerar outros indivíduos com condição similar. Para estes autores mais, do que simples deliberações estão envolvidas e caso não haja uma comunicação adequada e correta, "poderá haver um preço alto a pagar".

Enquanto o cálculo do risco genético é um problema puramente científico, o aconselhamento é um ato médico de amplas consequências. Quando se trata de dissipar receios existentes, a situação é relativamente fácil. Quando existem riscos significativos de ocorrência de uma condição genética, todos os planos de vida de um indivíduo ou de um casal podem ser radicalmente modificados



pelas consequências do aconselhamento. Às vezes, isso pode causar um desequilíbrio na personalidade ou sérios problemas para o relacionamento do casal. (FUHRMANN; VOGEL, 1978).

Como descreve de forma completa e clara Arnold Munnich (1999, p.9), o geneticista é um médico que escuta as histórias das famílias e lhe dá um significado. O pediatra francês acrescenta: "A genética é muitas vezes associada ao eugenismo, à clonagem humana, às plantas transgênicas". No entanto, ser geneticista é, "antes de tudo uma longa lista de doenças hereditárias", é "lutar contra as injustiças do nascimento", assim como aliviar "o sofrimento de crianças e a angústia dos pais". (MUNNICH, 1999, p.60).

Furhmann e Vogel (1978, p. 130) insistem de que "ninguém é responsável pelos genes que recebeu de seus antepassados", portanto, "não se deve medir esforços para banir do aconselhamento genético todo e qualquer conceito de culpa ou inferioridade", pois o "único objetivo comum dos participantes é evitar (...) o sofrimento" causado pela condição genética.

### 2.2.2. IMPACTO DAS CONDIÇÕES GENÉTICAS NA SAÚDE PÚBLICA

Segundo Opitz (1984, p.24),

“Estimar a prevalência, em uma população, das afecções genéticas, ou das que têm componente genético, é útil, não só para documentar os aspectos genéticos da história daquela população em particular, como também para prever os investimentos necessários ao atendimento dos portadores de distúrbios de desenvolvimento ou aprendizagem”.

Calcula-se que 15% da população total dos países industrializados necessitam de serviço genético, seja para diagnóstico de quadros sindrômicos, teste de portador e diagnóstico pré-natal, seja para o adequado aconselhamento genético. A maioria dessas pessoas não está consciente de

que precisa destes serviços especializados na área de genética. (OPITZ, 1984).

Existe atualmente um esforço global visando melhorar a assistência médica de indivíduos portadores de defeitos congênitos. Com melhor controle das doenças infecciosas e carências, os defeitos congênitos e a prematuridade passam a ter importância crescente como causa de mortalidade infantil.

Em países nos quais a mortalidade infantil foi reduzida a níveis inferiores a 50 por 1.000 nascidos vivos, os defeitos congênitos emergem como a principal causa de mortalidade neonatal. Assim, países em desenvolvimento, como o Brasil, devem investir na prevenção dos defeitos congênitos, antecipando essa transição.

Hall *et al.* (1978) verificaram 4.100 admissões hospitalares, das quais 4,5% se devem a condições genéticas e em até 27% são constituídas por afecções do desenvolvimento. Este mesmo estudo nota que crianças com condições genéticas permaneceram mais tempo internadas e apresentaram internações mais dispendiosas e com maior gravidade de suas intercorrências.

Estudo escocês determina que 70% das crianças admitidas em UTI neonatal são portadoras de condições genéticas. (FITZPATRICK; SKEOCH; TOLMIE, 1991).

Em um estudo norte-americano foram avaliadas as admissões e internações no ano de 1996 em um hospital infantil cujo porte corresponde a 244 leitos pediátricos. Os autores verificaram que os pacientes pertencentes às categorias: condições clínicas com forte componente genético (etiologias cromossômicas, gênicas e multifatoriais) e distúrbios com predisposições genéticas contabilizaram 50 milhões de dólares dos 62,3 milhões de dólares gastos na instituição naquele ano. Portanto, um terço das internações referentes a condições genéticas correspondiam à metade dos gastos hospitalares naquele ano. (MCCANDLESS; BRUNGER; CASSIDY, 2004).

Outro estudo norte-americano verificou que crianças com distúrbios multissistêmicos causam um déficit em gastos no valor de 956 dólares anual

por criança. Da lista de afecções consideradas cerca de 80% apresentam defeitos congênitos e distúrbio do desenvolvimento: deficiência mental, atraso do desenvolvimento, anomalias cromossômicas, malformações do SNC, síndrome de Down e defeitos craniofaciais. (BERMAN; RANNIE; MOORE *et al.*, 2005).

Assim, a importância do papel da genética em afecções pediátricas esta sendo reconhecida, embora seu verdadeiro custo em saúde e impacto socioeconômico ainda não seja bem definido. A avaliação do impacto das condições genéticas para saúde pública é imprescindível para uma adequada gestão de recursos limitados.

### 2.2.3. CONSIDERAÇÕES ETNO-CULTURAIS EM GENÉTICA MÉDICA

A genética moderna consiste em um empreendimento global, embora muitos a reduzam aos avanços científicos dos países ocidentais liderados pelos EUA. Para Wertz e Fletcher (2004), a genética clínica enfrenta inúmeros desafios frente à diversidade étnicas e cultural:

“Clinical genetics, the area where research and medicine converge, poses ethical problems both old and new, which provoke response governed in part by culture, religion, and economic”.

Vivemos na era da diversidade. O “pluralismo epistêmico e informativo” apontado por Lolas (2005) está no cerne da problemática que surge para o profissional que realiza o aconselhamento genético, pois, como verificamos anteriormente, o aconselhamento presume a comunicação de informações complexas e específicas e sua conseguinte compreensão adequada por parte do paciente e sua família. Como estabelecer recomendações homogêneas em meio a tanta diversidade?

A cultura não se limita a um grupo racial específico, áreas geográficas, idiomas, crenças religiosas, vestuário, orientação sexual ou nível econômico. Segundo Fisher (1996) é muito mais complexo. Para Cascudo (2004), a cultura

“compreende o patrimônio tradicional de normas, doutrinas, hábitos, acúmulo do material herdado e acrescido pelas aportações inventivas de cada geração”. O autor potiguar define a “valorização das culturas” como a “mais espantosa conquista intelectual do século XX, no plano positivo e generalizador da mentalidade científica”, bem como as defende “dos desníveis da apreciação unitária, mostrando que as mais rudimentares e obscuras talvez fossem portadoras de soluções de muito maior coerência funcional que as outras, de esplendor e notoriedade”.

A dificuldade surge, justamente, deste relativismo cultural e da necessidade de aprender e compreender um novo sistema de crenças, incluindo a forma de comunicação e o comportamento interindividual, em nosso caso, entre o paciente e a equipe médica.

A medicina ocidental é considerada um tipo de cultura fundamentada em premissas ou paradigmas sobre a natureza da doença, pois inclui a crença na ciência e no resultado benéfico das tecnologias. A partir destes paradigmas cria-se, então, todo um jargão próprio, crenças do certo ou errado e valores distintos (FISHER, 1996, p. xviii):

“If there is cultural diversity in a supposedly homogeneous society, difficulties multiply when individuals have a different first language, come from a different geographical area, have a different expectations of physicians, or have an education rooted in spiritualism rather than science. Their beliefs and values are not wrong; they are just different. Neither is better nor worse, just distinctive. Those of us involved in Western medicine must remember that we are too quickly label as ‘wrong’ those worlds if not science based”.

Wertz e Fletcher (2004) realizaram dois estudos cardinais com o intuito de verificar as diferenças enfrentadas pelos profissionais na área de genética clínica, bem como pelos pacientes usuários destes serviços especializados. O primeiro estudo, datado de 1984-86, reúne 19 países e o segundo datado de 1993-95, abrange 36 países:

“One way – perhaps the only practical way – to begin a global discussion of ethics is to put everybody’s views on the table so that they can be examined openly. This was the purpose of our two international surveys of geneticists’ ethical views”. (WERTZ; FLETCHER, 2004, p.3).

Também na tentativa, de auxiliar os geneticistas, Fisher (1996) divulgou extensa pesquisa, com o intuito de avaliar diferenças culturais e étnicas de diversas regiões do globo no que diz respeito à prática do aconselhamento genético.

Os americanos descendentes de europeus consideram os defeitos congênitos e doenças genéticas, como “acidentes do desenvolvimento”, que representam um desafio a ser superado com intervenções práticas e técnicas. Tais defeitos congênitos e deficiências representam uma ameaça para a autonomia e autodeterminação do indivíduo, bem como ameaçam o sentimento de igualdade (FISHER, 1996).

Por outro lado, na cultura latina, deficiências como a deficiência mental podem não ser vistas como uma desvantagem para alguns, sobretudo se o indivíduo, por exemplo, pode trabalhar no campo ao lado de outros membros da família. No entanto, uma deficiência esquelética seria considerada de maior importância na mesma situação. (FISHER, 1996).

Outros exemplos dos estudos de Fisher (1996, p. 60-85) contemplam a cultura dos indígenas nativos americanos. A autora considera que noções como deficiência mental, distúrbios emocionais ou dificuldades de aprendizagem, que são termos ocidentais com cunho de morbidade na saúde não têm o mesmo impacto na comunidade indígena. “Estes indivíduos podem ser descrito como incompletos ou lentos, mas não doentes (grifo nosso)”. Para muitas tribos, o conceito de deficiência pode girar em torno da capacidade de realizar tarefas domésticas, produzir filhos, e ter uma vida longa.

Já na cultura tradicional chinesa, notícias sobre defeitos congênitos graves ou deficiência mental geralmente são vistos como catastróficos. Muitos dos novos imigrantes e indivíduos mais velhos têm um sentimento de vergonha ou de inferioridade nestas circunstâncias. Do mesmo modo se dá na cultura tradicional japonesa, na qual as crianças com deficiência são consideradas um motivo de vergonha e constrangimento, e, portanto, uma preocupação. Um casal pode ser muito relutante em discutir os problemas relacionados com essa situação. (FISHER, 1996).

Os exemplos descritos por Fisher (1996) permitem ilustrar aquilo que Levi-Strauss (1976) afirmou que “o homem é um ser biológico ao mesmo tempo que um indivíduo social”.

Portanto, em relação às respostas do sujeito aos estímulos “exteriores ou interiores, algumas dependem inteiramente de sua natureza, outras de sua condição (...) Mas nem sempre a distinção é tão fácil. Na maioria dos casos, as causas não são distintas e a resposta do sujeito constitui verdadeira integração das fontes biológicas e das fontes sociais de seu comportamento.” (LEVI-STRAUSS, 1976).

O antropólogo francês conclui que “a cultura não pode ser considerada nem simplesmente justaposta nem simplesmente superposta à vida. Em certo sentido substitui-se à vida, e em outro sentido utiliza-a e a transforma para realizar uma síntese de nova ordem”. Portanto, faz-se clara a importância do contexto cultural e étnico no que se refere à saúde e, em nosso caso, no aconselhamento genético.

### 2.3. PANORAMA NACIONAL EM GENÉTICA MÉDICA

A principal causa de mortalidade infantil no Brasil são condições perinatais, que contribuem para 46,5% da taxa de mortalidade infantil entre 1985-1987, e 56,8%, entre 1995-1997. Por sua vez, a segunda causa, nas últimas décadas, são os defeitos congênitos (incluindo as alterações cromossômicas), que ultrapassaram condições infecciosas (diarreias e infecções respiratórias), bem como condições nutricionais e carências, apresentando crescimento de 7,1% entre 1985-1987 para 11,2% entre 1995-1997. (HOROVITZ; MARQUES-DE-FARIA; FERRAZ, 2012).

A maioria dos serviços de genética no Brasil está localizada nas capitais dos Estados da Federação, exceto no Estado de São Paulo, no qual outras cidades também dispõem deles. A maioria desses serviços está localizada nas regiões sudeste e sul do país. Em geral, os serviços de assistências estão vinculados a hospitais universitários e hospitais de referências para

determinadas condições específicas, por exemplo, distúrbios locomotores ou anormalidades craniofaciais. (HOROVITZ; MARQUES-DE-FARIA; FERRAZ, 2012).

As recentes regulamentações da Agência Nacional de Saúde – ANS (RN Nº.167, 10.1.2008) estabeleceram aos planos e seguradoras do Setor de Saúde Suplementar a obrigatoriedade de realizar testes genéticos, assim como a realização de aconselhamento genético. Desde então verificamos um aumento da procura no setor privado da assistência em genética médica. (HOROVITZ; MARQUES-DE-FARIA; FERRAZ, 2012).

O número de procedimentos e pessoal envolvido com aconselhamento genético no Brasil foi avaliado em 1997, sendo considerado insignificante. Segundo Brunoni (1997), estima-se que intervenções de aconselhamento genético não são praticadas na grande maioria dos pacientes e famílias que padecem de condições genéticas.

Segundo Horovitz *et al.* (2006), nova análise do panorama nacional dez anos posterior, ainda aponta a dificuldade do acesso ao serviço de genética médica. O acesso aos serviços de genética é difícil, pois, nos principais serviços de atendimento, o intervalo entre o agendamento e a primeira consulta pode chegar a um ano, raramente sendo inferior a dois meses. São estimadas 56 mil consultas ambulatoriais em genética clínica no país anualmente, incluindo aí atendimento a casais, aconselhamento genético e pré-natal.

Ademais, na hipótese de considerar como potenciais candidatos à avaliação por geneticista clínico 5% do total de nascido-vivos, menos de 10% desses pacientes têm acesso ao serviço atualmente. De fato, são realizadas cerca de 3.400 consultorias hospitalares anualmente na especialidade, entretanto, a maioria dos pacientes nascidos em hospital sem serviço de genética não é avaliada antes da alta hospitalar.

No Brasil, por incentivo de um pequeno grupo de geneticistas, a especialidade tomou corpo nos anos 1980. A Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM) foi fundada em 1986 durante reunião anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC). Já em 1977 havia sido criada a residência médica em Genética Clínica no serviço pioneiro do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Não obstante, o

Ministério da Educação e Cultura (MEC) alegava não existir a especialidade de Genética Clínica no Brasil. Em 1982, moção solicitando a criação da especialidade foi encaminhada ao Conselho Federal de Medicina (CFM). Finalmente, em 1983, uma portaria do CFM definiu a Genética Clínica como especialidade médica.

Este deve ser considerado fato histórico e pioneiro na medicina nacional, pois o *American College of Medical Genetics* foi fundado em 1991 e a Genética Médica só foi incorporada às especialidades médicas nos Estados Unidos em 1995.

Existem atualmente, 11 programas de residência médica em Genética Médica, contabilizando 23 vagas para médicos recém-formados, anualmente. Os programas foram aprovados pela Comissão Nacional de Residência Médica – CNRM com acesso direto e o tempo de duração de três anos (CNRM No. 02/2006, 17.05.2006). Os programas de residência médica em genética médica estão concentrados na macrorregião Centro-sul. Dos 11 programas, 8 estão localizados na região Sudeste (4 em São Paulo, 3 no Rio de Janeiro e 1 em Minas Gerais), 2 estão localizados na região Sul (Rio Grande do Sul) e 1 em Brasília (Distrito Federal). A concentração destes programas de especialização segue a distribuição dos serviços de alta complexidade, concentrados nas mesmas áreas geográficas. (HOROVITZ; MARQUES-DE-FARIA; FERRAZ, 2012).

Em estudos recentes, o CFM (2011) e o CREMESP (2012) realizaram o levantamento demográfico médico no Brasil e no Estado de São Paulo. Mais de um quarto dos médicos em atividade no Brasil atua no Estado de São Paulo, registrando 106.536 médicos em atividade, que representam 28,66% do contingente de profissionais brasileiros. (CFM, 2011; CREMESP, 2012).

A especialidade em Genética Médica está entre as três especialidades com menos de 100 registros no CREMESP, acompanhada de Medicina Legal / Perícia Médica e Angiologia. A especialidade está no último ranking (53º) das especialidades no Estado de São Paulo com 70 profissionais registrados, dos quais 63 como primeira opção de especialidade dentro de um universo de 59.555 especialistas. Ademais, a especialidade em Genética Médica está entre as especialidades com menor média de idade, com 42,21 anos.



Estas proporções se mantêm no nível nacional, no qual a especialidade permanece no último ranking (53º) com 156 médicos geneticistas que correspondem a 0,08% do total de especialistas.

#### 2.4. DEFINIÇÃO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO

O aconselhamento genético foi definido de forma diferente desde que Sheldon Reed cunhou o termo há mais de 50 anos. Dependendo do treinamento ou da propensão filosófica do praticante, o aconselhamento genético pode ser visto como um exercício de cálculo de risco, uma avaliação psicológica, uma abordagem educacional sobre informações, um processo de comunicação ou um eufemismo para a eugenia. De certa forma, todas estas definições estão corretas.

Ao descreverem o que é aconselhamento genético, Hsia e Hirschhorn (1979) exemplificam que, diante do questionamento dos pais se "nosso próximo filho será normal?", deve-se responder de forma correta, assim como de forma que a resposta possa ajudá-los. Já que uma resposta honesta nunca pode ser "sim" e raramente será "não", segundo os autores, a arte do aconselhamento genético é auxiliá-los a compreender as bases científicas por detrás de uma resposta "talvez" (grifo nosso). (HSIA; HIRSCHHORN, 1979, p.1-29).

Segundo a definição proposta em 1975 pela *American Society of Human Genetics* (ASHG), "o aconselhamento genético consiste no processo de comunicação que trata de problemas humanos relacionados com a ocorrência e o risco de recorrência de uma doença genética em uma família". Um profissional preparado busca auxiliar o paciente e/ou as famílias a: (1) compreender os fatos médicos, inclusive o diagnóstico, a causa da doença, sua evolução e as condutas disponíveis; (2) assimilar como a hereditariedade contribui para determinada doença e o possível risco de recorrência envolvido; (3) entender as opções diante do risco de recorrência nos demais familiares; (4) escolher a conduta mais apropriada de acordo com o risco de recorrência, desejo da família, sempre respeitando seus padrões de valores éticos e

religiosos, e, finalmente agir de acordo com a decisão tomada; (5) estabelecer o melhor planejamento e conduta diante da doença do membro da família e/ou do risco de recorrência da doença. (BACKER *et al.*, 1998).

Vale ressaltar que o relatório do *National Genetics Foundation* (1974) declara explicitamente que “o aconselhamento não inclui o diagnóstico e o tratamento da doença dos pacientes”. (FRASER, 1974).

Em suas *Reflexões sobre a prática do aconselhamento genético*, Opitz (1984, p.221) acrescenta:

“O aconselhamento genético pode ser prejudicial se realizado por médico inábil no aconselhamento e com conhecimento insuficiente de genética, ou por geneticista humano sem especialização clínica ou treino em aconselhamento genético propriamente dito (...). A maior parte do dano causado pelo aconselhamento genético não se deve aos fatos e sim ao modo como eles são apresentados”.

Em 1979, Seymour Kessler (1979) publica uma série de artigos cuja contribuição é extraordinária para o aconselhamento genético, considerado o precursor do modelo psicológico. Resta (2000) compilou os principais trabalhos de Kessler em um livro intitulado *Psyche and helix*, no qual o autor legitima “o aconselhamento genético como um tipo de encontro psicoterapêutico (...) focado no comportamento humano”.

Para Kessler, o aconselhamento genético é mais do que um exercício de educação em uma área altamente especializada. Em seu cerne, ele visa ajudar indivíduos a compreender e lidar com os efeitos de condições genéticas em suas vidas e famílias. Assim, engloba “as emoções e o comportamento que nos define como humano: sofrer, sacrificar, reproduzir, autoimagem, relação familiar, culpa, alegria, raiva, negação, amor e o desafio de aceitar o mundo imprevisível no qual nós vivemos”. Neste contexto, o aconselhamento genético é de fato um processo psicológico. (RESTA, 2000).

## 2.5. MODELOS DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Historicamente, e de maneira didática, Baker *et al.* (1998) dividiu a evolução do aconselhamento genético em quatro modelos:

- (1) o modelo eugênico,
- (2) o modelo médico-preventivo,
- (3) o modelo diretivo vs modelo não diretivo,
- (4) o modelo psicológico.

### 2.5.1. MODELO EUGÊNICO

Reed introduziu o termo “aconselhamento genético” no léxico em 1947. No entanto, a prática de “avisar” pacientes sobre seus traços hereditários teve início em 1906, pouco após Bateson ter sugerido que a nova prática médica e estudos biológicos da hereditariedade seriam denominados de “genética”.

Na época, muitos geneticistas ficaram intrigados pelo fato de que a nova ciência poderia identificar fatores hereditários, não somente de condições médicas, como a deficiência mental, mas também de condições sociais e comportamentais como a pobreza, a violência e doenças psiquiátricas.

A origem do pensamento eugênico moderno data da segunda metade do século XIX, mais exatamente após a publicação *Origem das espécies*, de Darwin (1859). A teoria evolutiva, a seleção natural e a polêmica com os criacionistas despertaram Galton para o que se tornaria seu principal objeto de estudo: o aperfeiçoamento da raça humana. Galton sugeriu, em 1883, o termo “eugênico”, oriundo do grego *eugenes*, que significa “bem-nascido”, “de boa linhagem”, “dotado hereditariamente com nobres qualidades.” (SCHEINFELD; SCHWEITZER, 1947; DIWAN, 2007).

O entusiasmo acerca da possibilidade de que a genética pudesse ser usada para melhorar a condição humana teve ampla repercussão, como o estabelecimento da *Eugenics Records Office* no serviço de genética da

*Carnegie Institution of Washington*, assim como a criação da cátedra de Eugenia, requerida pelo próprio Galton, no *University College* de Londres.

Nos meados do século XX, verifica-se, em publicação leiga, a denominação de "gene negro" para as possíveis mutações deletérias (SCHEINFELD; SCHWEITZER, 1947, p.148):

"Nenhum ente humano está livre de imperfeições hereditárias. Na maior parte, porém, felizmente, os defeitos são de pequena monta que em nada, ou muito pouco, dificultam o nosso progresso na vida. Em alguns, no entanto, chegam a atrapalhar a marcha de funções importantes, a produzir um aspecto anormal, dificultando por aí a adaptação do indivíduo ao ambiente e provocando mesmo, em alguns casos, a morte prematura. Aos genes causadores de semelhantes efeitos demos o nome de "genes negros", e é unicamente quando estes genes são responsáveis por um dado defeito, enfermidade ou anomalia que podemos classificar estas desordens, do ponto de vista científico, como hereditárias (...)"

Os autores exemplificam a sua tese com a origem da Doença de Huntington no território norte-americano e demonstram o cunho pejorativo e depreciativo no discurso ao fazer analogia dela, possivelmente, com epidemias históricas, como a da grande peste, também chamada de Peste Negra (SCHEINFELD; SCHWEITZER, 1947, p.188):

"No decurso do século XVII, três irmãos aportaram aos Estados- Unidos, trazendo consigo um dos 'genes negros' mais terríveis que se conhecem. Por intermédio destes três indivíduos, que se estabeleceram na região chamada da 'Nova Inglaterra', centenas de pessoas na América do Norte tiveram o fim mais horrível que se pode imaginar – a morte pela Coréia de Huntington".

O movimento eugênico atingiu dimensões excessivas, testemunhada com o ocorrido durante a II Guerra Mundial. Em 1926, 23 dos 48 estados norte-americanos tinham leis eugênicas, que obrigavam indivíduos deficientes a submeter-se a esterilização. Estima-se que cerca de 6.000 indivíduos foram esterilizados sem consentimento.

A Alemanha Nazista permitiu a eutanásia dos idosos, doentes e indivíduos portadores de "defeitos genéticos", bem como a esterilização em massa de deficientes mentais, em nome do eugenismo positivo do homem

“superior”, assim como as experimentações “científicas e médicas” naqueles considerados “inferiores”. Leis eugênicas foram postas em 1939, provocando a morte de 70.000 indivíduos com condições genéticas, bem como milhões de indivíduos pertencentes às etnias judaica e cigana, entre outros, assassinados no Holocausto (ANNAS; GRODIN, 1992; USHMM, 2008).

Com o final da II Guerra Mundial, constitui-se um Tribunal Militar Internacional, que enunciou 10 regras de ética com a finalidade de julgar os nazistas por crimes internacionais. No seu âmbito surge o conceito de “crime contra a humanidade”. Com o intuito de condenar os médicos nazistas pelos experimentos atrozes realizados em seres humanos, os autores deste código estabelecem “os princípios fundamentais que serão observados para satisfazer os conceitos morais, éticos e legais.” (ANNAS; GRODIN, 1992).

Em uma das passagens mais famosas da *Dialética Negativa*, o filósofo alemão e fundador da Escola de Frankfurt T. Adorno afirma que Hitler impôs aos homens um novo imperativo categórico: orientar seu pensamento e sua ação de modo a que Auschwitz não se repita. (RAMIEX, 1996, p.12).

O impacto destes abusos passados em nome da eugenia mandatária está no cerne da abordagem “não diretiva” do aconselhamento genético, que prevalece até hoje.

### 2.5.2. MODELO MÉDICO-PREVENTIVO

Foi na metade dos anos 1940 que o estudo da hereditariedade clínica começou a se desenvolver nas Universidades de Michigan e de Minnesota, bem como no *Hospital for Sick Children*, de Londres. Uma década depois, quando a medicina procurou focar na assistência nas áreas preventiva, as clínicas de genética se proliferaram. Informações sobre riscos foram oferecida às famílias, com base em observações empíricas. Entretanto, em 1956, poucos testes genéticos estavam disponíveis. A estrutura da molécula de DNA havia sido descrita apenas três anos antes (1953). O conhecimento em genética não permitia compreender as síndromes estudadas, mas, apesar dos escassos

dados científicos, muitos geneticistas acreditavam na racionalidade das famílias em desejar prevenir recorrências.

### 2.5.3. MODELO DIRETIVO OU MODELO NÃO-DIRETIVO

A atitude dos médicos geneticistas mudou muito com o advento de novos dados sobre o componente humano diploide de 46 cromossomos por Tijo e Levan (1956), assim como com a descoberta da trissomia do cromossomo 21 na síndrome de Down por Lejeune (1959), e outras cromossomopatias, tais como as síndromes de Klinefelter, Turner, Patau e Edwards. Com o advento da amniocentese, o primeiro teste pré-natal de anormalidade cromossômica fetal foi relatado por Jacobson e Barter (1967).

Esses avanços permitiram que as famílias recebessem maiores informações sobre as condições genéticas e tivessem, com isso, melhor compreensão dos riscos e das possibilidades de evitar doenças genéticas. Entretanto, os testes ainda eram superficiais e nem sempre suficientemente informativos. Explicar as tecnologias e as alternativas disponíveis para as famílias exigia muito tempo.

Assim, a tendência entre os médicos geneticistas era procurar maior participação dos interessados nas decisões, incentivando a autonomia das famílias e pacientes. Com isso, o aconselhamento genético evoluiu da prática de simplesmente prover informações para educar o paciente a um processo muito mais interativo com as famílias, buscando alternativas reprodutivas junto a eles e o manejo da condição genética conforme as suas necessidades e valores.

Para Wertz e Fletcher (2004), na tentativa de tomarem decisões inteligentes, os casais necessitam de informações claras. Portanto, os consulentes ficam em situação de um “estudante” que deve assimilar informações científicas complexas, em vez de serem meros pacientes passivos como indivíduos “em sofrimento”, um *status* mais “infantilizado” da relação profissional. Finalmente, os pacientes envolvidos são tratados como agentes autônomos para tomarem decisões com base nas informações providas,

equalizando uma relação profissional “provedor-paciente”, minimizando ou abolindo o impacto paternalista usual.

Em 1969, relatório da Comissão em Genética Humana da Organização Mundial da Saúde (*WHO Expert committee on Human Genetics*) reforça para quem realiza o aconselhamento:

"não deve aderir a nenhum programa genético que beneficie futuras gerações caso este programa se opõe aos interesses de seus pacientes. Uma estimativa correta dos riscos deve ser apontada, (...) mas deve manter-se o mais neutro possível ao comunicar o risco (grifo nosso)".

Entretanto, o mesmo relatório, incentiva o médico a acompanhar os pacientes e verificar quais foram suas decisões. Neste ponto, o relatório neste ponto parece controverso, pois como podemos ser advertidos a realizar um aconselhamento neutro, e não diretivo e em seguida verificar se as orientações foram seguidas? (SHAW, 1977, p.37).

Shaw (1977) aponta que quase sempre existe uma influência de quem realiza o aconselhamento e a necessidade de maiores estudos na área:

"Optimistic counselors may tell anxious families not to worry, whereas pessimistic ones may interpret any risk as one to be avoided. Ignorant advisors may give inappropriate information or evade questioning altogether. Thus the question of how counselors give advice needs further study".

Na década de 1970, a postura do médico mudou, como salienta Fraser (1974): "O aconselhamento genético não consiste em dizer às famílias o que fazer, mas lhes dizer o que podem fazer".

De qualquer forma, Wertz e Fletcher (2004) alertam que o avanço da genética humana em outras especialidades médica, tais como a medicina adulta e medicina preventiva e terapêutica, poderá proporcionar um retrocesso a uma relação mais diretiva, frequentemente encontrada nas demais especialidades médicas.

#### 2.5.4. MODELO PSICOLÓGICO

Embora as famílias procurem o aconselhamento genético para obter informações, muitas não conseguem processar ou agir de acordo com o que aprendem antes de lidar com reações compreensíveis que estas podem provocar. Por essa razão, abordar reações emocionais, objetivos, valores religiosos e culturais, recursos financeiros, sociais, dinâmica interpessoal e familiar com o paciente tornaram-se parte do processo de aconselhamento genético.

A maioria dos pacientes é surpreendida com a notícia de um diagnóstico de doença genética e, sem referências próprias, ficam desamparados, o que gera ansiedade, medo do futuro e até culpa. A necessidade de melhor entendimento das dimensões psicológicas que aparecem durante o aconselhamento genético compeliu o médico geneticista a enfrentar estes desafios e distinguir reações normais das anormais, assim como tranquilizar as famílias com o esclarecimento de que muitas destas reações são esperadas.

Com isso os médicos geneticistas começaram a compreender que não basta ser um médico versado em todos os aspectos da genética humana para ser um bom “aconselhador”, capaz de lidar com as reações emocionais e as necessidades psicológicas dos consulentes.

A responsabilidade do médico durante o aconselhamento genético não se limita a reconhecer, prever e informar sobre determinado risco de uma condição genética para o paciente e sua família no presente e no futuro. Para Hsia e Hirschhorn, há responsabilidades adicionais de quem realiza o aconselhamento que consistem em certificar-se de que as informações não foram mal interpretadas, rejeitadas ou esquecidas e estas também não agravaram os problemas existentes, ou pior, criaram novos problemas (HSIA; HIRSCHHORN, 1979).



## 2.6. ASPECTOS ÉTICOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Quanto à ética, a essência do aconselhamento genético baseia-se nos referenciais da voluntariedade e da colaboração. Os consulentes decidem entrar na relação que leva voluntariamente ao aconselhamento e consentem que sejam executados os processos indicados, após receberem esclarecimento a respeito. Os consulentes têm o direito à privacidade e à confidencialidade dos dados que a eles se referem.

Os problemas éticos com que os geneticistas se deparam são de três categorias: (1) os que ocorrem na prática da medicina genética humana; (2) os que são suscitados pelo desenvolvimento da nova genética; e (3) os que são de natureza ético-social (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Estes mesmos autores, na revisão sobre questões éticas do Programa de genética Humana da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2003, p.1), definem categorias similares:

“These issues can be identified within four large arenas: (1) research and its application to all forms of life, from bacteria and viruses to plants, animals, and humans; (2) allocation and delivery of health care resources; (3) ethical problems that arise in clinical encounters between health care professionals and patients and; (4) ethical problems in preventive medicine and public health”.

Na prática médica, as situações mais sujeitas ao surgimento de conflitos ou dilemas dizem respeito à justiça na distribuição de recursos escassos, a decisões sobre aborto por razões genéticas, à proteção da privacidade do paciente, à manutenção da confidencialidade da relação médico-paciente, à decisão sobre o que poderá ser benéfico para pacientes específicos e à escolha do tipo de aconselhamento, se diretivo ou não. (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Por exemplo, o direito à privacidade provavelmente encontra limitações quando os dados genealógicos indicam risco alto de parentes próximos de transmitirem ou virem a ter a afecção. Da “nova genética”, a marca é a introdução da tecnologia do DNA em estudos genéticos. Da interação da genética humana com a medicina do feto e da reprodução, resulta um conjunto

complexo e inter-relacionado de possibilidades tecnológicas, que suscita preocupações de natureza ética, sobretudo no âmbito da sociedade, de tomada de decisões no mais alto nível governamental.

As questões ético-sociais da genética humana são causadas pelo impacto cumulativo oriundo do progresso da medicina genética nas comunidades médica, política, jurídica e religiosa. Duas são as questões que suscitam e provavelmente continuarão a suscitar atenção especial: (1) a disponibilidade de serviços de genética médica na atualidade e (2) a política sobre o aborto por razões genéticas.

No contexto internacional, a Organização Mundial da Saúde delineou doze recomendações para uma prática ética durante o aconselhamento genético (WHO, 1998, p. 5) que foram mantidas na última revisão sobre o assunto (WHO, 2003, p. 30): (1) respeito ao indivíduo e sua família (autonomia), (2) integridade das família, (3) divulgação completa das informações relevantes, (4) proteção à privacidade, (5) ressaltar a possibilidade de uso indevido das informações genéticas por terceiros, (6) salientar a responsabilidade do paciente quanto a informar parentes em risco genético, (7) salientar a necessidade de informar parceiro(a) / esposo(a) sobre possíveis riscos caso desejem ter filhos, (8) salientar o dever moral de informar os riscos genéticos caso esses possam comprometer a 'segurança pública', (9) apresentar as informações de forma neutra, (10) abordagem não-diretiva, (11) envolver as crianças nas suas decisões sempre que possível, e (12) dever de recontactar ou reconvocar quando a situação for apropriada.

Nessa mesma revisão, o documento acrescenta algumas preocupações, tais como o risco crescente de conduta eugênica, o avanço das tecnologias para "melhoramento genético" (*genetic enhancement*) e "determinismo genético". O documento ressalta a educação do público leigo como a principal "defesa" contra a eugenia:

"The Best defense against eugenics is an educated public that knows how to ask for and obtain full and accurate information from health care providers and that does not hesitate to question the goals of testing and counselling". (WHO, 2003, p.15).

No âmbito nacional destacamos três resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) importantes na área de genética humana.

Em 1996, a Resolução nº 196/96, Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) cria a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Sua principal atribuição consiste no exame dos aspectos éticos das pesquisas que envolvem seres humanos.

Tal Resolução incorpora, da ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

De acordo com a Resolução 196/96, toda pesquisa envolvendo seres humanos deverá ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), cuja atribuição é revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, inclusive os multicêntricos. Pretende-se, com isso, garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes.

Quatro anos depois daquela Resolução, em decorrência da necessidade de regulamentação complementar, elabora-se a Resolução CNS nº 303/00, que acrescenta dispositivo na área de “reprodução humana”, definindo, então, como pesquisa intervenções em: reprodução assistida, anticoncepção, manipulação de gametas, pré-embriões, embriões/feto e medicina fetal.

À Resolução 303/00, ainda segue a Resolução CNS nº 340/04, Diretrizes para Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa da Área Temática Especial de Genética Humana, que determina como pesquisa em genética humana aquela que envolve a produção de dados genéticos ou proteômicos de seres humanos em suas diferentes formas (mecanismos genéticos básicos, genética clínica, genética de populações, pesquisas moleculares humanas e pesquisa em terapia gênica e celular, assim como pesquisas com células-tronco).

Segundo a Resolução CNS nº 340/04, "a finalidade precípua das pesquisas em genética deve estar relacionada ao acúmulo do conhecimento

científico que permita aliviar o sofrimento e melhorar a saúde dos indivíduos e da humanidade". Ressalta, ainda, particularidades da pesquisa nessa área e a necessidade de disponibilizar "proposta de aconselhamento genético" realizado por profissional habilitado na especialidade, das quais destacamos as mais relevantes a seguir:

III.1 - A pesquisa genética produz uma categoria especial de dados por conter informação médica, científica e pessoal e deve por isso ser avaliado o impacto do seu conhecimento sobre o indivíduo, a família e a totalidade do grupo a que o indivíduo pertença.

III.2 - Devem ser previstos mecanismos de proteção dos dados visando evitar a estigmatização e a discriminação de indivíduos, famílias ou grupos.

III.3 - As pesquisas envolvendo testes preditivos deverão ser precedidas, antes da coleta do material, de esclarecimentos sobre o significado e o possível uso dos resultados previstos.

III.4 - Aos sujeitos de pesquisa deve ser oferecida a opção de escolher entre serem informados ou não sobre resultados de seus exames.

III.5 - Os projetos de pesquisa deverão ser acompanhados de proposta de aconselhamento genético, quando for o caso (grifo nosso)".

"(...) IV.1 - As pesquisas da área de genética humana devem ser submetidas à apreciação do CEP e, quando for o caso, da CONEP como protocolos completos, de acordo com o capítulo VI da Resolução CNS Nº 196/96, não sendo aceitos como emenda, adendo ou subestudo de protocolo de outra área, devendo ainda incluir:

j) descrição do plano de aconselhamento genético e acompanhamento clínico, quando indicado, incluindo nomes e contatos dos profissionais responsáveis, tipo de abordagens de acordo com situações esperadas, conseqüências para os sujeitos e condutas previstas. Os profissionais responsáveis pelo aconselhamento genético e acompanhamento clínico deverão ter a formação profissional e as habilitações exigidas pelos conselhos profissionais e sociedades de especialidade (grifo nosso)".

“E a meu ver, só há a compaixão – ou seja, padecer, sofrer, saber sofrer junto –  
para dar sentido à nossa religião”.

**Edgar Morin**, *Ninguém sabe o dia que nascerá* (1921).

“Ao final de uma longa carreira médica, sou daqueles que acreditam no caráter teocrático ou sacerdotal de nossa profissão. Amei generosamente o meu semelhante para melhor servi-lo”

**Carlos da Silva Lacaz** (1915-2002).

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. GERAL**

Descrever e identificar os critérios de deliberação e referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas em situação clínica e durante o aconselhamento genético.

#### **3.2. ESPECÍFICOS**

- Identificar ou caracterizar as dificuldades enfrentadas pelo médico geneticista durante o processo de deliberação bioética no aconselhamento genético;
  
- Avaliar os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico geneticista para melhorar sua atuação e a qualidade do aconselhamento genético.

"Antes de se concentrar nos aspectos morais e mentais do assunto que apresenta as maiores dificuldades, o pesquisador deve começar pelo domínio dos problemas mais elementares".

**Sir Conan Doyle**, *Sherlock Holmes – A ciência da dedução* (1887).

## **4. CASUÍSTICA E METODOLOGIA**

### **4.1. CASUÍSTICA**

A casuística compreende profissionais médicos geneticistas que atuam no Brasil, selecionados a partir do cadastro da Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM, contabilizando 154 médicos geneticistas.

Todos foram convidados a participar do estudo por aviso encaminhado via eletrônica. Dos 154 médicos convidados, 117 (76%) aceitaram participar e receberam o questionário. Trinta e dois médicos responderam o questionário dentro do prazo estabelecido, correspondendo a uma taxa de resposta no estudo igual a 27%.

### **4.2. METODOLOGIA**

#### **4.2.1. TIPO DE ESTUDO**

Estudo transversal de natureza qualitativa e quantitativa. Trata-se de um estudo com técnica descritiva e exploratória.

#### **4.2.2. FERRAMENTAS DE ESTUDO**

Foi enviado aos participantes um questionário (Apêndices) de perguntas padronizadas de natureza quantitativa (perguntas fechadas) e qualitativas (perguntas abertas).

Dados quantitativos foram obtidos sobre a formação profissional e acadêmica dos participantes, assim como dados sobre a atuação profissional.



Ao formular o questionário, optamos por reproduzir casos clínicos da literatura previamente submetidos à avaliação de especialista, embora tenhamos uma série de experiências em aconselhamento genético e situações clínicas pertinentes vivenciadas no consultório. Casos clínicos hipotéticos ou situações futurísticas não foram selecionados.

As razões para não encaminhar casos particulares visaram a evitar uma subjetivação da realidade, tentando não criar relatos de casos com viés por parte do narrador e alcançar o máximo de neutralidade possível no estudo.

Além disso, os casos já disponíveis na literatura foram submetidos ao crivo crítico dos leitores internacionais, consagrando, de certo modo sua robustez e validade de estudo.

Na pesquisa qualitativa procura-se levantar "as opiniões, as crenças, o significado das coisas nas palavras dos participantes da pesquisa. Para isso, procura interagir com as pessoas, mantendo a neutralidade. A pesquisa qualitativa não é generalizável, mas exploratória (grifo nosso)". (VIERA, 2009). Neste sentido, a pesquisa qualitativa engloba o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (MINAYO; 2006).

A pesquisa qualitativa é orientada para a análise de casos concretos em sua particularidade temporal e local, partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos locais (FLICK; 2004).

Como nos lembra Gracia (2010):

"A realidade é sempre mais rica que tudo o que possamos pensar a seu respeito, que sempre há um excesso de sentido em um fato ou em um texto qualquer, e que o processo de compreensão e decifração da realidade é interminável, indefinido, infinito".

Assim, perguntas de natureza qualitativa baseiam-se em estudos de casos clínicos. Os casos clínicos foram selecionados a partir de casos já descritos e comentados por Crigger no *Cases in Bioethics: Selectings from the Hastings Center Report* (1998) e por Glover (2006). Os casos originais foram traduzidos do original pelo autor desse estudo. Os demais textos que fundamentam as perguntas foram obtidos a partir de artigos de jornais nacionais e resoluções do Conselho Federal de Medicina do Brasil - CFM.

Portanto, a escolha de casos já publicados visa evitar viés no estudo e permite comparar as respostas dos participantes com aquela dos especialistas. (CRIGGER; 1998).

A resposta para as perguntas abertas tem espaço de uma lauda de texto literário, conforme especificação do SINTRA (Sindicato dos tradutores), correspondendo a 30 linhas.

O questionário foi enviado pelo correio aos médicos geneticistas, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/TCLE (Apêndices). Após o preenchimento do questionário e TCLE, estes foram reencaminhados através de carta-resposta, sem ônus para o participante da pesquisa.

#### 4.2.3. VARIÁVEIS ESTUDADAS

As variáveis estudadas foram obtidas por meio de questionário composto por perguntas fechadas, conforme descrito anteriormente. A seguir, são descritas as variáveis estudadas e as respectivas categorias utilizadas no estudo:

##### *VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS*

- a) Sexo: masculino e feminino
- b) Idade: estratificamos em subgrupos de acordo com a divisão abaixo:
  - 1. menos de 25 anos;
  - 2. 25-29 anos;
  - 3. 30-34 anos;
  - 4. 35-39 anos;
  - 5. 40-44 anos;
  - 6. 45-49 anos;
  - 7. 50-54 anos;
  - 8. 55-59 anos;

9. mais de 60 anos;
- c) Estado civil: estratificamos em subgrupos de acordo com a divisão abaixo:
1. Solteiro;
  2. Casado;
  3. Outros;
- d) Se tem ou não filho(s).

*VARIÁVEIS RELACIONADAS À FORMAÇÃO PROFISSIONAL E ACADÊMICA*

- a) Tempo de atuação profissional na área de aconselhamento genético: estratificamos em subgrupos de acordo com a divisão abaixo:
1. menos de 5 anos;
  2. 5 a 9 anos;
  3. 10 a 14 anos;
  4. 15 a 19 anos;
  5. 20 a 25 anos;
  6. mais de 25 anos;
- b) Grau de especialização em genética médica:
1. Se realizou ou não estágio na área de genética médica;
  2. Se fez ou não residência médica na área de genética médica;
  3. Se tem ou não título de especialista pela Sociedade Brasileira Genética Médica;
  4. Se tem ou não título de especialista em outra sociedade médica;

c) Qual o maior grau de formação acadêmica: estratificamos em subgrupos de acordo com a divisão abaixo:

1. Mestrado;
2. Doutorado;
3. Pós-doutorado;
4. Livre docência;
5. Professor titular.

#### *VARIÁVEIS RELACIONADAS À ATIVIDADE PROFISSIONAL*

- a) Se atua nas áreas acadêmico-universitária, privada ou em ambas;
- b) Se está envolvido no treinamento de médico estagiário/residente;
- c) Em qual região brasileira atua (Norte, Nordeste, Centro-oeste, Sudeste e Sul);
- d) Se trabalha em capital estadual;
- e) Se atua em unidade de saúde/hospital no atendimento primário, secundário e/ou terciário.

#### 4.2.4. BANCO DE DADOS, ANÁLISE ESTATÍSTICA E ANÁLISE DO CONTEÚDO

Os dados coletados a partir do questionário foram analisados de duas formas: os dados quantitativos foram tabulados em planilha do programa SPSS v.16, tendo sido a análise estatística realizada com este programa.

Os dados qualitativos foram analisados pelo procedimento de análise do conteúdo conforme Mayring (FLICK; 2004, p.201-207). O procedimento metodológico concreto inclui basicamente três técnicas. Na abreviação da análise do conteúdo, o material é parafraseado, o que significa que trechos e paráfrases menos relevantes que possuam significados iguais são omitidos

(primeira redução), e paráfrases semelhantes são condensadas e resumidas (segunda redução). Tem-se, assim uma combinação da redução do material através da omissão de enunciados incluídos em uma generalização a fim de resumir esse material em um nível maior de abstração, buscando expressões chaves e ideias centrais.

#### 4.2.5. COMITÊ DE ÉTICA

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de ética do Centro Universitário São Camilo (CoEP Parecer processo nº. 192/09 do 05 de março 2010, vide Anexo A). Todos os participantes receberam informação clara e suficiente sobre a natureza e objetivos deste estudo e serão incluídos nele após consentimento assinado, livre e esclarecido (Apêndices).

Este estudo foi desenhado de acordo com o Código Brasileiro de Ética Médica (1988), com a Declaração de Helsinque (1986) e com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde).

A privacidade dos participantes é garantida durante e depois de finalizado o estudo. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos após a finalização dos estudos propostos.

"The more our time seems to force us into an inherently confused relationship of doctor and patient, the more firmly we recall what a true physician is like".

**Karl T. Jaspers**, *Philosophy and the world* (1999).

## 5. RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Com o intuito de tornar a leitura mais objetiva e evitar repetições desnecessárias, optamos por apresentar os resultados, a respectiva análise e discussão de cada caso respectivamente.

Quanto à apresentação dos resultados, listamos de maneira conjunta os referenciais e demais critérios deliberativos que foram identificados, embora, ressaltamos que se trata de conceitos distintos.

Inicialmente apresentaremos os dados quantitativos e a seguir os casos: (1) *Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo*, (2) *Acolhendo um recém-nascido sindrômico*, (3) *Esterilizando a Criança Deficiente Mental*, (4) *Lesbian couple have deaf baby by choice*, e a interpretação da (5) *Resolução CFM 1.957/2010* sobre reprodução assistida e, finalmente, (6) a interpretação do artigo *A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe* sobre o tema do aborto.

A escolha destas situações clínicas buscou englobar os diversos temas específicos de bioética:

- os avanços da biologia, genética e engenharia genética (*Lesbian couple have deaf baby by choice*), assim como as novas técnicas de reprodução assistida (*Resolução CFM 1.957/2010*);
- considerações éticas da relação médico-paciente e os limites justificáveis entre paternalismo e autonomia em medicina materno-fetal (*Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo*);
- o aborto (*A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe*);
- o fim da vida, os cuidados paliativos e a obstinação terapêutica (*Acolhendo um recém-nascido sindrômico*);

- considerações na área de reabilitação e assistência aos deficientes (*Esterilizando a Criança Deficiente Mental*);
- considerações de cunho socioculturais quanto ao direito reprodutivo dos deficientes (*Esterilizando a Criança Deficiente Mental*) e de casais homoafetivos (*Lesbian couple have deaf baby by choice*).

Procuramos, portanto, abordar questões fundamentais de bioética, sejam elas sobre avanços técnico-científicos, ou do cotidiano, desde temas sobre o início da vida até questões referentes à terminalidade da vida, tendo como foco os aspectos referentes à prática médica do geneticista e do aconselhamento genético.

Estas questões e situações clínicas surgem no cotidiano do aconselhamento genético e fazem de nossa profissão verdadeiras aulas diárias de bioética no consultório.



## 5.1. RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS QUANTITATIVOS

### 5.1.1. RESULTADOS: CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Cento e dezessete médicos receberam o questionário após consentimento via eletrônica. Destes, trinta e dois (27%) encaminharam o questionário. Os dados sociodemográficos são apresentados na Tabela 1.

**Tabela 1.** – Frequência absoluta e relativa dos médicos participantes, segundo variáveis sócio-demográficas.

VARIÁVEL		Nº. Médicos	%
SEXO	Masculino	15	46,9
	Feminino	17	53,1
Idade (anos)	<25	0	0,0
	25-29	1	3,1
	30-34	6	18,8
	35-39	2	6,3
	40-44	5	15,6
	45-49	8	25,0
	50-54	2	6,3
	55-59	4	12,5
>60	4	12,5	
Estado Civil	Solteiro	6	18,8
	Casado	22	68,8
	Outro	4	12,5
Filhos	Sim	23	71,9
	Não	9	28,1

A distribuição dos médicos participantes, segundo as características sócio-demográficas, está exposta na tabela acima. Cerca de 70% dos médicos tem mais de 40 anos de idade. A razão entre os sexos M:F corresponde a 0,88. A maioria dos médicos entrevistados são casados e têm filhos (Tabela 1).

Na Tabela 2, são apresentados os dados quantitativos relacionados com a formação acadêmica e profissional.

**Tabela 2** – Frequência absoluta e relativa dos médicos participantes, segundo variáveis relacionadas com a formação profissional e acadêmica.

VARIÁVEL		Nº. Médicos	%
Tempo de atuação (anos)	<5	3	9,4
	5-9	4	12,5
	10-14	7	21,9
	15-19	10	31,2
	20-25	1	3,1
	>25	7	21,9
Grau de especialização profissional	Estágio em GM	27	84,4
	Residência em GM	17	53,1
	Título da SBGM	28	87,5
	Outros Títulos de especialidades	15	46,9
Maior grau de formação acadêmica	Em branco	2	6,2
	Mestrado	8	25,0
	Doutorado	14	43,8
	Pós-Doutorado	1	3,1
	Livre-Docência	2	6,3
	Professor Titular	5	15,6

GM: Genética médica; SBGM: Sociedade brasileira de genética médica.

A maioria dos médicos participantes teve treinamento em programas de especialização na área de genética médica, seja em programas de residência médica, seja em programas de estágios em serviços universitários. Quase 90% deles obtiveram o título de especialista da Sociedade Brasileira de Genética Médica (87,5%). Os demais possuem título de outras especialidades, na sua maioria na área de pediatria (Tabela 2).

Do total dos entrevistados, 78% têm dez ou mais anos de atuação com experiência na especialidade. Mais de 90% possui título acadêmico, sendo cerca de 70% doutores na área ou com grau superior. Ressaltamos que 15%

dos entrevistados são professores titulares em serviços de referência na área de genética médica.

Quanto aos dados relacionados com a atuação profissional, a quase totalidade dos participantes atua na área acadêmica, estando um quarto diretamente envolvido com o treinamento de jovens médicos em processo de formação na especialidade. Portanto, os médicos participantes, em sua maioria, tem profunda vivência com aconselhamento genético.

Mais de dois terços dos médicos entrevistados atuam na região sul e sudeste e a maioria trabalha na capital de seu estado de origem e em hospitais de complexidade terciária (Tabela 3).

**Tabela 3** – Frequência absoluta e relativa dos médicos participantes, segundo variáveis relacionadas com a atividade acadêmica.

VARIÁVEL		Nº. Médicos	%
Área de atuação	Acadêmico	30	93,8
	Privado	18	56,3
	Ambos	16	50,0
Envolvido com treinamento de estagiários e/ou residentes		25	78,1
Região de atuação	Norte	1	3,1
	Nordeste	2	6,3
	Centro-oeste	1	3,1
	Sudeste	21	65,6
	Sul	7	21,9
Atua em capital estadual		26	81,3
Complexidade de Unidade de atendimento	Primário	5	15,6
	Secundário	9	28,1
	Terciário	28	87,5

As respostas da pesquisa qualitativa foram transcritas abaixo de forma fiel à de que foram encaminhadas por escrito, respeitando palavras maiúsculas e palavras grifadas. Em raros casos o participante identifica a instituição à qual

pertence: nestes casos específicos, para manter o anonimato do entrevistado, ocultamos esta informação.

### 5.1.2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS

Trinta e dois médicos participaram deste estudo. Ademais, verificamos no banco de dissertações e teses na área de bioética do Programa de Pós-graduação em Bioética do Centro Universitário São Camilo que 85 trabalhos foram defendidos no período 2007 a 2011. Quase 40% dos estudos realizados apresentaram como metodologia estudos qualitativos com base em entrevistas e questionários. Das 32 dissertações avaliadas que utilizaram entrevistas e/ou questionários, a média de participantes é de trinta e quatro (LIMA 2006, SANTANA 2006, SECHINATO 2006 SPALVIERI 2006, BOUERI 2007, CANHADA 2007, COSTA 2007a, COSTA 2007b, CRUZ 2007, FARIAS 2007, GUILHERMINO 2007, MACHADO 2007, OLIVEIRA 2007, PANSANI 2007, SILVA 2007, ARAUJO 2008, BADIN 2008, CASTRO 2008, FERRARI 2008, FONSECA 2008, MODERNO 2008, MONTEZELLO 2008, PAUFERRO 2008, COLI 2009, LUCAS 2009, PERES 2009, SILVA 2009, GIANINI 2010, LOYOLLA 2010, SALATI 2010, SOUZA 2010, TAVARES 2010). Um único trabalho apresentou um número grande de participantes (N= 175). (SOUZA 2010). Se considerarmos este número um valor *outlier* (que não representa esta amostragem avaliada). considera-se como indicador a mediana dos participantes que corresponde a 25. O presente estudo tem, portanto, um número de participantes acima do percentil 50 dos demais estudos na área de bioética realizados em nossa instituição. Consideramos o número de participantes adequado neste estudo.

Entretanto, se compararmos nossa taxa de resposta com a pesquisa de Wertz e Fletcher (2004), envolvendo 36 países (incluindo o Brasil), em que 131 médicos geneticistas brasileiros foram convidados a responder extenso questionário contendo 50 perguntas e 74 entrevistados o responderam, constatamos que a taxa obtida naquele estudo (56%) é o dobro da taxa que obtivemos em nosso estudo (27%). Qual seriam os possíveis fatores para esta

diferença? Inicialmente, o questionário dos pesquisadores norte-americanos é mais extenso que o nosso, com média de tempo de resposta estimada entre uma e duas horas, portanto, a extensão do questionário não seria um possível fator relevante.

No entanto, quanto ao anonimato dos entrevistados, os pesquisadores norte-americanos encaminharam três remessas via correio com intuito de dificultar a identificação dos respondentes:

“Our international colleagues were asked to use three waves of mailings (...) enabled them to monitor who had already returned the questionnaire (...) this preserved a measure of anonymity on sensitive questions”.

Em nosso estudo, após os médicos receberem uma carta convite (Apêndices) e aceitarem participar do questionário, encaminhou-se o questionário junto ao consentimento livre e esclarecido destacando que “*os dados coletados neste trabalho serão confidenciais assim como as informações obtidas durante o preenchimento deste questionário*”. Todos os consentimentos foram devidamente assinados, assim os pesquisadores teriam a possibilidade de identificar o respondente. Este fato pode ter influenciado na taxa de adesão, pois muitos dos questionamentos requeridos envolvem situações sensíveis e posicionar-se nem sempre é uma tarefa fácil, podendo suscitar inúmeras angústias.

Hossne (2011) ao “confessar” suas angústias sobre as características do bioeticista ressalta:

“Pode ser bioeticista quem é ‘tolerante’ (que pactua conscientemente com o erro, por conveniência pessoal)?

E me respondo: não pode.

Pode ser bioeticista quem é ‘intolerante’ (não tolera divergências)?

E me respondo: não pode de jeito nenhum.

Como ficamos? Não ao ‘tolerante’ e não ao ‘intolerante’? Não é uma incoerência?

E me respondo: não, não é?

Mas como assim?

E me respondo: Bioeticista não é ‘dono da verdade’, ‘não pode ter preconceito’, ‘deve sempre respeitar o outro’, sua decisão pode e deve ser revista e modificada (se necessário) a qualquer momento, deve ele atuar de forma a aceitar a pluralidade, as diferenças e as divergências e por isso não pode fazer ‘média’, ‘acerto’, ‘jeitinho’, isto

é, tolerar uma forma de 'consenso' (tolerância); por outro lado, por isso mesmo, não sendo dono da verdade, não pode deixar de estar aberto e receptivo a toda e qualquer reflexão crítica que lhe seja apresentada, isto é, não pode ser intolerante". (grifo nosso).

Com isso, queremos deixar registrado que a participação dos médicos e suas respectivas respostas foram analisadas com a maior neutralidade possível, sempre buscando compreender a pluralidade das respostas que permitem verificar o enorme esforço que temos de enfrentar para ampliar a discussão em nossa sociedade de especialidade. Consideramos este estudo no âmbito nacional um trabalho precursor, que suscitou um apelo otimista nos entrevistados (comunicação pessoal).

Quanto às possíveis correlações, não foram evidenciadas qualquer associações do gênero, estado civil e o fato de ter filhos com as diversas categorias de respostas nos seis casos submetidos.

Do total dos entrevistados, cerca de 70% são doutores na área ou com grau superior e 15% são professores titulares em serviços de referência na área de genética médica. A quase totalidade dos participantes atua na área acadêmica, estando um quarto diretamente envolvido com o treinamento de jovens médicos em processo de formação na especialidade.

Ressaltamos que a média de idade dos médicos entrevistados está acima da média de idade para a especialidade (CREMESP, 2012). A maioria dos profissionais médicos participantes demonstra maturidade profissional e extensa vivência profissional com aconselhamento genético, com base nos dados de tempo de atuação na área, assim como da titularidade acadêmica.

Finalmente, cerca de 85% dos participantes trabalham nas regiões sul e sudeste, acompanhando a concentração dos serviços especializados em genética médica, assim como programas de residência médica como apontado anteriormente (HOROVITZ; MARQUES-DE-FARIA; FERRAZ, 2012).

Quando uma mulher grávida coloca seu feto em perigo

---

## 5.2. RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação do caso *Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo*, baseado em Crigger (1998).

Janet M., com vinte e poucos anos de idade, está grávida pela terceira vez. Ela sofre de diabetes insulino-dependente desde os 12 anos de idade, mas nunca sofreu grandes complicações por causa da doença. Dr. L. a orientou diversas vezes quanto aos riscos para o feto de a doença não ser controlada. Defeitos congênitos são de duas a quatro vezes mais comuns em crianças filhas de mães cuja diabetes é mal controlada. Ademais, a diabetes não controlada pode resultar no nascimento de fetos prematuros ou natimortos.

O médico interna Janet com quinze semanas de gestação para tratar sua diabetes; cinco dias depois, ela exige alta contra a orientação médica e antes que a doença seja controlada de maneira satisfatória. Já de volta em casa, ela ignora os apelos dos médicos para providenciar auto-medidor ou um “dextrômetro” para monitorar seu nível de glicemia. Janet responde que “não tem dinheiro” ou “esqueceu”.

Com vinte e uma semanas de gestação, ela é hospitalizada devido a uma ameaça de aborto, mas rapidamente anuncia sua intenção de partir. Dr. L. decide que seu comportamento apresenta um claro risco ao bem-estar do feto. A não ser que ela mude de ideia, diz o médico, ele entrará com uma ação judicial para mantê-la internada.

PERGUNTAS: A resposta do médico está justificada?

### 5.2.1. RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES

**MÉDICO 01:** Eu penso que a resposta do médico está justificada, mas tenho dúvidas sobre como agir neste caso. Na minha experiência pessoal, sempre que existem dúvidas éticas é prudente consultar o Comitê de Ética do Hospital



e/ou o Conselho Regional de Medicina. É o que eu faria nesta situação, consultaria antes de entrar com uma ação judicial.

**MÉDICO 02:** Talvez. Eu preferiria primeiro conversar com o cônjuge e chegar a uma situação de mais consenso.

**MÉDICO 03:** Não. A autonomia do paciente deve ser preservada, desde que suficientemente esclarecida. Um informe conscientizado, se claro, seria suficiente.

**MÉDICO 04:** Não.

**MÉDICO 05:** Uma vez que a paciente está colocando risco de vida ao feto, além de sua própria vida, concordaria com o Dr. L.

**MÉDICO 06:** A princípio a paciente é maior de idade e apresenta juízo crítico preservado (s/ doença mental c/ necessidade de monitoramento), portanto, tem noção dos riscos associados. O médico não pode arbitrar sobre a intenção da paciente. Ela deve assinar um termo assumindo os riscos da gestação para o feto.

É difícil mantê-la sob ação judicial.

**MÉDICO 07:** Ele é médico da paciente, não da criança, e a paciente deve ter autonomia sobre seu tratamento. Não podemos impor um tratamento a um adulto que esteja em posse de suas faculdades mentais.

O médico deve insistir na informação dos riscos p/ si e para criança c/ a paciente e se mesmo assim ela insistir em ir embora deve lavrar um documento de responsabilização única e exclusivamente da paciente.

**MÉDICO 08:** Pensando no bem-estar do bebê, sim, mas a mãe precisa de ajuda psicológica / psiquiátrica. Isso deve ser feito antes que lhe seja tirada a autonomia da escolha.

**MÉDICO 09:** Não é comum esta atitude.

Para sair de alta a pedido (depois de todas as orientações e esclarecimentos) a paciente ou responsável deve assinar o termo de responsabilidade.

**MÉDICO 10:** Não. A paciente é maior de idade e não apresenta incapacidade mental (a priori) que comprometa sua autonomia. Pode não estar tendo um

comportamento responsável e foi advertida, mas o médico não pode “passar” por cima da autonomia de mãe em benefício do feto.

**MÉDICO 11:** Sim, pois é dever do médico proporcionar o melhor cuidado disponível ao paciente – no presente caso, o feto está incluído.

O dever ético/moral do médico estará sendo cumprido, embora a decisão final caiba ao judiciário.

**MÉDICO 12:** O médico está agindo com os princípios bioéticos de não maleficência e beneficência, mas está à frente da autonomia da paciente. Essa paciente está sozinha? Não tem o parceiro para auxiliá-la na tomada de decisões. Encaminharia para uma avaliação psicológica para ver se ela tem condições de responder e ser responsável pelos seus atos. Caso não tenha será necessário interditá-la. Mas se ela for capaz ela deve assinar um termo de consentimento sabendo do risco para sua saúde e para o feto se não realizar o tratamento adequado. O médico por melhor intenção que tenha pode estar interferindo no princípio da autonomia e que não é eticamente aceitável. Mas se os riscos superarem deve ser (*ilegível*) acionada toda a equipe multidisciplinar do hospital como serviço social, psicólogo, enfermagem e outras especialidades médicas para a tomada de decisão.

**MÉDICO 13:** Não fica claro pela atitude da paciente que ela enfrenta problemas de aceitação de sua doença e da gravidez. São essas questões que devem ser resolvidas com ajuda profissional adequada (psicólogos e/ou psiquiatras). A atitude de confronto não ajuda a paciente e muito menos a gravidez, que pode ser indesejada e é essa questão que deve ser abordada com a paciente.

**MÉDICO 14:** Não. O paciente tem o direito de decidir, baseado nas informações prestadas por seu médico assistente e equipe, sobre sua adesão ou não ao tratamento. Medidas judiciais e/ou o uso de força maior são justificadas nas situações em que o paciente não apresenta condições intelectuais ou crítica para decidir.

Na prática a ideia de medida judicial protege mais o médico do que propriamente ajuda a paciente. Suporte psicológico e social, neste caso, me parece mais adequado.

**MÉDICO 15:** A resposta do médico é questionável por ferir a autonomia da gestante. Por outro lado sua versão tem como intenção preservar o feto. Juridicamente a questão poderá ter várias interpretações dependendo do país ou sistema jurídico, porém a questão que será determinante é quem deve ser defendido: a autonomia da mãe ou o direito do feto em gestação.

Acredito que gestante deva ser exaustivamente informada dos riscos, porém interná-la à revelia irá ferir sua autonomia.

**MÉDICO 16:** Tomado ao pé da letra, não. Na prática estas ações visam o convencimento de pessoa a aderir ao tratamento. O ideal é que os hospitais desenvolvam infra-estrutura com aconselhamento psicológico e/ou amparo social para convencer a gestante do potencial risco que está submetendo o feto.

**MÉDICO 17:** Trata-se de uma situação evidentemente complicada, mas não creio que a ação judicial seja o melhor caminho nesse caso. Acredito que seria importante acionar o serviço social para contatar a família da paciente para buscar apoio para a paciente e buscar compreender sua conduta durante a gestação. Avaliação com psicólogo também seria importante até porque a paciente inconscientemente deve estar rejeitando a gestação ou pode ter outras razões mais complexas para o seu descaso com o cuidado da sua saúde e com o feto.

**MÉDICO 18:** Sim. Eu acredito que a resposta do médico frente a esse dilema está justificada. É dever do médico de atuar de forma a proteger um indivíduo vulnerável que se encontrar em risco. Da forma como o caso foi colocado é patente o descompromisso que aquela mãe demonstrou diante do cuidado de sua saúde e de seu filho. A responsabilidade que a mãe tem de cuidar de sua saúde transcende a liberdade pessoal dela em deliberar com relação à forma com ela decide se tratar. Ela não pode ser displicente porque existe outra vida sob responsabilidade dela e que depende desse mesmo tratamento. Se a paciente não tem a capacidade de compreender essa situação ela perde automaticamente a sua autonomia. Nesse momento, a intervenção externa se fez necessária. As consequências para uma criança que nasce de uma mãe diabética não controlada são gravíssimas e podem repercutir

permanentemente em sua vida. Por isso, o médico não pode se dar ao luxo de arriscar a saúde do feto em prol da liberdade materna.

**MÉDICO 19:** O CEM prescreve ser direito do médico indicar o procedimento adequado ao paciente, observadas as práticas cientificamente reconhecidas e respeitada a legislação vigente (cp.II, inciso II). No cap.I, inciso XXI, está previsto que no processo de tomada de decisões profissionais, (...), o médico aceitará as escolhas de seus pacientes (...) desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

No caso em tela, não existe parecer do CFM ou CRM sobre o assunto, assim faço minhas considerações. Não existe legislação brasileira sobre os "direitos do feto"; assim, pressupõe ser a mãe responsável pelo bem estar do mesmo, e se espera dessa mulher essa conduta de respeito à vida que está sendo gerada em seu útero.

Contudo, sendo ela de maior e legalmente capaz, tem o direito de recusar tratamento.

Se estivesse conduzindo este caso, convocaria uma junta médica para avaliar a situação de risco para ela e seu feto e, se a conclusão do grupo for a favor de intervenção compulsória, encaminharia a solicitação ao juiz para determinação legal do caso.

**MÉDICO 20:** É uma decisão difícil porque interfere no livre-arbítrio da paciente. Entretanto como ela está colocando em risco a vida do feto e aumentando o risco de complicações do diabetes mal controlado nela mesma, a atitude do médico pode ser justificada.

Eu, provavelmente, faria uma consulta prévia ao Comitê de Conduta Ética Médica do meu hospital.

**MÉDICO 21:** Sim, acho que a paciente está claramente com problemas emocionais, mas acredito que a conduta deve ser discutida com a família / marido da paciente.

**MÉDICO 22:** Essa resposta pode se justificar por existir outras pessoas – o feto, já no limite da viabilidade – em risco. Antes de apelar para uma ação judicial valeria a pena tentar o apoio da família e da rede de apoio da paciente para convencê-la a permanecer internada. Eu, pessoalmente, não daria alta a

esta paciente, mas não sei se entrarei com uma ação. Se ela quisesse ir embora à revelia, eu registraria em prontuário a sua saída contra minha vontade.

**MÉDICO 23:** Não. Ele não pode mantê-la internada contra sua vontade.

**MÉDICO 24:** Não se justifica a coação médica sobre a paciente, seja de modo físico ou judicial. Estando a paciente ciente dos riscos envolvidos em sua conduta e não estando em situação de emergência médica deve-se considerar que está apta a exercer sua autonomia. Deve-se ouvir e entender o porquê da recusa ao atendimento médico e, informando-a, deixá-la co-responsável por seus atos.

**MÉDICO 25:** É uma situação muito difícil, pois lidam com o livre arbítrio de pessoas adultas a quem tentamos esclarecer, mas nem sempre conseguimos.

Eu não entraria com uma ação judicial, mas procuraria ajuda do serviço social e da psicologia para que a paciente fosse visitada por estes profissionais e então, poder entender o que está acontecendo com ela; quais seriam os motivos para que ela agisse desta forma.

Seguiria, portanto, o caminho da complementação da informação através do acolhimento da paciente através de outros profissionais e manteria um acompanhamento mais pormenorizado. Se me fosse permitido\* (\*se estivesse em um sistema de saúde que possibilitasse esta ação), através do programa de Saúde da Família, solicitaria visitas domiciliares, com intenção de identificar melhor as dificuldades da paciente e de sua família, e, assim, poder ajudar mais.

**MÉDICO 26:** Acho que o médico acredita que haja justificativa, segundo suas próprias convicções! No entanto creio que, esclarecida dos fatos e dos riscos inerentes à sua conduta, a mãe tem total direito sobre seu corpo e sobre sua gestação, e assim, direito de fazer o que está fazendo. Este direito implica, também, assumir o ônus de suas escolhas.

Friso que isto tudo parte da premissa de que ela está devidamente esclarecida sobre o fato e suas consequências.

**MÉDICO 27:** Não tenho conhecimento se há respaldo legal para a atitude do médico, entretanto, concordo com a mesma. Na qualidade de obstetra, é

responsável pela integridade da mãe e do feto, devendo usar todos os recursos disponíveis para zelar por ambos.

**MÉDICO 28:** Não. Cabe ao médico o papel de constante vigilância e esclarecedor das informações médicas e não o de decidir sobre como seu paciente deve se comportar frente a essas informações. Talvez o pensamento de que estaria protegendo a saúde da futura criança esbarre no princípio da autonomia da paciente.

**MÉDICO 29:** Não me parece adequada a postura do médico. Se a paciente goza de boa saúde mental e pode responder pelos seus atos, ela teria autonomia para decidir sobre sua permanência ou não na unidade hospitalar. O médico procurou agir na defesa do feto, mas penso que terá que fazê-lo por outros meios.

**MÉDICO 30:** Trata-se de uma situação bastante complexa. A partir dos quatro pilares fundamentais da Bioética – autonomia, justiça, beneficência e não maleficência – podemos analisar a situação exposta no problema:

Sob a ótica da JUSTIÇA, o médico está analisando os riscos (e os benefícios) para ambos: mãe e feto. Assim, a clara negligência consciente da mãe em não controlar o quadro clínico de diabetes insulino-dependente poderá provocar um malefício para o futuro bebê. Nesta situação, não havendo justiça para o feto, que nem apresenta quaisquer condições de se “defender” do que está acontecendo. Logo, como a partir da conduta da mãe prevê-se um claro e potencial malefício ao feto, o médico enquanto mediador desta questão (sob o prisma do cuidador e mantenedor da saúde física, mental, social e emocional de AMBOS) está correto em impetrar uma ação judicial para mantê-la internada e, assim, garantir o controle da doença de base e minimizar possíveis efeitos gestacionais desfavoráveis.

Vale ressaltar que, com 21 semanas de gestação, já ocorreu toda a morfogênese fetal e, assim, danos estruturais maiores (como má formação da coluna vertebral, por exemplo) ficam bem mais improváveis de acontecer.

Sob a ótica da AUTONOMIA, a paciente possui autonomia para aderir ou não ao tratamento que lhe é proposto pelo médico. Assim, o médico não teria como solicitar a ação judicial e ter sucesso em seu pedido. No entanto, esta

autonomia, a meu ver, refere-se à mãe. Em relação ao feto, ela está sendo negligente e, assim, o médico novamente tem razão e sua resposta está justificada.

Sob a ótica da BENEFICÊNCIA e NÃO MALEFICÊNCIA, o médico certamente está buscando o melhor para a paciente e, conseqüentemente e PRINCIPALMENTE, buscando o melhor para o feto e atuando, inclusive, como uma espécie de “interventor” deste feto, tentando lhe propiciar as melhores condições fisiológicas para que se forme, se desenvolva e cresça adequadamente intra-útero.

**MÉDICO 31:** Acredito que a resposta do médico está justificada, pois parece haver a manifestação de algum distúrbio psiquiátrico por parte desta mãe. Não saberia responder se ele tem amparo legal para isto ou mesmo se vai conseguir ter respaldo judicial no Brasil, mas serve como modo de pressionar a mãe. Além disto, existe o risco de descompensação aguda da genitora e acredito que liberá-la seria um pouco de omissão profissional.

**MÉDICO 32:** No meu modo de ver SIM. O médico tem obrigação de “salvar” a vida do feto, pois trata-se de uma vida com potencial de morte sem que o indivíduo em questão (o feto) possa se “defender”.

### 5.2.2. RESULTADOS

Este caso expõe a conduta médica diante do fato da não aderência de tratamento de uma gestante que na falta de tratamento, poderá prejudicar o desenvolvimento do conceito: "A não ser que ela mude de ideia", diz o médico, “ele entrará com uma ação judicial para mantê-la internada”. A pergunta aos participantes é: "A resposta do médico está justificada?".

**Tabela 4** – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados no caso "Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo".

Respostas	CrITÉrios / Referenciais	Frequência	%
<b>A favor da decisão do médico</b>			
		12	37,5
	Autonomia	5	15,6
	Beneficência	1	3,1
	Deontológicos	3	9,4
	Justiça	1	3,1
	Não maleficência	5	15,6
	Responsabilidade da mãe	1	3,1
	Responsabilidade médica	2	6,3
	Vulnerabilidade	3	9,4
<b>Contra a decisão do médico</b>			
		20	62,5
	Alteridade	1	3,1
	Autonomia	12	34,4
	Beneficência	1	3,1
	Consentimento	8	25,0
	Deontológicos	1	3,1
	Estatuto do feto	2	6,3
	Responsabilidade da mãe	7	21,9
	Transdisciplinaridade	4	12,5
	Vulnerabilidade	3	9,4

De um total de 32 participantes, 12 (37,5%) foram a favor da internação compulsória da paciente e 20 (62,5%) foram contra a decisão do médico (Tabela 04).

As justificativas a favor são: "Eu penso que a resposta do médico está justificada, mas tenho dúvidas sobre como agir neste caso" (médico 01). "Uma vez que a paciente está colocando risco de vida ao feto, além de sua própria vida, concordaria com o Dr.L." (médico 05). "Pensando no bem estar do bebê sim, mas a mãe precisa de ajuda psicológica/psiquiátrica" (médico 08). "Sim,



pois é dever do médico proporcionar o melhor cuidado disponível ao paciente – no presente caso, o feto está incluído” (médico 11). “Sim. Eu acredito que a resposta do médico frente a esse dilema está justificada”. “Nesse momento, a intervenção externa se fez necessária”. “Por isso, o médico não pode se dar ao luxo de arriscar a saúde do feto em prol da liberdade materna” (médico 18). “A atitude do médico pode ser justificada” (médico 20). “Sim, acho que a paciente está claramente com problemas emocionais” (médico 21). “Essa resposta pode se justificar por existir outras pessoas – o feto – já no limite da viabilidade – em risco”. “Eu, pessoalmente, não daria alta a esta paciente, mas não sei se entraria com uma ação” (médico 22). “Não tenho conhecimento se há respaldo legal para a atitude do médico, entretanto, concordo com ela” (médico 27). “O médico enquanto mediador desta questão (...) está correto em impetrar uma ação judicial para mantê-la internada”. “Em relação ao feto, ela está sendo negligente e, assim, o médico novamente tem razão e sua resposta está justificada” (médico 30). “Acredito que a resposta do médico está justificada, pois parece haver a manifestação de algum distúrbio psiquiátrico por parte desta mãe” (médico 31). “No meu modo de ver SIM” (médico 32).

As justificativas para as respostas contra a decisão do médico são: “Eu preferiria primeiro conversar com o cônjuge e chegar a uma situação de mais consenso” (médico 02). “Não” (médico 03). “Não” (médico 04). “O médico não pode arbitrar sobre a intenção da paciente” (médico 06). “Não podemos impor um tratamento a um adulto que esteja em posse de suas faculdades mentais” (médico 07). “Não é comum esta atitude” (médico 09). “Não. (...) O médico não pode “passar” por cima da autonomia de mãe em benefício do feto” (médico 10). “O médico por melhor intenção que tenha pode estar interferindo no princípio da autonomia, o que não é eticamente aceitável” (médico 12). “Não fica claro pela atitude da paciente que ela enfrenta problemas de aceitação de sua doença e da gravidez” (médico 13). “Não. O paciente tem o direito de decidir, baseado nas informações prestadas por seu médico assistente e equipe, sobre sua adesão ou não ao tratamento” (médico 14). “Acredito que a gestante deva ser exaustivamente informada dos riscos, porém, interná-la à revelia irá ferir sua autonomia” (médico 15). “Tomado ao pé da letra, não. Na

prática estas ações visam ao convencimento da pessoa a aderir ao tratamento” (médico 16). “Trata-se de uma situação evidentemente complicada, mas não creio que a ação judicial seja o melhor caminho nesse caso” (médico 17). “Contudo, sendo ela maior e legalmente capaz, tem o direito de recusar tratamento” (médico 19). “Não. Ele não pode mantê-la internada contra sua vontade” (médico 23). “Não se justifica a coação médica sobre a paciente, seja de modo físico ou judicial” (médico 24). “Eu não entraria com uma ação judicial” (médico 25). “A mãe tem total direito sobre seu corpo e sobre sua gestação, e, assim, direito de fazer o que está fazendo” (médico 26). “Não. Cabe ao médico o papel de constante vigilância e esclarecedor das informações médicas, e não o de decidir sobre como seu paciente deve se comportar frente a essas informações” (médico 28). “Não me parece adequada a postura do médico” (médico 29).

Os referenciais e critérios deliberativos identificados no grupo favorável à decisão do médico são: perda da autonomia (5), beneficência (1), uso de dispositivos legais que denominamos deontológicos (3), justiça (1), não maleficência (5), responsabilidade da mãe (1), responsabilidade do médico (2) e vulnerabilidade (3).

Segue para cada um dos referenciais e critérios deliberativos identificados a justificativa dos entrevistados:

**AUTONOMIA:** “Isso deve ser feito antes que lhe seja tirada a autonomia da escolha” (médico 08). “Se a paciente não tem a capacidade de compreender essa situação ela perde automaticamente a sua autonomia” (médico 18). “É uma decisão difícil porque interfere no livre-arbítrio da paciente” (médico 20). “Se ela quisesse ir embora à revelia, eu registraria em prontuário a sua saída contra minha vontade” (médico 22). “(...) A paciente possui autonomia para aderir ou não ao tratamento que lhe é proposto pelo médico. (...) No entanto, esta autonomia, a meu ver, refere-se à mãe” (médico 30).

**BENEFICÊNCIA:** “(...) O médico certamente está buscando o melhor para a paciente e (...) buscando o melhor para o feto” (médico 30).

**DEONTOLOGIA:** “Consultar o Comitê de Ética do Hospital e/ou o Conselho Regional de Medicina (...) antes de entrar com uma ação judicial” (médico 01). “O dever ético/moral do médico estará sendo cumprido, embora a decisão final

caiba ao judiciário” (médico 11). “Eu, provavelmente, faria uma consulta prévia ao Comitê de Conduta Ética Médica do meu hospital” (médico 20).

JUSTIÇA: “Sob a ótica da JUSTIÇA, o médico está analisando os riscos (e os benefícios) para ambos: mãe e feto” (médico 30).

NÃO MALEFICÊNCIA: “Está colocando risco de vida ao feto” (médico 05). “Pensando no bem-estar do bebê sim” (médico 08). “As consequências para uma criança que nasce de uma mãe diabética não controlada são gravíssimas e podem repercutir permanentemente em sua vida” (médico 18). “Entretanto como ela está colocando em risco a vida do feto e aumentando o risco de complicações do diabetes mal controlado nela mesma” (médico 20). “Assim, a clara negligência consciente da mãe em não controlar o quadro clínico de diabetes insulino-dependente poderá provocar um malefício para o futuro bebê”. “Logo, como a partir da conduta da mãe prevê-se um claro e potencial malefício ao feto” (médico 30).

RESPONSABILIDADE DA MÃE: “A responsabilidade que a mãe tem de cuidar de sua saúde transcende a liberdade pessoal dela de deliberar com relação à forma como ela decide se tratar” (médico 18).

RESPONSABILIDADE DO MÉDICO: “Na qualidade de obstetra, é responsável pela integridade da mãe e do feto, devendo usar todos os recursos disponíveis para zelar por ambos” (médico 27). “Acredito que liberá-la seria um pouco de omissão profissional” (médico 31).

VULNERABILIDADE: “É dever do médico atuar de forma a proteger um indivíduo vulnerável que se encontrar em risco. Da forma como o caso foi colocado é patente o descompromisso que aquela mãe demonstrou diante do cuidado de sua saúde e de seu filho”. “Ela não pode ser displicente porque existe outra vida sob responsabilidade dela e que depende desse mesmo tratamento” (médico 18). “O feto, que nem apresenta quaisquer condições de se “defender” do que está acontecendo” (médico 30). “O médico tem obrigação de “salvar” a vida do feto, pois trata-se de uma vida com potencial de morte sem que o indivíduo em questão (o feto) possa se “defender” ”(médico 32).

Os referenciais e critérios deliberativos identificados no grupo contra a decisão do médico são: alteridade (1), autonomia (12), beneficência (1),

consentimento (8), uso de dispositivos legais que denominamos deontológicos (1), estatuto do feto (2), responsabilidade da mãe (7), transdisciplinaridade (4) e vulnerabilidade (3).

Segue a justificativa dos participantes para cada referencial identificado, bem como critérios de deliberação adicionais:

ALTERIDADE: “Poder entender o que está acontecendo com ela; quais seriam os motivos para ela agir desta forma” (médico 25).

AUTONOMIA: “A autonomia do paciente deve ser preservada, desde que suficientemente esclarecida” (médico 03). “A princípio a paciente é maior de idade e apresenta juízo crítico preservado (s/ doença mental c/ necessidade de monitoramento), portanto, tem noção dos riscos associados” (médico 06). “Ele é médico da paciente, não da criança, e a paciente deve ter autonomia sobre seu tratamento” (médico 07). “A paciente é maior de idade e não apresenta incapacidade mental (a priori) que comprometa sua autonomia” (médico 10). “(...) Mas está à frente da autonomia da paciente” (médico 12). “A resposta do médico é questionável por ferir a autonomia da gestante” (médico 15). “Ele não pode mantê-la internada contra sua vontade” (médico 23). “Estando a paciente ciente dos riscos envolvidos em sua conduta e não estando em situação de emergência médica deve-se considerar que está apta a exercer sua autonomia” (médico 24). “É uma situação muito difícil, pois lida com o livre arbítrio de pessoas adultas a quem tentamos esclarecer, mas nem sempre conseguimos” (médico 25). “No entanto creio que, esclarecida dos fatos e dos riscos inerentes à sua conduta, a mãe tem total direito sobre seu corpo e sobre sua gestação, e, assim, direito de fazer o que está fazendo” (médico 26). “Talvez o pensamento de que estaria protegendo a saúde da futura criança esbarra no princípio da autonomia da paciente” (médico 28). “Se a paciente goza de boa saúde mental e pode responder pelos seus atos, ela teria autonomia para decidir sobre sua permanência ou não na unidade hospitalar” (médico 29).

BENEFICÊNCIA e NÃO MALEFICÊNCIA: “O médico está agindo com os princípios bioéticos de não maleficência e beneficência (...)” (médico 12).

CONSENTIMENTO: “(...) Chegar a uma situação de mais consenso” (médico 02). “Um informe conscientizado, se claro, seria suficiente” (médico 03). “Ela

deve assinar um termo assumindo os riscos da gestação para o feto” (médico 06). “Para sair de alta a pedido (depois de todas as orientações e esclarecimentos) a paciente ou responsável deve assinar o termo de responsabilidade” (médico 09). “Mas se ela for capaz ela deve assinar um termo de consentimento sabendo do risco para sua saúde e para o feto se não realizar o tratamento adequado” (médico 12). “(...) Convencer a gestante do potencial risco a que está submetendo o feto” (médico 16). “Friso que isto tudo parte da premissa de que ela está devidamente esclarecida sobre o fato e suas consequências” (médico 26). “Cabe ao médico o papel de (...) esclarecedor das informações médicas” (médico 28).

DEONTOLÓGICO: “O CEM [*Código de Ética Médica*] prescreve ser direito do médico indicar o procedimento adequado ao paciente, observadas as práticas cientificamente reconhecidas e respeitada a legislação vigente (cp.II, inciso II). No cap.I, inciso XXI, está previsto que, no processo de tomada de decisões profissionais, (...), o médico aceitará as escolhas de seus pacientes (...) desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas” (médico 19).

ESTATUTO DO FETO: “Por outro lado sua versão tem como intenção preservar o feto. Juridicamente a questão poderá ter várias interpretações dependendo do país ou sistema jurídico, porém, a questão que será determinante é quem deve ser defendido: a autonomia da mãe ou o direito do feto em gestação” (médico 15). “No caso em tela, não existe parecer do CFM ou CRM sobre o assunto, assim, faço minhas considerações. Não existe legislação brasileira sobre os “direitos do feto” (médico 19).

RESPONSABILIDADE DA MÃE: “O médico deve insistir na informação dos riscos p/ si e para criança c/ a paciente e se mesmo assim ela insistir em ir embora deve lavrar um documento de responsabilização única e exclusivamente da paciente” (médico 07). “Pode não estar tendo um comportamento responsável e foi advertida (...)” (médico 10). “Encaminharia para uma avaliação psicológica para ver se ela tem condições de responder e ser responsável pelos seus atos. Caso não tenha será necessário interditá-la” (médico 12). “Medidas judiciais e/ou o uso de força maior são justificadas nas situações em que o paciente não apresenta condições intelectuais ou crítica para decidir” (médico 14). “(...) Assim, pressupõe-se ser a mãe responsável o

elo para o bem-estar dele, e se espera dessa mulher essa conduta de respeito à vida que está sendo gerada em seu útero” (médico 19). “Deve-se ouvir e entender o porquê da recusa ao atendimento médico e, informando-a, deixá-la co-responsável por seus atos” (médico 24). “Este direito implica, também, assumir o ônus de suas escolhas” (médico 26).

TRANSDISCIPLINARIDADE: “São essas questões que devem ser resolvidas com ajuda profissional adequada (psicólogos e/ou psiquiatras)” (médico 13). “O ideal é que os hospitais desenvolvam infraestrutura com aconselhamento psicológico e/ou amparo social (...)” (médico 16). “Acredito que seria importante acionar o serviço social para contatar a família da paciente para buscar apoio para a paciente e buscar compreender sua conduta durante a gestação. Avaliação com psicólogo também seria importante (...)” (médico 17). “Se estivesse conduzindo este caso, convocaria uma junta médica para avaliar a situação de risco para ela e seu feto”. “(...) Mas procuraria ajuda do serviço social e da psicologia”. “Seguiria, portanto, o caminho da complementação da informação através do acolhimento da paciente por outros profissionais e manteria um acompanhamento mais pormenorizado. (...) Através do programa de Saúde da Família, solicitaria visitas domiciliares” (médico 25).

VULNERABILIDADE: “A atitude de confronto não ajuda a paciente e muito menos a gravidez, que pode ser indesejada e é essa questão que deve ser abordada com a paciente” (médico 13). “Suporte psicológico e social, neste caso, me parece mais adequado” (médico 14). “(...) A paciente inconscientemente deve estar rejeitando a gestação ou pode ter outras razões mais complexas para o seu descaso com o cuidado da sua saúde e com o feto” (médico 17).

### 5.2.3. DISCUSSÃO

Em algumas situações, o comportamento da gestante pode prejudicar o desenvolvimento do feto. O caso apresentado representa a complexidade e as difíceis situações oriundas da relação médico-paciente.

O caso apresentado não define claramente a especialidade do médico que atende a jovem gestante, no entanto o fato de ele acompanhar a gestação se deduz que se trata, provavelmente, do obstetra.

A escolha do caso é pertinente também na área de genética médica e do aconselhamento genético, pois se trata de risco no desenvolvimento do feto por ação teratogênica. A consulta para informar sobre a possibilidade de ação teratogênica de determinada substância faz parte da rotina do consultório em nossa especialidade. Não houve nenhum comentário sobre o fato de tratar-se de médico de outra especialidade.

Neste caso, a dissimetria absoluta da relação entre o médico e a gestante está explícita, e torna-se mais acentuada quando o foco passa a ser o conceito. A dissimetria de poder entre as partes é fato e, como observado por Hossne, desde Hipócrates (HOSSNE, 2009a):

"Ao dar à Medicina seu corpo doutrinário, reconheceu implicitamente que quem domina a *'teknê iatriké'* possui um poder muito grande sobre o paciente, pois se trata de uma relação absolutamente dissimétrica: um possui o poder do conhecimento, um está saudável e o outro não tem nenhum poder, está com sua saúde comprometida e é dependente".

Neste caso em particular, surge uma terceira figura na relação: o feto, que também adquire o estatuto de paciente.

Três questões devem ser consideradas em casos como este. Inicialmente, é preciso verificar se o médico tem obrigações com o feto, como garantir seu bem estar que não podem ser abolidas pelos pais. Em seguida, existe uma relação de causalidade entre o comportamento da mãe e o risco ao feto que justifique tal preocupação? E, finalmente, existe alguma maneira de

controlar esta condição sem prejudicar a mãe? A ação judicial seria justificada, no caso das três perguntas terem respostas afirmativas. (CRIGGER, 1998).

O parecer consulta no. 27.721/03 delibera sobre a finalidade do acompanhamento pré-natal, ressaltando que "cabe durante a assistência pré-natal, promover procedimentos bastante simples, que consistem em visitas programadas seriadas da gestante ao médico, com objetivo de controlar a evolução da gravidez, a preparação adequada para o parto e o aleitamento. Visando o bem estar do binômio materno-fetal, são realizados além das evoluções clínico/obstétricas periódicas durante a gestação, a realização de exames laboratoriais para se detectar intercorrências clínico e/ou obstétricas, no sentido de preservar o binômio (grifo nosso)". Portanto, é de responsabilidade do médico permitir que a gestação venha a termo, preservando a saúde da mãe e do feto (CREMESP, 2003).

Quanto à afirmativa de que não há legislação nacional que resguarde os direitos do feto: "Não existe legislação brasileira sobre os 'direitos do feto'" (médico 19), apontamos para o artigo 2º do novo código civil: "A personalidade civil da pessoa começa no nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos dos nascituros" (grifo nosso).

Ademais, alguns autores discutem se há responsabilidade médica somente a partir do momento em que o feto tenha viabilidade. Na prática existem, no entanto, prejuízos irreversíveis evidentes para o feto em idade gestacional anterior àquela definida como viável por causa do comportamento materno de risco. Não haveria, portanto, uma distinção de responsabilidade do médico em outro momento da gestação ou outra idade gestacional do feto.

Neste caso em particular, o feto ainda não apresenta viabilidade, embora a mãe demonstre claramente que está adequadamente informada das consequências do diabetes não controlado para ele. Seu comportamento não é resultado de ignorância. Sua desculpa de esquecer o aparelho aferidor é inconsistente e vaga. De forma geral, há evidente falta de vontade materna de controlar seu diabetes e reduzir os riscos para o feto.

Existe uma relação de causalidade cientificamente reconhecida entre o cuidado rigoroso do diabetes e a redução da incidência de natimorto, óbito fetal,



síndrome de desconforto respiratório, macrossomia e malformações congênitas.

Finalmente, existem meios efetivos de controlar o diabetes materno com aferições seriadas de dextro. Além do mais, o acompanhamento em ambiente hospitalar permitiria a detecção precoce de situações emergenciais e de descompensação do quadro clínico, facilitando o controle dos níveis glicêmicos. Por outro lado, mesmo externamente ao ambiente hospitalar, existe a possibilidade de acompanhar os níveis glicêmicos de forma domiciliar e monitorar a vitalidade fetal de forma ambulatorial.

Não há no caso um zelo desmesurado por parte do profissional médico justificando o fato da internação. Este caso reflete o conflito entre os avanços no tratamento do feto em desenvolvimento e a liberdade da paciente em controlar seu corpo, evidenciando os efeitos potenciais adversos de seu comportamento para a saúde do concepto. (CRIGGER, 1998).

Outras situações clínicas semelhantes que permitem verificar a autonomia da gestante foram foco de estudo com caso de uma mãe fenilcetonúrica que se recusava a seguir a dieta restritiva, possibilitando danos graves ao feto, como deficiência mental e microcefalia (WERTZ; FLETCHER, 2004). Neste estudo, dos entrevistados brasileiros (N=74), 21 % concordavam com a internação compulsória e a imposição da dieta e por outro lado, 60% ofereceriam suporte à mãe independentemente de sua decisão. Em nosso estudo, 62,5% dos entrevistados recusam a internação compulsória como intervenção médica.

Em recente publicação do CREMESP sobre ética na área de ginecologia e obstetrícia, se verificam-se os principais aspectos das denúncias, processos e infrações éticas cometidas por médicos que exercem ginecologia e obstetrícia. Em relação à Obstetrícia, as principais queixas feitas, em ordem decrescente, são: "assistência ao parto com óbito do recém-nascido (RN); assistência ao parto com complicações maternas; parto com sequelas no recém-nascido; assistência ao parto com óbito materno; assistência ao parto com óbito materno e do RN; pré-natal (acompanhamento inadequado, medicação errada, falta de exames, má indicação para tipo de parto, eclampsia e não observância de sintomas abortivos); prática ilegal de aborto e suas

complicações; complicações anestésicas; infecção puerperal e corpo estranho (grifo nosso)" (CREMESP, 2011c).

Com os avanços dos tratamentos obstétricos, especificamente em medicina fetal, e o crescente controle do comportamento das gestantes a favor da saúde do feto, a liberdade da gestante e seus direitos civis seriam reconsiderados, podendo atingir níveis que nos permitiriam definir estas mulheres gestantes como uma segunda classe de cidadãos, sem direitos civis básicos, como a integridade física e a autodeterminação.

Assim, consideraríamos a mulher gestante simples provedora de nutrientes e outras substâncias necessárias ao feto. Haveria, então, o risco de permitir aos obstetras, ou até mesmo ao Estado, a subordinação da mulher gestante ao produto de concepção.

O atual modelo médico de gestação incentiva o médico a enxergar a mulher gestante e o feto como dois pacientes separados, e portanto acompanhar a gestação como um conflito de interesse entre ambos, no qual o feto é superestimado diante da mulher gestante que se resume ao "ambiente maternal". (CRIGGER, 1998).

Os avanços em imagem na obstetrícia foram enormes possibilitando o surgimento de uma nova área de atuação: a Medicina Fetal e, por conseguinte, a figura do fetólogo: "esta nova área de atuação tinha como escopo inicial a busca do 'status' do feto em seu ambiente ovular, através da ferramenta ultrassonográfica" (grifo nosso) (CREMESP, 2011c).

A forma mais adequada de enxergar a gestante consiste em considerá-la uma unidade biológica e social sem separação com o feto. Desta maneira mais holística é possível perceber que a paciente apresenta sua doença controlada sem maiores problemas há a cerca de cinco anos e já teve duas gestações anteriores bem sucedidas: "Janet M., com vinte e poucos anos de idade, está grávida pela terceira vez. Ela sofre de diabetes insulino-dependente desde os 12 anos de idade, mas nunca sofreu grandes complicações por causa da doença".

Seu médico deveria considerar as necessidades de sua paciente, tanto sociais, econômicas e médica: "Poder entender o que está acontecendo com

ela; quais seriam os motivos para ela agir desta forma (médico 25)", e assim ao se colocar "no lugar" da gestante ao demonstrar alteridade.

Diante da resistência da gestante a aderir ao tratamento, surge a possibilidade de colaboração da família: "mas acredito que a conduta deve ser discutida com a família/marido da paciente" (médico 21) e "antes de apelar para uma ação judicial valeria a pena tentar o apoio da família e da rede de apoio da paciente para convencê-la a permanecer internada" (médico 22).

Em sua obra *O Médico, Seu Paciente e a Doença (1957)*, Balint assinala que "os médicos não têm preparado seus pacientes para aceitarem a franca discussão de seus problemas pessoais como parte necessária do exame", e preconiza que os pacientes "devem ser educados para adotar uma atitude de madura responsabilidade" quanto aos seus estados clínicos. (BALINT, 2005). O autor também acrescenta a diferença que existe entre a relação que se estabelece entre o especialista e o clínico geral. Este último beneficia-se "dos longos anos de vinculação", permitindo uma relação de "companhia de investimento mútuo", ao contrário do médico especialista.

Assim, o clínico geral deve preparar tanto o seu paciente quanto o especialista para a entrevista que terão. Em outras palavras, a presença do médico clínico geral que a assiste desde os doze anos poderia contribuir para o estabelecimento de uma melhor relação médico-paciente com o obstetra.

Destacamos também a importância do Conselho Regional de Medicina e das Comissões de Bioéticas como ponto de apoio para o médico tomar decisões sem prejudicar os direitos do paciente, assim como garantir sua autonomia: "consultar o Comitê de Ética do Hospital e/ou o Conselho Regional de Medicina (...) antes de entrar com uma ação judicial" (médico 01), "eu, provavelmente, faria uma consulta prévia ao Comitê de Conduta Ética Médica do meu hospital" (médico 20) e "o CEM [*código de ética médica*] prescreve ser direito do médico indicar o procedimento adequado ao paciente (...), o médico aceitará as escolhas de seus pacientes (...) desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas" (médico 19).

Diante da recusa da paciente ao tratamento ou má adesão ao tratamento, o CREMESP [Consulta no.105.715/04, 2004] ressalta: "o direito do paciente referente à escolha do médico ou da equipe médica que o assistirá

(...) deverá ser observado, uma vez que a relação médico-paciente não pode ser estabelecida de forma compulsória" (grifo nosso). Ademais, orienta; "havendo recusa do tratamento proposto o médico deverá registrar de forma clara no prontuário do paciente os esclarecimentos prestados e a recusa de tratamento" e "respeitando o princípio bioético da autonomia deverá deixar a cargo do paciente a retomada do tratamento proposta quando assim o desejar" (CREMESP, 2004).

Medidas radicais como descritas neste caso, de solicitar uma ação judicial para manter a paciente internada são previstas em lei no âmbito de internação psiquiátrica (CREMESP, 2011a). A lei no. 10.216 de 06/04/2001 que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais caracteriza a internação: (i) voluntária (aquela que se dá com o consentimento do usuário); (ii) involuntária (aquela que se dá sem o consentimento do usuário e a pedido de terceiro); e (iii) a internação compulsória (aquela determinada pela Justiça).

Segundo Viera e Hossne (1998, p.37), "a Medicina foi exercida com autoritarismo durante séculos". O Juramento de Hipócrates não faz, em nenhuma circunstância, menção à autonomia do paciente. Somente no Código de Nuremberg "se consagra a autonomia (embora não verbalizada) pelo consentimento voluntário" (Hossne, 2009a, p.46):

"Só em 1947, o Código de Nuremberg, redigido durante o julgamento dos médicos nazistas pelo tribunal de Militar de Guerra em Nuremberg, estabeleceu que era indispensável ter o consentimento do participante de pesquisa clínica". (VIERA; HOSSNE, 1998, p.37).

Desde então o conceito de consentimento foi aprimorado do ponto de vista ético. Suas características se consolidaram e a maioria dos autores lhe reconhece cinco elementos básicos, todos relacionados à proteção do sujeito: (1) capacidade legal do sujeito, (2) informação, (3) entendimento ou compreensão de informação, (4) voluntariedade ou autonomia para decisão e (5) concordância ou consentimento propriamente dito (BEAUCHAMPS; CHILDRESS, 2009).

Hossne (1998, p.13) amplia o conceito de consentimento informado e defende “um compromisso maior do que simplesmente informar”, chamando de “consentimento esclarecido”:

“O sujeito (...) tem que ser informado e esclarecido sobre o que vai ser feito com ele, quais os benefícios que pode vir a ter. Além disso, ele tem o pleno direito de recusar-se (...) sem que isso resulte em nenhuma sanção, em nenhuma limitação de sua liberdade”. (grifo nosso).

O capítulo XII, artigo 101 do Código de Ética Médica (2009) aponta: "É vedado ao médico deixar de obter aprovação de protocolo para a realização de pesquisa em seres humanos, de acordo com a legislação vigente".

Em estudo recente sobre a importância do consentimento contínuo, Germano (2010, p.33) caracteriza o consentimento como o "ato que geralmente determina o início da participação do sujeito na pesquisa", assim como ressalta que "o sujeito deveria poder discutir com um familiar ou alguém de sua confiança sem qualquer relação com a unidade de saúde em que está". Entretanto, segundo o autor, o ato de consentir, embora relevante, "se tornou uma atividade burocrática, uma interferência legalista ou um ritual vazio".

Conclui o autor, ainda sobre o consentimento: (1) "deve ser o ato inaugural da participação do sujeito", (2) nada justifica a sua falta; (3) "a informação serve de base à decisão", (4) a decisão "deve ser livre de cerceamento, coerção ou ameaças" e (5) "não se admite (...) a oferta de vantagens excepcionais". Portanto, "consentir significa aceitar, decidir e concordar de forma consciente, sem vícios e mediante liberdade para refletir, sobre a possibilidade de participar numa pesquisa clínica". (GERMANO, 2010, p.78).

Finalmente, o tema da saúde reprodutiva tem relações com os "direitos" de indivíduos humanos ainda não nascidos. É importante assinalar que a vida contém potencialidades cujo desenvolvimento e cuja perfeição poderiam ser um direito. Mas o sujeito de tal direito não está entre nós para defendê-lo. Esse é um caso do que poderíamos chamar de "imaginação moral", pois é preciso imaginação para representar seres que não vemos nem ouvimos, que existirão em circunstâncias distintas das nossas e provavelmente não entenderão nosso

mundo. A imaginação moral, que é quase uma forma de inteligência, é a base da simpatia e da empatia e o fundamento da consciência solidária que ampara o legítimo por ser dialógico. (LOLAS, 2005).

Por certo, o grande tema da reprodução é o da continuidade da vida. O momento em que realmente se começa a ser um indivíduo humano parece ser matéria técnica, mas não é uma pergunta a que se responde apenas com argumentos técnicos. É mais do que isso. Os argumentos chamados técnicos tendem a se petrificar em dogmas ou cumprir a função de apoiar doutrinas. O campo bioético é transdisciplinar justamente por reunir argumentações e ideias de várias disciplinas e fundi-las numa síntese não apenas conceitual, mas também prática. Pois se trata do que pessoas fazem, não apenas do que pensam. (LOLAS, 2005).

#### 5.2.4. CONCLUSÃO

##### Geral

Os principais critérios de deliberação e os referenciais bioéticos identificados foram: autonomia, consentimento, não maleficência, responsabilidade da mãe e vulnerabilidade.

##### Específicos

- Identificar as dificuldades encontradas durante o aconselhamento genético:
  - embora, esta não seja a principal escolha, em caso de internação, verificamos a dificuldade na forma de proceder, pois existe dúvida sobre quem deve ser responsável: a decisão é só do médico ou de um grupo decisório multidisciplinar formado com esta finalidade;
  - e, portanto, quais seriam as possibilidades e implicações legais desta internação.

- Identificar os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico para melhor qualidade do aconselhamento genético:
  - a nova figura do feto como paciente, ou seja, como sujeito *per se*, e as conseqüentes implicações jurídicas e deontológicas com o surgimento desta dissimetria na relação médico-paciente (médico-mãe-feto).





5.3. RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação do caso *Acolhendo um Recém-Nascido Síndrômico*, baseado em Crigger (1998).

A recém-nascida S. nasceu quatro semanas prematura, em um pequeno hospital comunitário, após uma gravidez sem complicações. Ao nascer, o bebê respirou espontaneamente, mas, logo depois, teve um episódio de apneia e a respiração cessou, sendo necessária a administração de oxigênio. Ela também apresentava mãos e face anormais e demonstrava pouca atividade motora espontânea. Por essas razões, ela foi transferida para a UTI neonatal. O exame físico foi consistente com trissomia 18, uma síndrome genética grave. A criança continuava a ter episódios constantes de apneia, que, ao longo das próximas vinte e quatro horas, tornou-se tão grave que foi iniciada assistência respiratória. Um sopro cardíaco foi observado e sinais de falência cardíaca precoce (normalmente tratada com uma variedade de medicamentos) tornaram-se evidentes.

Os pais de S. vieram ao centro 36 horas após o parto, sabendo que o bebê nascera com múltiplos defeitos congênitos. Eles se encontraram com o pediatra e geneticista que cuidavam da criança. O principal problema de S. foi explicado (um “acidente” cromossômico que resultou no excesso de material genético em todas as células da criança, com manifestações diversas), as dificuldades imediatas foram enumeradas (curtos períodos em que a criança “esquecia” de respirar e um defeito no coração que provavelmente era um orifício entre a principal artéria do corpo e a artéria para os pulmões, e risco de falência cardíaca), os achados clínicos anormais da criança foram descritos (tamanho reduzido, feições faciais peculiares e mãos deformadas), e as perspectivas em longo prazo foram exploradas (deficiência mental grave e alta probabilidade de morrer no primeiro ano de vida).

PERGUNTAS: Quais são suas considerações neste caso a respeito dos esforços que deverão ser feitos em relação à possível necessidade de ressuscitar o bebê em caso de parada cardiorrespiratória?

### 5.3.1. RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES

**MÉDICO 01:** O novo código de ética médica diz que, “nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal” (capítulo V, artigo 41). Eu entendo que numa situação como a descrita no caso clínico, os pais do RN precisam ser esclarecidos sobre o prognóstico da síndrome (a doença é incurável e 90% das crianças afetadas morrem no primeiro ano de vida). Se, após a compreensão disso, eles não desejam a reanimação, o procedimento não deve ser feito. A equipe deve ser orientada no sentido de prestar toda assistência para diminuir o sofrimento da criança, mas não reanimá-la numa situação de PCR. A decisão sobre a reanimação é dos pais, se eles quiserem, a reanimação deve ser realizada.

Os pais podem precisar de apoio psicológico para compreender a situação (do ponto de vista de prognóstico). Antes de acatar a decisão dos pais de não permitirem ou permitirem a reanimação do RN, a equipe precisa estar segura de que eles compreenderam as informações prestadas e tomaram esta decisão de forma livre e esclarecida. É bom (eu aconselho) que a decisão dos pais seja registrada por escrito (embora isso não seja uma segurança para a equipe).

**MÉDICO 02:** Sou totalmente contra a ressuscitação; esta é uma doença letal; o casal precisa de suporte psicossocial para entender a inviabilidade desta gestação. O Brasil precisa estabelecer o Diagnóstico Pré-natal em todos os serviços públicos de pré-natal e mudar a lei da interrupção da gestação. Na 6ª feira anterior ao Carnaval /2011 havia no nosso berçário seis suspeitas de Trissomia 18; cinco confirmaram pelo cariótipo. Todas as paradas são ressuscitadas no [REDACTED]. A criança só morre por EXAUSTÃO (EXTINÇÃO) NEURONAL e CARDÍACA. Custo-dia no berçário cerca 1.000 (US\$). Nos países desenvolvidos o diagnóstico é feito entre 11 e 14 semanas de gravidez (agora, o exame de DNA fetal em sangue está se tornando uma realidade). O Brasil precisa de PREVENÇÃO PRIMÁRIA de DEFICIÊNCIAS. Re-organizar os Pré-natais e o Parto de forma MODERNA e REDUZIR a importância

ABSURDA que a assistência neonatal adquiriu. Querem baixar o conceito de Aborto para 400g. É um ABSURDO.

**MÉDICO 03:** Se possível, FISH para trissomia 18. Confirmado, conversa com os pais. A confirmação por um cariótipo com bandas é essencial. A última palavra cabe aos pais, já que são pais da criança.

**MÉDICO 04:** O médico tem uma obrigação de investir todos os seus conhecimentos e a tecnologia de suporte para preservar a qualidade de vida de qualquer que seja o paciente. Independentemente de qualquer consideração proposta.

**MÉDICO 05:** Inicialmente aos pais explicaria sobre o prognóstico reservado da criança em relação às condições físicas e mentais. No caso de a criança evoluir para a parada cardiorrespiratória não reanimaria, mas primeiro consultaria os pais, o comitê de ética do hospital (se houver) para a proteção dos médicos.

Em países desenvolvidos, há certa homogeneidade em conduta de não reanimação em casos como S. Edward, S. Patau.

**MÉDICO 06:** Não há indicação para suporte ventilatório invasivo.

O oxigênio deve ser utilizado para suporte e conforto.

Não há indicação para cirurgia cardíaca.

O aconselhamento genético do casal não deve ser feito junto com o diagnóstico.

O bebê deve ser assistido, sem medidas heroicas ou ressuscitação.

**MÉDICO 07:** Acredito que o ideal seria tentar a possibilidade de colher material p/ cariótipo desta criança p/ comprovação diagnóstica e Aconselhamento Genético do casal.

Na impossibilidade deste, teríamos que ter certeza que quem fez o diagnóstico clínico foi Geneticista confiável, ou seja, com experiência clínica suficiente p/ tal.

Uma vez feitas estas considerações, há que se ter certeza de que os pais estão absolutamente cientes e compreenderam tudo o que foi explicado quanto ao diagnóstico.

Feito isto, perante um quadro grave e irreversível como este, proporia medidas paliativas p/ deixar o pequeno paciente sem dor e confortável e não executaria nenhuma manobra invasiva ou de reversão do quadro de parada.

**MÉDICO 08:** A função médica é preservar a vida, apesar da gravidade do caso, portanto, todos os esforços devem ser adotados para minimizar o sofrimento da criança, princípio da benemerência.

**MÉDICO 09:** Sendo uma criança com uma patologia letal, não creio que devam ser realizadas manobras de reanimação neste caso, no entanto, me preocuparia em confirmar a trissomia 18 através de um exame de cariótipo para futuro aconselhamento genético, assim como outros exames complementares.

**MÉDICO 10:** Trata-se de discussão que demanda participação da equipe junto à família, em que pesem considerações acerca de qualidade versus *sanalidade* (ilegível) de vida. À equipe médica cabe informar os pais acerca da gravidade do caso. As decisões de até onde ir neste caso vão depender destas ponderações, em que pesem o desejo da família e seus valores. Não temos respaldo legal para não seguir adiante em medidas de suporte. Medidas como cirurgia cardíaca e esforços ressuscitativos devem ser esclarecidos à família.

Caso esta concorde, em medidas paliativas, deve-se recorrer a um comitê de bioética para respaldo de conduta que salvaguarde todos profissionais e familiares quanto a eventuais riscos de processo.

**MÉDICO 11:** Em caso de PCR espontânea, creio que devem-se evitar medidas “heroicas” de ressuscitação, dando à criança o direito de morrer naturalmente, com dignidade.

O excesso de medidas artificiais de prolongamento da vida neste caso, além de não proporcionar nenhuma expectativa de melhora na qualidade de vida, iria apenas prolongar o sofrimento (de todos) sem necessidade.

Por questões legais, a fim de não cometer ato de omissão, a aplicação das manobras básicas usuais (breve massagem cardíaca externa, ventilação, cardioversão elétrica caso indicada pelo traçado ECG do monitor) estaria indicada. Porém, não deveriam ser repetidas no caso de insucesso inicial, pelas razões éticas descritas no início.

**MÉDICO 12:** Idealmente deveria ser realizado cariótipo da paciente para confirmar o diagnóstico clínico e realização de aconselhamento genético. De acordo com a descrição, a paciente apresenta uma condição clínica grave e deve ser explicado aos pais da paciente de maneira muito clara o comprometimento. Falo isso porque a maioria das vezes os pais optam por realizar somente medidas de conforto após esclarecida a situação clínica. A tomada de decisão deve ser feita sempre em conjunto com a família para que eles possam ficar com a sensação de que foi feito o melhor para aquela criança. Geralmente pacientes com quadro clínico grave não são reanimados em situação de PC com acordo dos pais. Para isso é sempre melhor ter em mãos o resultado do exame confirmando o diagnóstico clínico e ter um documento com consentimento dos pais à tomada de decisão.

**MÉDICO 13:** Trata-se de criança com um prognóstico ruim, já muito bem estabelecido por trabalhos da literatura. Os pais devem ser informados a esse respeito (todos juntos explicando claramente) e de que mesmo que a criança seja ressuscitada sua condição de vida será precária. Alternativa é mantê-la confortável, sem sofrimento físico, e não tomar medidas heroicas de ressuscitação. No entanto, a decisão final é do casal e deverá ser respeitada pela equipe médica.

**MÉDICO 14:** Neste caso é necessário respeitar o entendimento da família sobre a real situação do RN. Medidas heroicas para manutenção da vida não estão indicadas, mas é adequado discutir o investimento com a família.

No momento em que a família estiver preparada e com entendimento sobre a real situação do RN pode-se então decidir sobre qualquer tipo de investimento e/ou conduta a ser tomada.

**MÉDICO 15:** Os pais devem ser esclarecidos sobre a trissomia 18 e seu prognóstico a longo prazo (retardo mental grave, malformações associadas, sobrevida comprometida). Deve-se discutir com o casal eventual conduta em caso de parada cardiorrespiratória. Apesar do “lógico” ser não ressuscitar, a vontade dos pais deve ser respeitada. Importante também reforçar que medidas de suporte avançado de vida podem causar sofrimento ao bebê e que pode ser traçada conduta no sentido de dar conforto sem medidas heroicas. Mas a decisão final deve ser dos pais.

**MÉDICO 16:** Parece haver consenso na literatura especializada e eu sou a favor de que não se deve prolongar artificialmente a vida de RNs gravemente enfermos e com perspectiva praticamente nula de sobrevivência, como é a T18. É claro que a ação no berçário deve ser feita com equipes interdisciplinares preparadas de maneira a poder dar sempre aos pais e famílias condições para entender as reais implicações do caso. Comitês de perinatologia em diversos países têm experiência positiva em lidar com esta séria problemática. No Brasil deveríamos nos esforçar mais para disseminar algumas experiências e práticas pontuais.

**MÉDICO 17:** Acredito que a qualidade de vida seja algo tão importante quanto a própria vida. Certamente, o procedimento médico de lutar pela vida tem de levar em consideração a própria dignidade da vida. Em um caso de criança com prognóstico sombrio, como a trissomia 18, é preciso ter um diálogo aberto com a família, pois, muitas vezes, a própria família também possui desejos e “fantasias” quanto à criança, tanto de “deixar o curso da vida seguir” sem interferência como reanimação quanto o contrário. Em uma situação como essa, o consenso e a atitude franca entre a equipe médica, família e comitê de ética da Instituição são essenciais para decisão quanto a procedimentos a serem tentados para reanimação do paciente.

**MÉDICO 18:** Estamos diante de um caso muito particular, em que nos deparamos com um paciente muito provavelmente portador de uma síndrome genética com uma história natural bem conhecida, com um prognóstico bem reservado (taxa de sobrevivência no primeiro ano baixíssima e com sequelas muito graves). Neste caso em particular, podemos considerar que se trata de distanásia prolongar o sofrimento deste paciente ao manter um suporte avançado de vida para um indivíduo com múltiplos defeitos congênitos e uma pequena chance de sobreviver a despeito dos esforços feitos. Portanto, deve-se fornecer ao paciente, condições para que ele tenha o máximo de conforto. No entanto, não se deve investir em uma reanimação cardiorrespiratória em caso de parada para este indivíduo. O diagnóstico dessa doença cromossômica é clínico. Portanto, podemos adotar essa conduta mesmo sem a confirmação citogenética. Existem outras situações em que o paciente pode apresentar múltiplos defeitos congênitos que ameaçam a sua vida, mas que se

forem contornados adequadamente podem conferir ao paciente uma boa chance de sobrevida com qualidade de vida. Nestes casos deve-se sim investir no paciente caso ele tenha alguma intercorrência grave. Principalmente se o diagnóstico sindrômico não tiver sido firmado adequadamente. Devemos dar o benefício da dúvida para estes pacientes. Mas em uma síndrome bem conhecida como a trissomia 18, com péssimo prognóstico, esse dilema não se verifica.

**MÉDICO 19:** Resolução do CFM nº. 1805/2006 regulamenta a ORTOTANÁSIA, a qual estava suspensa sob liminar da justiça, até dezembro passado, quando foi revogada.

Está prescrito que o médico pode suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave ou incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

Do ponto de vista prático, penso que esta situação deve ser conversada com os pais e respeitada a decisão desses. Se a avaliação médica e psicológica dos pais demonstrar que os mesmos estão muito abalados e sem condições de decidir, opino que o médico deve proceder à ressuscitação da criança.

**MÉDICO 20:** Mesmo reconhecendo que a criança dificilmente sobreviverá ao primeiro ano de vida, enquanto estiver vivendo espontaneamente deverá ser mantida a vida, mesmo que precise ser, ocasionalmente, reanimada. Entretanto se esta sobrevida só fosse possível através de assistência ventilatória eu explicaria aos pais que isso significaria manter o sofrimento da criança e deles, sem nenhuma possibilidade de sobrevida normal. Ou seja, reanimaria, mas não entubaria nem colocaria na assistência ventilatória.

**MÉDICO 21:** Para o médico que atende a parada da criança, é mais fácil justificar a interrupção dos procedimentos de ressuscitação do que não iniciá-los.

Acredito que se a família da criança for bem atendida e aconselhada por equipe interdisciplinar não haverá maiores contratempos com relação à indicação de não ressuscitar, mas esse é um trabalho grande de educação de toda a equipe de saúde.

**MÉDICO 22:** Um bebê com S. de Edwards tem um prognóstico bastante ruim em relação à sobrevivência, principalmente se malformado. Nesse caso eu conversarei com os pais a este respeito e tentarei chegar a um acordo com eles sobre o que deveria ser feito em caso de parada. Se eles não concordassem com a não ressuscitação, eu a faria, mas não faria nenhuma outra medida além de ventilação e massagem cardíaca (não faria drogas, por exemplo). Se os pais concordassem em não fazer nenhuma medida em caso de PCR eu agiria de acordo com a vontade deles (na realidade, eu sempre respeitaria a vontade dos pais).

**MÉDICO 23:** Não se pode realizar eutanásia mas não se deve ressuscitar uma criança com o prognóstico ruim em casos como T18 e T13.

**MÉDICO 24:** Deve-se considerar o desejo dos pais, após serem informados da gravidade e do prognóstico descrito para outros pacientes com o mesmo quadro clínico, sempre tendo em vista o objetivo médico de minorar o sofrimento, sem tirar a esperança desses pais, pois mesmo a literatura científica indicando a gravidade da doença, e mesmo não sendo nenhuma surpresa se o paciente evoluir para o óbito, há a chance de sobrevivência, e a limitação causada pela condição deve ser avaliada caso a caso.

Também deve-se levar em consideração se há a necessidade para outro paciente com prognóstico menos reservado e com maior benefício com o uso de UTI neonatal se não houver outros leitos disponíveis.

**MÉDICO 25:** Nossa função como médicos é a promoção da saúde; medicina não é uma ciência exata. Acho que é nossa obrigação manter a vida enquanto ela existe. É um investimento grande, mas, se a medicina evoluir para fornecer instrumentos para melhor tratar o paciente, deve-se seguir em frente.

Sem contar que esta criança é um filho de um casal. Jamais podemos esquecer o vínculo afetivo.

**MÉDICO 26:** Creio que a evolução natural do quadro seria para a morte, e portanto a “parada cardiorrespiratória” seria apenas a manifestação final deste quadro colocado. Não recomendaria as manobras para ressuscitação, mas eventualmente as faria se explicitamente solicitado pelos pais, após todos estes esclarecimentos.



**MÉDICO 27:** Creio que as opções devem ser discutidas com a família, e as decisões de reanimar ou não, tomadas conjuntamente com os pais

**MÉDICO 28:** Como em qualquer outro caso que envolva a eutanásia, todos os esforços devem ser realizados, até o ponto em que não ocorra distanásia.

**MÉDICO 29:** Penso que a equipe médica, face à perspectiva de uma vida sem qualidade minimamente satisfatória, deveria se abster de quaisquer medidas que prolongassem a vida do paciente, deixando a natureza seguir o seu curso.

**MÉDICO 30:** Todos os esforços devem ser despendidos, seja em relação a recém-nascidos normais ou recém-nascidos com anomalias congênitas.

A missão primordial do médico é a busca pela preservação da vida.

Evidentemente, esta questão precisa ser analisada com calma.

Este recém-nascido, com trissomia 18, que é um quadro sabidamente grave, tem grande potencial de evoluir com complicações e intercorrências clínicas severas. Uma delas é a parada cardiorrespiratória.

Nesta situação, a equipe médica deveria intervir?

Sob meu ponto de vista, SIM. Uma parada cardiorrespiratória detectada imediatamente após sua ocorrência apresenta bom prognóstico de sucesso e menores condições de sequelas.

No entanto, podemos nos deparar com outra situação: o recém-nascido apresenta a parada cardiorrespiratória (a primeira) e é reanimado. Evolui com piora do estado geral e comprometimento sistêmico grave e sofre nova parada cardiorrespiratória (a segunda). Ainda, nesta segunda vez, acho plausível a reanimação. No entanto, se o bebê evoluir com piora do estado geral e nova parada cardiorrespiratório (a terceira), considero que neste caso não tenha sentido a equipe se desdobrar em manter a vida numa situação em que o próprio organismo do recém-nascido não apresenta condições de se manter em homeostase e funcionando. Num terceiro episódio de parada me parece claro que é ineficaz a luta por uma situação que já aponta um caminho inexorável.

**MÉDICO 31:** Na minha opinião, estes esforços não deveriam ser heroicos. Acho que deveria ser mantido o suporte para que não houvesse dor ou sofrimento da criança sem reanimação em caso de parada cardiorrespiratória.

Ao mesmo tempo, deveria ser permitido o contato dos pais com a criança para a formação do processo de luto. A criança não deveria ser separada completamente dos pais e os pais não deveriam participar do acompanhamento apenas na hora do enterro.

**MÉDICO 32:** Por mais que seja um “ser humano”, não estímulo atos heroicos médicos, para prolongar a vida de um portador de trissomia do cromossomo 18, levando em consideração que mais de 90% dos casos falecem nos primeiros dias de vida. O fato de investir em exames complementares e cirurgias em casos como esse é dinheiro público (ou particular) jogado fora.

### 5.3.2. RESULTADOS

Neste caso expõe-se a conduta médica diante do fato de prolongar a vida de recém-nascido com prognóstico grave e reservado: "Quais são suas considerações neste caso a respeito dos esforços que deverão ser feitos em relação à possível necessidade de ressuscitar o bebê em caso de parada cardiorrespiratória?".

De um total de 32 participantes, 6 (18,7%) são a favor de ressuscitar o recém-nascido em caso de parada cardiorrespiratória, 13 (40,6%) são contrários a esta prática e 13 (40,6%) são a favor de acatar a decisão da família (Tabela 05).

As justificativas a favor são: "O médico tem uma obrigação de investir todos os seus conhecimentos e a tecnologia de suporte para preservar a qualidade de vida de qualquer que seja o paciente. Independentemente de qualquer consideração proposta" (médico 04). "A função médica é preservar a vida, apesar da gravidade do caso, portanto todos os esforços devem ser adotados para minimizar o sofrimento da criança, princípio da benemerência" (médico 08). "Mesmo reconhecendo que a criança dificilmente sobreviverá ao primeiro ano de vida, enquanto estiver vivendo espontaneamente deverá ser mantida a vida, mesmo que precise ser, ocasionalmente, reanimada" (médico 20). "Nossa função como médicos é a promoção da saúde; medicina não é uma ciência exata. Acho que é nossa obrigação manter a vida enquanto ela

existe" (médico 25). "Como em qualquer outro caso que envolva a eutanásia, todos os esforços devem ser realizados, até o ponto em que não ocorra distanásia (médico 28). "Todos os esforços devem ser despendidos, seja em relação a recém-nascidos normais ou recém-nascidos com anomalias congênitas. A missão primordial do médico é a busca pela preservação da vida. Do meu ponto de vista, SIM" (médico 30).

**Tabela 5** – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados no caso "Acolhendo um Recém-Nascido Sindrômico".

Respostas	Crítérios/Referenciais	Frequência	%
A favor de ressuscitar		6	18,75
	Alteridade	1	3,1
	Beneficência	1	3,1
	Preservar a vida	4	12,5
	Ressalva: Distanásia	2	6,3
Contra ressuscitar		13	40,6
	Alteridade	1	3,1
	Dignidade	1	3,1
	Distanásia	5	15,6
	Inviabilidade	1	3,1
	Recursos limitados	2	6,3
	Ressalva: autonomia	1	3,1
	Ressalva: deontologia	1	3,1
Decisão da família		13	40,6
	Distanásia	4	12,5
	Ortotanásia	1	3,1
	Ressalva: deontologia	4	12,5
	Ressalva: recursos limitados	1	3,1

As justificativas contrárias a manter manobras de ressuscitação para prolongar a vida são: "Sou totalmente contra a ressuscitação; esta é uma doença letal; o casal precisa de suporte psicossocial para entender a inviabilidade desta gestação" (médico 02). "No caso de a criança evoluir para a parada cardiorrespiratória não reanimaria (médico 05). "O bebê deve ser assistido, sem medidas heroicas ou ressuscitação" (médico 06). "Feito isto, perante um quadro grave e irreversível como este, (...) não executaria nenhuma manobra invasiva ou de reversão do quadro de parada" (médico 07). "Sendo uma criança com uma patologia letal, não creio que devam ser realizadas manobras de reanimação neste caso" (médico 09). "Em caso de PCR espontânea, creio que devem-se evitar medidas "heroicas" de ressuscitação, dando à criança o direito de morrer naturalmente, com dignidade" (médico 11). "Parece haver consenso na literatura especializada e eu sou a favor de que não se deve prolongar artificialmente a vida de RNs gravemente enfermos e com perspectiva praticamente nula de sobrevida, como é a T18" (médico 16). "No entanto, não se deve investir em uma reanimação cardiorrespiratória em caso de parada para este indivíduo" (médico 18). "Não se pode realizar eutanásia mas não se deve ressuscitar uma criança com o prognóstico ruim em casos como T18 e T13" (médico 23). "Creio que a evolução natural do quadro seria para a morte, e portanto a "parada cardiorrespiratória" seria apenas a manifestação final deste quadro colocado. Não recomendaria as manobras para ressuscitação" (médico26). "Penso que a equipe médica, face à perspectiva de uma vida sem qualidade minimamente satisfatória, deveria se abster de quaisquer medidas que prolongassem a vida do paciente, deixando a natureza seguir o seu curso" (médico 29). "Na minha opinião, estes esforços não deveriam ser heroicos. Acho que deveria ser mantido o suporte para que não houvesse dor ou sofrimento da criança sem reanimação em caso de parada cardiorrespiratória" (médico 31). "Por mais que seja um "ser humano", não estímulo atos heroicos médicos, para prolongar a vida de um portador de trissomia do cromossomo 18, levando em consideração que mais de 90% dos casos falecem nos primeiros dias de vida" (médico 32).

As justificativas favoráveis à deliberação de cada caso em conjunto com a família, assim tomando a conduta com base na decisão e autonomia dos pais,

são as seguintes: "A decisão sobre a reanimação é dos pais, se eles quiserem, a reanimação deve ser realizada. (...) Antes de acatar a decisão dos pais de não permitirem ou permitirem a reanimação do RN, a equipe precisa estar segura de que eles compreenderam as informações prestadas e tomaram esta decisão de forma livre e esclarecida" (médico 01). "A última palavra cabe aos pais, já que são pais da criança" (médico 03). "Trata-se de discussão que demanda participação da equipe junto à família, em que pese considerações acerca de qualidade versus *sanalidade* (ilegível) de vida" (médico 10). "A tomada de decisão deve ser feita sempre em conjunto com a família para que eles possam ficar com a sensação de que foi feito o melhor para aquela criança. Geralmente pacientes com quadro clínico grave não são reanimados em situação de PC com acordo dos pais" (médico 12). "No entanto, a decisão final é do casal e deverá ser respeitada pela equipe médica" (médico 13). "Neste caso é necessário respeitar o entendimento da família sobre a real situação do RN" (médico 14). "Eventual conduta em caso de parada cardiorrespiratória. (...) A vontade dos pais deve ser respeitada (...). Mas a decisão final deve ser dos pais" (médico 15). "É preciso ter um diálogo aberto com a família, pois, muitas vezes, a própria família também possui desejos e "fantasias" quanto à criança, tanto de "deixar o curso da vida seguir" sem interferência como reanimação quanto o contrário" (médico 17). "Do ponto de vista prático, penso que esta situação deve ser conversada com os pais e respeitada a decisão desses" (médico 19). "Acredito que se a família da criança for bem atendida e aconselhada por equipe interdisciplinar não haverá maiores contratempos com relação à indicação de não ressuscitar, mas esse é um trabalho grande de educação de toda a equipe de saúde" (médico 21). "Nesse caso eu conversarei com os pais a este respeito e tentarei chegar a um acordo com eles sobre o que deveria ser feito em caso de parada. (...) Eu agiria de acordo com a vontade deles (na realidade, eu sempre respeitaria a vontade dos pais)" (médico 22). "Deve-se considerar o desejo dos pais, após serem informados da gravidade e do prognóstico descrito para outros pacientes com o mesmo quadro clínico" (médico 24). "Creio que as opções devem ser discutidas com a família, e as decisões de reanimar ou não, tomadas conjuntamente com os pais" (médico 27).

Os referenciais e critérios deliberativos identificados nos participantes favoráveis às manobras de ressuscitação são: alteridade (1), beneficência (1), preservação da vida (4) e, em dois casos, alguns cuidados e ressalvas são explicitadas para evitar a distanásia (2):

ALTERIDADE: "Sem contar que esta criança é um filho de um casal. Jamais podemos esquecer o vínculo afetivo" (médico 25).

BENEFICÊNCIA: "(...) Portanto todos os esforços devem ser adotados para minimizar o sofrimento da criança, princípio da benemerência" (médico 08).

PRESEVAR A VIDA: "O médico tem uma obrigação de investir todos os seus conhecimentos e a tecnologia de suporte para preservar a qualidade de vida" (médico 04). "A função médica é preservar a vida" (médico 08). "Nossa função como médicos é a promoção da saúde; (...) nossa obrigação manter a vida enquanto ela existe" (médico 25). "Missão primordial do médico é a busca pela preservação da vida. Do meu ponto de vista, SIM" (médico 30).

RESSALVAS PARA EVITAR DISTANÁSIA: "Entretanto se esta sobrevida só fosse possível através de assistência ventilatória eu explicaria aos pais que isso significaria manter o sofrimento da criança e deles, sem nenhuma possibilidade de sobrevida normal. Ou seja, reanimaria, mas não entubaria nem colocaria na assistência ventilatória" (médico 20). "Como em qualquer outro caso que envolva a eutanásia, todos os esforços devem ser realizados, até o ponto que não ocorra distanásia (médico 28).

Os referenciais e critérios deliberativos identificados nos participantes contrários às manobras de ressuscitação são: alteridade (1), dignidade (1), distanásia/obstinação terapêutica (5), inviabilidade (1), recursos limitados (1) e, em dois casos, apontam-se ressalvas quanto à autonomia dos pais (1) e quanto à decisão do comitê de ética (1):

ALTERIDADE: "Ao mesmo tempo, deveria ser permitido o contato dos pais com a criança para a formação do processo de luto. A criança não deveria ser separada completamente dos pais e os pais não deveriam participar do acompanhamento apenas na hora do enterro" (médico 31).

DIGNIDADE: "Em caso de PCR espontânea, creio que devem-se evitar medidas "heroicas" de ressuscitação, dando à criança o direito de morrer naturalmente, com dignidade" (médico 11).

DISTANÁSIA/OBSTINAÇÃO TERAPEUTICA: "A criança só morre por EXAUSTÃO (EXTINÇÃO) NEURONAL e CARDÍACA" (médico 02). "O bebê deve ser assistido, sem medidas heroicas ou ressuscitação (médico 06). "Em caso de PCR espontânea, creio que devem-se evitar medidas "heroicas" de ressuscitação, dando à criança o direito de morrer naturalmente, com dignidade" (médico 11). "Na minha opinião, estes esforços não deveriam ser heroicos. Acho que deveria ser mantido o suporte para que não houvesse dor ou sofrimento da criança sem reanimação em caso de parada cardiorrespiratória" (médico 31). "Por mais que seja um "ser humano", não estimulo atos heroicos médicos, para prolongar a vida de um portador de trissomia do cromossomo 18" (médico 32).

INVIABILIDADE/LETALIDADE: "Sou totalmente contra a ressuscitação; esta é uma doença letal; o casal precisa de suporte psicossocial para entender a inviabilidade desta gestação" (médico 02).

RECURSOS LIMITADOS: "Custo dia no berçário cerca 1.000 (US\$). Nos países desenvolvidos o diagnóstico é feito entre 11 e 14 semanas de gravidez (agora, o exame de DNA fetal em sangue está se tornando uma realidade). O Brasil precisa de PREVENÇÃO PRIMÁRIA de DEFICIÊNCIAS" (médico 02). "O fato de investir em exames complementares e cirurgias em casos como esse é dinheiro público (ou particular) jogado fora" (médico 32).

RESSALVA POR AUTONOMIA: "Mas eventualmente as faria se explicitamente solicitado pelos pais, após todos estes esclarecimentos" (médico 26).

RESSALVA EM DEONTOLOGIA: "Mas primeiro consultaria os pais, o comitê de ética do hospital (se houver) para a proteção dos médicos" (médico 05).

Os referenciais e critérios deliberativos identificados nas repostas daqueles que defendem a decisão do casal são: distanásia e obstinação terapêutica (4), ortotanásia (1) e, em quatro casos, ressalvas de natureza deontológica (código de ética, comitê de bioética e comitê de ética) são

apontadas, assim como uma única ressalva quanto à necessidade de avaliar as limitações de recursos em saúde antes de deliberar:

DISTANÁSIA/OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA: "Sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas" (médico 01). "Alternativa é mantê-la confortável, sem sofrimento físico, e não tomar medidas heroicas de ressuscitação" (médico 13). "Medidas heroicas para manutenção da vida não estão indicadas, mas é adequado discutir o investimento com a família" (médico 14). "Importante também reforçar que medidas de suporte avançado de vida podem causar sofrimento ao bebê e que pode ser traçada conduta no sentido de dar conforto sem medidas heroicas" (médico 15).

ORTOTANÁSIA: "Resolução do CFM nº. 1805/2006 regulamenta a ORTOTANÁSIA, a qual estava suspensa sob liminar da justiça, até dezembro passado, quando foi revogada" (médico 19).

RESSALVAS DE DEONTOLOGIA: "O novo código de ética médica diz que, "nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal" (capítulo V, artigo 41)" (médico 01). "Caso esta concorde, em medidas paliativas, deve-se recorrer a um comitê de bioética para respaldo de conduta que salvguarde todos profissionais e familiares quanto a eventuais riscos de processo" (médico 10). "Em uma situação como essa, o consenso e a atitude franca entre a equipe médica, família e comitê de ética da Instituição é essencial para decisão quanto a procedimentos a serem tentados para reanimação do paciente" (médico 17). "Resolução do CFM nº. 1805/2006 regulamenta a ORTOTANÁSIA, a qual estava suspensa sob liminar da justiça, até dezembro passado, quando foi revogada" (médico 19).

RESSALVA SOBRE LIMITAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE: "Também deve-se levar em consideração se há a necessidade para outro paciente com prognóstico menos reservado e com maior benefício com o uso de UTI neonatal se não houver outros leitos disponíveis" (médico 24).



### 5.3.3. DISCUSSÃO

A trissomia do cromossomo 18 foi a segunda trissomia autossômica relatada na espécie humana. O primeiro caso foi relatado em 1960 por Edwards *et al.* na Inglaterra. Tratava-se de uma menina de 9 semanas de vida, nascida a termo, que apresentava atraso de desenvolvimento e crescimento pondero-estatural, occipito proeminente, pavilhão auricular displásico e baixo implantado, micrognatia, pescoço alado, esterno curto, cardiopatia congênita, mãos fletidas com sobreposição de dedos, calcâneo proeminente e hálux dorsifletidos. (EDWARDS; HARNDEN; CAMERON *et al.*, 1960).

Cerca de 80% dos casos de síndrome de Edwards são devido à trissomia completa do cromossomo 18, 10% apresentam uma aneuploidia dupla e os 10% restantes são mosaicos com linhagens celulares normais e trissomia 18. (SUGAYAMA, 1998).

A grande maioria dos relatos de trissomia 18, assim como os estudos de sua incidência referem-se a crianças caucasianas, principalmente dos Estados Unidos e da Europa. Em uma ampla série de quase 90.000 nativos estimou-se a incidência de trissomia 18 em 1: 4.500 nativos. (CONEN; ERKMAN, 1966).

Há descrição na literatura de mais de 150 anomalias diversas em pacientes com trissomia 18, associadas a inúmeras malformações maiores, compilados de forma extremamente completa no artigo de revisão (excelente) sobre a síndrome pela médica geneticista brasileira Sugayama. (1998).

O prognóstico é bastante reservado na trissomia 18. Os dados da literatura mostram que cerca de 55 a 65% dos recém-nascidos com trissomia 18 morrem na 1ª semana de vida, 90% morrem ao redor de seis meses de idade e cerca de 5 a 10% estão vivos no primeiro ano de vida. (ROOT; CAREY, 1994).

Os fatores que influenciariam na sobrevida prolongada de pacientes com trissomia 18 são o mosaicismo, a idade gestacional aumentada, o sexo, a

presença ou não de malformações graves principalmente as cardiopatias e os cuidados de ressuscitação na sala de parto. (SUGAYAMA, 1998).

Portanto, no caso apresentado, o recém-nascido apresenta limitada expectativa de vida mesmo com todo tratamento médico disponível. Além do mais, a gravidade do quadro clínico também aponta para a clara limitação de convívio e interação social da criança. É certo que os pais são os principais responsáveis pelas decisões que deverão ser tomadas no caso, e, por isso, devem ser adequada e corretamente informados sobre o diagnóstico e sobre o prognóstico de sobrevivência da criança, assim como sobre as possíveis alternativas de ações e condutas.

A problemática quanto a tratar ou não um recém-nascido com deficiências está vinculada com a percepção do geneticista sobre a gravidade da doença. No estudo de Wertz e Fletcher (2004) foi possível identificar um gradiente tanto maior de adesão ao suporte dos pais de não intervirem por parte do médico quanto mais grave a doença. Quando comparadas as situações clínicas: trissomia 13 (Síndrome de Patau), monossomia X (Síndrome de Turner), *spina bifida* grave e trissomia 21 (Síndrome de Down); a maioria (82%) dos entrevistados apoia os pais em caso de trissomia 13, um número menor 72% em caso de *spina bifida* grave e metade deles em caso de síndrome de Down.

No que diz respeito aos entrevistados brasileiros, 76% aprovam a decisão parental de não tratar em caso de trissomia 13; 59%, em caso de *spina bifida* grave; 39%, em caso de síndrome de Down; e 19%, em caso de síndrome de Turner. Em nosso estudo, 81,2% não ressuscitariam o RN com trissomia 18 que se equipara em grau de gravidade com a trissomia 13 do estudo supracitado, embora metade respeite a decisão da família, portanto sua autonomia.

As informações oriundas do médico e da equipe de cuidadores não é a única opção. Outras maneiras de obter informações e conhecer as dificuldades da criança consistem na presença deles junto ao recém-nascido, vendo-o e tocando-o. Esta oportunidade deve ser oferecida aos pais pela equipe de neonatologia. (CRIGGER, 1998, p.102):

“They must be given accurate information about diagnosis and prognosis as well as predictions about the results of alternative courses of action. But another way of ‘knowing’ about their baby is to see and touch her”.

Existem ressalvas por parte das equipes de cuidados intensivos em neonatologia se devem criar-se uma ligação afetiva ("*nurturing*") ou não em casos como estes, pois ela poderia influenciar na decisão de conduta quanto a ressuscitar ou não a criança.

Alguns autores não acreditam que isto venha a implicar na decisão dos pais, pois já existem relatos de pais que não sustentaram a ideia de utilizar respiradores e outros aparelhos de manutenção da vida em casos de coma, como por exemplo, o caso Quinlan.

A jovem Karen Ann Quilan ingressou na UTI do hospital em estado de coma devido à ingestão de drogas e álcool. Imediatamente foi realizada uma traqueostomia para conectá-la a um respirador artificial. Os pais da jovem manifestaram o desejo de suspender os meios extraordinários de tratamento e que se deixasse a natureza seguir seu curso. O neurologista não aceitou o pedido dos pais e a família teve de recorrer à justiça. O processo se arrastou por vários meses, até que o pai foi nomeado tutor da filha e conseguiu a retirada do respirador. Karen Ann, após a remoção do respirador, continuou viva por cerca de dez anos. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 382-383).

Outros criticam o fato de apresentar a criança aos pais, pois isso aumentaria o sofrimento deles ao se conscientizarem da gravidade dos defeitos congênitos da criança, proporcionando possível sentimento de culpa e/ou provocando mais complicações psicológicas com implicações no processo de luto.

Durante toda gestação existem três conceitos: o conceito em si, a representação materna do conceito e a contrapartida paterna. Em casos como este, ao nascimento, ocorre uma crise na qual o casal realiza a diferença entre a fantasia / sonho e a realidade.

Segundo Petean e Pina Neto (1998), "o nascimento de uma criança diferente da esperada, portadora de deficiência, é traumático e desestruturador.

Interrompe o equilíbrio familiar, todos os membros são afetados, o impacto é intenso e sua extensão indeterminada (grifo nosso)". O rabino Harold Kushner (2006, p.78-80) descreve de modo comovente o momento da notícia do diagnóstico:

"Há uma outra maneira em que a vida em sua maior injustiça quebre os corações e destrói os sonhos de pessoas que anseiam por felicidade. Muitos casais ao terem um filho, aprendem ao nascimento ou logo depois de que há algo muito errado com a criança fisicamente e em seu desenvolvimento. Os sonhos que alimentaram durante nove meses, os sonhos de ver ele ou ela crescer, sonhos de realização em sala de aula ou no campo de atletismo, o sonho de ver o primeiro amor de seu filho, de partida para o casamento, faculdade, e os netos estão quebrados ou significativamente alteradas antes que pudessem ser saboreado (...) A experiência quando nos disseram que nosso filho de três anos de idade era portador de uma síndrome incurável que distorceria a sua aparência e encurtaria muito sua vida (...) Eu não conheço nada que se encaixe com o sentimento de impotência que surge naquele momento, desejando que houvesse alguma maneira de subtrair anos a partir de sua própria vida para adicionar à sua criança, ou que algum procedimento milagroso médico poderia transferir parte de sua própria saúde a ele. Há apenas uma coisa que um pai pode fazer quando isso acontece: amar a criança tão plenamente e tão desesperadamente. Amar a criança, mesmo que a princípio parece que ele é mais difícil de amar do que uma criança normal, porque ele precisa ser mais amado do que uma criança normal."

Os sentimentos mais comuns, que os pais vivenciam são: choque, negação, raiva, tristeza e mágoa. Novamente, podemos verificar estes sentimentos no relato do rabino Harold Kushner (1981, p.3-8) quando seu filho foi diagnosticado com uma grave condição genética denominada de progeria:

"Disse-nos que a condição do nosso filho foi chamada de progeria, 'envelhecimento rápido' (...) Como lidar com uma notícia como essa? Eu era um rabino, jovem e inexperiente, pouco familiarizado com o processo de luto (...) eu senti naquele dia um profundo sentimento de injustiça. Isso não faz sentido. (...) Como isso pode estar acontecendo com a minha família? Se Deus existisse, se Ele fosse minimamente justo, muito menos clemente e amoroso, como Ele poderia fazer isso comigo? E mesmo se eu pudesse me convencer de que eu merecia este castigo por algum pecado de negligência ou orgulho de que eu não estava ciente, baseado em que Aaron tinha que sofrer? Ele era uma criança inocente. (...) O infortúnio de pessoas boas não é apenas um problema para elas que sofrem e às suas famílias. Eles são um problema para todos os que querem acreditar em um mundo justo (...) elas inevitavelmente levantam questões sobre a bondade e a existência de Deus."

Os pais só serão capazes de efetivamente assimilarem as orientações e de oferecerem o atendimento necessário ao desenvolvimento da criança, quando o choque inicial, provocado pela notícia da deficiência do filho, passar. O período de choque é comumente considerado como "enlutamento" pela perda do filho idealizado. (PETEAN; PINA NETO, 1998). A mãe de uma criança com Síndrome de Down, Emily Perl Kingsley, escreveu em 1987 o ensaio "Bem-vindo à Holanda", que é entregue por muitas organizações aos novos pais de crianças com deficiências. Este processo de "enlutamento" está evidenciado neste ensaio, o qual emprega a metáfora de preparação de viagem (a chegada do bebê) para um período de férias na Itália, que se torna uma decepção quando o avião pousa na Holanda. (MUSTACCHI, 2008):

"Bem-vindo à Holanda

Freqüentemente sou solicitada a descrever a experiência de criar um filho portador de deficiência, para tentar ajudar as pessoas que nunca compartilharam dessa experiência única a entender, a imaginar como deve ser. É mais ou menos assim...

Quando você vai ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem de férias - para a Itália. Você compra uma penca de guias de viagem e faz planos maravilhosos. O Coliseu. Davi, de Michelangelo. As gôndolas de Veneza. Você pode aprender algumas frases convenientes em italiano. É tudo muito empolgante.

Após meses de ansiosa expectativa, finalmente chega o dia. Você arruma suas malas e vai embora. Várias horas depois, o avião aterrissa. A comissária de bordo chega e diz: "Bem-vindos à Holanda".

"Holanda?!? Você diz, "Como assim, Holanda? Eu escolhi a Itália. Toda a minha vida eu tenho sonhado em ir para a Itália."

Mas houve uma mudança no plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

O mais importante é que eles não te levaram para um lugar horrível, repulsivo, imundo, cheio de pestilências, inanição e doenças. É apenas um lugar diferente.

Então você deve sair e comprar novos guias de viagem. E você deve aprender todo um novo idioma. E você vai conhecer todo um novo grupo de pessoas que você nunca teria conhecido.

É apenas um lugar diferente. Tem um ritmo mais lento do que a Itália, é menos vistoso que a Itália. Mas depois de você estar lá por um tempo e respirar fundo, você olha ao redor e começa a perceber que a Holanda tem moinhos de vento, a Holanda tem tulipas, a Holanda tem até Rembrandts.

Mas todo mundo que você conhece está ocupado indo e voltando da Itália, e todos se gabam de quão maravilhosos foram os momentos que eles tiveram lá. E toda sua vida você vai dizer "Sim, era para onde eu deveria ter ido. É o que eu tinha planejado."

E a dor que isso causa não irá embora nunca, jamais, porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

No entanto, se você passar sua vida de luto pelo fato de não ter chegado à Itália, você nunca estará livre para aproveitar as coisas muito especiais e absolutamente fascinantes da Holanda.”

A maioria dos profissionais não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação. Sentem-se ansiosos, experimentam um desconforto, um sentimento de impotência, ao terem que comunicar a notícia aos pais. Para Petean e Pina Neto (1998), é fundamental que os profissionais estejam bem preparados não só emocionalmente, mas, também, tecnicamente, para lidarem com esta situação.

Quando uma criança com deficiência mental nasce, a pergunta que muitas vezes nos fazemos é: "Por que foi que Deus deixou que isso acontecesse?" A melhor pergunta a fazer, no entanto, não é essa, mas sim: "Que tipo de comunidade nós deveríamos ser para que a deficiência mental não fosse uma barreira ao gozo da plena humanidade de cada um de nós"? (KUSHNER, 2006).

“Para mim, a prova de que Deus existe está no fato de eu a toda hora testemunhar pessoas comuns fazendo coisas extraordinárias e saindo com uma força que elas não sabiam que possuíam. (...) Meu próprio filho também foi capaz de fazer a mesma coisa perto do final de sua vida. Estas coisas são exemplos da intervenção de Deus: Ele não leva embora o problema, mas nos dá recursos para lidar com ele. A religião não pode alterar os fatos, mas pode mudar o modo como você se relaciona com eles” (KUSHNER, 2006).

Para Lolas (2005, p.80), o termo "eutanásia", que significa morrer bem, está contaminado por lastros racistas e cruéis, mas na essência traduz “um estado de plenitude e acordo consigo mesmo que permite considerar a morte uma passagem obrigatória da condição humana”:

“Hoje em dia se costuma reconhecer que os médicos não estão preparados para ver morrerem seus pacientes e que experimentam como derrota – sua e de suas técnicas – toda morte, mesmo a inevitável. Os hipocráticos pensavam que, quando a "necessidade" (anankê) se manifestava, o médico devia se abster de agir, postura que contrasta com o *furor therpeuticus* ou a fúria desesperada com que se tenta salvar vidas a todo custo e a qualquer preço”.

O autor destaca que sob a epígrafe de "bioética paliativa" pode-se englobar tudo o que se refere ao cuidado dos moribundos, desde os direitos que lhes cabem até as complexas decisões sobre eutanásia, ativa e passiva, suicídio assistido, medidas extraordinárias para salvar e conservar a vida, entre muitas outras. (LOLAS, 2005).

"O termo 'distanásia' ainda é pouco conhecido e utilizado no meio acadêmico científico brasileiro e especialmente na área da saúde. Ao contrário do que acontece com seu antônimo 'eutanásia', que é mencionado e discutido com frequência". (PESSINI, 2001, p.29).

A distanásia significa prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte de um paciente. De forma mais ampla pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil. Por outro lado, a eutanásia consiste no ato intencional de provocar a morte de outrem, a seu pedido, colocando fim ao seu sofrimento.

Para Pessini (2001, p.125), as considerações éticas relativa à ressuscitação "gira em torno do conceito de distanásia":

"O prematuro problemático tem existência dolorosa que segue inexoravelmente para uma morte sem esperança, mas que está sustentada por meios artificiais de prolongamento de vida".

Em nosso estudo, dez médicos apontaram para os conceitos de distanásia e ortotanásia como fundamento para tomarem decisões nesta situação clínica. Por se tratar de uma condição genética grave com percepção uniforme entre os geneticistas, não houve dificuldade clara quanto à abordagem deste caso no que diz respeito à obstinação terapêutica, a não ser no âmbito do debate pró-vida.

Entretanto, a avaliação da "qualidade de vida prospectiva" do neonato em risco nem sempre se apresenta evidente e, para muitos eticistas, o fato da subjetividade dessa avaliação cria situações delicadas:

“Existem casos em que o prognóstico funcional é pobre, mas a criança ainda vive. Nestas circunstâncias, a equipe médica não deve certamente ter a permissão para decidir sozinha sobre a interrupção da vida”. (PESSINI, 2001, p.135).

Por outro lado, há também uma limitação nas informações objetivas sobre o prognóstico que muitos apontam (CRIGGER, 1998, p.103):

“An informed decision requires accurate information, which we may assume the parents received in the case described. Does a knowledgeable decision require more than accurate information? Perhaps a well-considered choice *requires* experiential nurturing and a special kind of caring.

I think this other way of ‘knowing’ is beneficial in making truly informed decisions, is a parental right, and is the best safeguard against arbitrary or frivolous decisions. The physician-counselor’s role, then, is to encourage independence and autonomy. He should allow the parents themselves to decide whether to touch and hold the baby, but should encourage them to do so. Our aim should not be easy choices, but real ones”.

O diálogo com os pais é fundamental, informando e esclarecendo sobre o prognóstico, assim auxiliando-os a “compreender quão frágil é a centelha de vida que persiste”. (PESSINI, 2001, p.135).

#### 5.3.4. CONCLUSÃO

##### Geral

Os principais os referenciais bioéticos identificados foram: alteridade, beneficência, dignidade; e critérios de deliberação foram: distanásia / ortotanásia e inviabilidade.

Ademais, metade dos médicos que se opõem a ressuscitar o recém-nascido valoriza a decisão dos pais, portanto sua autonomia.

##### Específicos

- Identificar as dificuldades encontradas durante o aconselhamento genético: por se tratar de uma condição genética grave com percepção uniforme entre os geneticistas não houve evidente dificuldade na



abordagem deste caso no que diz respeito a evitar a obstinação terapêutica.

- Identificar os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico para melhor qualidade do aconselhamento genético: divulgar de forma mais ampla na comunidade de especialista em genética médica os conceitos de distanásia e ortotanásia, pois somente cerca de um terço dos entrevistados os destacaram.



#### 5.4. RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação do caso *Esterilizando a Criança Deficiente Mental*, baseado em Crigger (1998).

Uma deficiente mental de 11 anos de idade, residente da cidade de Sheffield, Inglaterra, foi internada no hospital no dia 4 de maio de 1975 para uma cirurgia de esterilização. A menina, conhecida como D., sofre de Síndrome de Sotos – também chamada de gigantismo cerebral –, um raro grupo de anormalidades genéticas que inclui epilepsia. As características da doença incluem hipertrofia das mãos, pés e crânio; dificuldade de coordenação; e problemas endócrinos de etiologia desconhecida. A inteligência varia de normal a deficiência mental grave, sendo a maioria leve (D. possui teste normal de inteligência, desempenho acadêmico regular e nível de entendimento de uma criança de 9 a 9,5 anos.)

Enquanto as autoridades na genética de Síndrome de Sotos estão incertas a respeito da sua hereditariedade, elas acreditam que não é uma só doença, e sim um grupo heterogêneo de afecções, e que pode ser ou um traço recessivo ou uma mutação dominante nova. A maioria dos casos de Síndrome de Sotos é esporádica, ocorrendo igualmente em ambos os sexos. Os portadores não parecem apresentar incidência mais alta de parentes comprometidos do que a da população normal, e o risco de transmissão genética é desconhecido. Houve relatos, entretanto, de sua ocorrência entre primos de primeiro grau, gêmeos idênticos e entre pai e filho.

O pai de D. morreu em 1971, deixando a mãe sozinha para criar a menina e mais duas filhas em circunstâncias difíceis. A mãe, auxiliar de limpeza trabalhando meio expediente, é muito esforçada, sincera e devotada. A menina dorme com a mãe na mesma cama; sua casa de dois cômodos não possui banheiro; e todas vivem em condições precárias.

Em 1973, D. foi transferida para uma escola especializada em crianças com problemas comportamentais, o que foi relatado como um sucesso. Seu progresso em termos educacionais e comportamentais era evidente. Mas, ao atingir a puberdade com 10 anos de idade, a mãe começou a ficar preocupada, temendo que a filha fosse seduzida e tivesse um bebê anormal que teria de ser

cuidado pela mãe. Esta declarou: “Eu acho que minha filha jamais será responsável o suficiente para constituir família. Eu não acho que ela vai melhorar o suficiente para criar seus próprios filhos.” No entanto, D. não demonstrara, ainda, qualquer interesse no sexo oposto, e oportunidades para promiscuidade eram praticamente inexistentes, já que sua mãe estava ao seu lado a todo momento.

Dr. Ronald Gordon, consultor pediátrico no hospital Sheffield Northern General Hospital que manifestou interesse pela família, disse que havia um risco de que qualquer criança nascida de D. fosse anormal e que a epilepsia da menina poderia prejudicar a criança. Ele achava que a menina permaneceria substancialmente deficiente a ponto de ser incapaz de cuidar de si mesma ou de qualquer filho que poderia vir a ter. Ele sustentou que sua recomendação a favor da operação estava baseada na sua apreciação clínica; além disso, alegou que ele e a ginecologista Dra. Sheila Duncan deveriam ser os únicos juízes a determinar se a cirurgia deveria ser realizada, contanto que houvesse consentimento dos pais. Dr. Gordon também pediu à mãe, que tinha permitido a esterilização, que discutisse a operação com sua filha.

Sra. Margaret Dubberley, psicóloga educacional da escola em que a menina estudava, manifestou forte oposição à cirurgia de esterilização e trouxe procedimentos legais visando à tutela judicial da menina. A diretora dessa escola acreditava que não era realista ser dogmática a respeito do futuro de D., o que foi apoiado por algumas evidências médicas. Sra. Dubberley ainda foi apoiada pelo National Council for Civil Liberties (conselho de liberdades civis) e por um movimento parlamentar na House of Commons que se opõe a essa operação.

PERGUNTAS: Você concorda com qual profissional: o Dr. Ronald Gordon ou a Sra. Margaret Dubberley?

#### 5.4.1. RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES

**MÉDICO 01:** Eu concordo com a Sra. Margaret Dubberley. A paciente em questão é menor de idade, ainda não tem vida sexual ativa, seu futuro, em termos de desenvolvimento intelectual, não está determinado. A síndrome que ela tem também não está totalmente compreendida – mesmo hoje em dia existem várias lacunas de conhecimento, tanto em relação à etiologia quanto em relação ao risco de recorrência para S. Sotos (em 1975 estas lacunas eram maiores ainda). A paciente pode chegar a ter uma vida normal (ou próxima do normal), com déficit intelectual mínimo – neste caso, ela mesma poderá decidir, futuramente, sobre o seu planejamento familiar. Se existem preocupações de natureza social, em relação à capacidade da mãe de cuidar da paciente e de oferecer assistências (de saúde e de educação) adequadas para as necessidades da menina, deve ser acionado o serviço social.

**MÉDICO 02:** Eu vivi a seguinte situação: mãe com quatro filhos, sendo três com fenilcetonúria de moderada a grave. Filha com fenilcetonúria de 16 anos, menos afetada com DM leve a moderada, sem lesões de pele ou epilepsia (“bonitinha”); casal pobre; a mãe cuidava integralmente dos filhos. A menor do sexo feminino com a libido iniciada. Mãe altamente preocupada com possível gravidez da filha. Risco de filho com DM em gestação de mulher com fenilcetonúria = 100%. Nós (geneticistas, ginecologistas, advogado [REDACTED]) representamos ao juiz, que AUTORIZOU a laqueadura. Na S. de Sotos, como hoje a maioria dos casos é um gene do 5q ou microdeleção, sugeriria fazer o exame molecular e definir se era mutação nova dominante desta região ou microdeleção. Se for risco = 50%. Aí depende da família. Se eles quiserem a esterilização definitiva NÓS DEVEMOS APOIAR – sou adepto do AG NÃODIRETIVO com bases psicossociais –, o consulente é ajudado pelo conselheiro a se ajudar a SI MESMO.

Tenho outra situação vivida com microdeleções – S. de WILLIAMS. Chegaram ao meu consultório a avó, a filha com S. de WILLIAMS e a NETA com S. de WILLIAMS. No [REDACTED], a filha ficou na NEURO sem NUNCA ter ido à Genética e até aquele momento a avó NÃO SABIA o DIAGNÓSTICO da filha. Resultado: a avó agora tinha que cuidar da filha de vinte anos com DM e da neta com DM.

É DURO. OMISSÃO dos PROFISSIONAIS que não sabem dar o diagnóstico e não encaminham. Mas de que adianta encaminhar para genética? A Genética diagnostica e “ACONSELHA” e NUNCA MAIS VÊ A FAMÍLIA! Resultado: Estamos agora vendo os afetados que atendemos nas décadas de 70/80 tendo FILHOS AFETADOS SEM NENHUMA ORIENTAÇÃO REPRODUTIVA.

**MÉDICO 03:** Nem um nem outro. A menina deveria ter o seu direito de constituir família e algum assistente social deveria acompanhar e auxiliar a família no que tangesse à educação/criação da criança. Há vários relatos no sucesso destas iniciativas.

**MÉDICO 04:** Concordo com a Sra. Margaret Dubberley, psicóloga, considerando o limite da pergunta, pois não oferece qualquer abordagem paralela de discussão. É um ou outro, pronto.

**MÉDICO 05:** Concordo parcialmente com Dr. Ronald Gordon – não seriam necessários mais profissionais para conduzir o caso?

Por mais que a criança acometida pela S. Sotos esteja com evolução mental aparentemente estável, acredito que ela não tenha condições suficientes para cuidar dos filhos dela. Há risco de abuso sexual também devido à ingenuidade dos pacientes com deficiência mental.

**MÉDICO 06:** Não concordo com Dr. Ronald e concordo com Sra. Margaret. Há métodos anticoncepcionais não invasivos e menos agressivos para indivíduos com deficiência leve ou moderada.

**MÉDICO 07:** Não. Não concordo com a esterilização de crianças e muito menos acho que os juízes únicos desta cirurgia sejam o pediatra e a ginecologista.

Acredito que a criança não se encontrava em risco iminente nem apresentava características para tal.

Além disto a deficiência que a menina apresentava não era tão grave a ponto de que não pudesse ser orientada pela mãe quanto ao seu resguardo ou ao uso de outros métodos anticoncepcionais. Considero que somente o tempo poderia demonstrar a evolução deste paciente e assim ela e/ou a família poderiam opinar quanto às medidas cabíveis.

**MÉDICO 08:** Com a Sra. Margaret Dubberley.

**MÉDICO 09:** Nunca! De maneira nenhuma! O médico não tem o direito de tomar uma decisão deste tipo. Ao médico cabe orientar e esclarecer sobre todos os aspectos da doença.

**MÉDICO 10:** A princípio com nenhum dos dois. O ponto de equilíbrio nesta história é o desejo materno, que possui poder maior dadas as circunstâncias do caso: paciente menor de idade e com deficiência mental, e portanto vulnerável, com comprometimento de suas capacidades. Talvez uma forma conciliatória seja a de se observar esta criança por mais algum tempo e dar anticonceptivo até que tais incapacidades fiquem mais evidentes.

**MÉDICO 11:** Embora haja lógica na posição do Dr. Gordon, tendo a concordar com a Sra. Dubberley, porque:

- não há certeza de que um eventual filho da paciente será anormal;
- na eventualidade de nascer um filho com a mesma síndrome, há probabilidade razoável da criança não ser deficiente a ponto de ser biologicamente inviável;
- existem outras condições, inclusive de caráter social, nas quais as mães biológicas não seriam capazes de cuidar de sua prole, e tampouco se indica esterilização dessas potenciais mães para tais situações, há opção da adoção.

Quanto às questões legais, deixo para os profissionais da área.

**MÉDICO 12:** Essa é uma situação bastante delicada porque envolve a tomada de uma decisão sem base em evidência científica, e sim na opinião pessoal do Dr. Gordon, que pela descrição não está sendo eticamente adequado. Acho que teve que se optar por métodos anticoncepcionais, por exemplo, injeções hormonais ou DIU até que seja possível verificar se a paciente é amplamente capaz de fazer as escolhas. Dessa maneira estaria se preservando a autonomia da paciente desde que ela seja mentalmente capaz para assumir responsabilidades aguardando a maior idade.

**MÉDICO 13:** Não estou de acordo com a esterilização forçada da adolescente. Pelo descrito ela tem condição de opinar e deve ser consultada (dentro das limitações de seu comprometimento cognitivo).

**MÉDICO 14:** Não concordo com a posição de nenhum dos dois profissionais. Ambos adotam posições radicais sem ter foco no caso em questão.

A condição social associada à condição clínica da paciente é fortemente sugestiva e, num primeiro momento, parece indicada a necessidade de se adotar um método anticoncepcional. O melhor caminho seria o uso de um método não definitivo até que a paciente e a família possam tomar uma decisão sobre a esterilização.

**MÉDICO 15:** Concordo com a psicóloga. A S. Sotos não causa retardo grave, e sim leve a moderado. Já há definição de etiologia genética havendo uma mutação autossômica dominante na maioria dos casos e deleção em poucos. O risco de transmissão seria de 50%.

No momento oportuno deverá ser avaliada a competência da paciente na tomada de decisão e se tentar proceder respeitando de algum modo a sua autonomia.

**MÉDICO 16:** Não se trata de ser a favor de uma parte ou de outra, pois o conflito nestes casos não resolve o problema. De uma maneira geral os deficientes mentais não representam problemas maiores para os pais e sociedade frente à sexualidade. No caso específico, síndrome de Sotos, me parece altamente fora de questão levantar tal possibilidade, uma vez que a pessoa poderá decidir depois da maioridade o que é melhor para ela.

**MÉDICO 17:** Trata-se de uma situação complexa, porém não acredito que a esterilização da paciente “per se” resolva a situação; embora compreenda as razões que movam o Dr. Gordon, creio que esse não seria deliberadamente o melhor caminho. Apesar da síndrome da paciente, a questão de esterilização remete-nos um pouco à terrível questão eugênica e isso é algo também assustador. Certamente, o ideal seria a paciente ser orientada quanto ao uso de anticoncepcionais, sendo a mãe capaz de auxiliar a filha nesse ponto. Talvez a questão da cirurgia para contracepção definitiva possa ser algo a ser orientado pela própria paciente em conjunto com a genitora e com suporte psicológico para o futuro, em particular caso a paciente decida ter ou manter uma vida conjugal com um parceiro que esteja ciente da afecção genética que a acomete.

**MÉDICO 18:** Não concordo com nenhum dos dois. As duas posições antagônicas apresentam falhas na sua argumentação. Eu conheço outros casos de síndrome de Sotos que apresentam um desempenho intelectual



levemente reduzido e que poderia limitá-los a deliberar sobre decisões do teor daquela que está sendo discutida aqui. Mas eu não acredito que o comprometimento intelectual dessa paciente seja suficientemente grave para obrigá-la a essa decisão. E nem as condições da família são tão adversas assim que justifiquem uma tomada de postura tão radical como a esterilização definitiva. A paciente está cercada de cuidados que impedem a aproximação (ilegível) de indivíduos “mal-intencionados”. Eu acredito que essas medidas bastam. Até porque um dia essa paciente pode querer ter filhos por decisão própria. E como o padrão de herança da síndrome não está completamente elucidado, não podemos garantir que ela não possa ter filhos “saudáveis”. Portanto, não podemos privá-la dessa decisão. Não sabemos também se ao atingir a maternidade essa paciente não terá condições de deliberar com autonomia com relação a esta decisão. É como eu já havia dito antes: eu encontrei casos desta síndrome na minha experiência prática em que o comprometimento intelectual não era tão grave a ponto de o paciente perder sua autonomia. Com o estímulo adequado, é possível que a paciente consiga no futuro desenvolver certo grau de independência. Por isso tudo acredito que a opinião do Dr. Gordon está equivocada e é radical demais. Se nós permitíssemos esterilização em massa para todos os pacientes com defeitos congênitos ou distúrbios intelectuais, quais seriam os limites? Como geneticista em treinamento eu já notei que posso virtualmente encontrar uma doença genética subjacente em praticamente qualquer pessoa. Desde os defeitos mais sutis que possam indicar uma síndrome genética e que mereça a esterilização para não ser propagada. Eu poderia até mandar esterilizar um hipertenso alegando que ele pode transmitir esse traço para as gerações futuras, o que representaria um enorme custo futuro aos cofres públicos, durante gerações. Portanto, a esterilização eugênica é uma hipótese falha e inconsistente com a realidade.

Por outro lado, não podemos ser completamente inocentes com relação à realidade. Um indivíduo com um grau de deficiência intelectual grave e que esteja em idade fértil, ao atingir a puberdade, não vai conseguir controlar seus impulsos primários e ele vai seguir a sua programação inicial, que é de tentar

se reproduzir. Às vezes esses indivíduos podem também ser vítimas de abuso sexual por pessoas “normais”, como eu já pude testemunhar diversas vezes.

Caso esses indivíduos afetados venham a ter filhos, mesmo que a prole seja saudável, eles podem não ser capazes de cuidar dessas crianças e a responsabilidade recairá sobre os avós ou a sociedade. Portanto, alguma medida preventiva deve ser tomada para resolver um problema de ordem prática. Por isso a postura da Sra. Dubberley está equivocada também. Você não pode simplesmente se valer de um princípio universal de autodeterminação do ser humano e dizer que uma paciente com deficiência intelectual deve ter o direito de se reproduzir quando bem entender. Com 11 anos de idade ela não teria nem autonomia do ponto de vista legal para tomar essa decisão (em qualquer época e lugar). Por isso, nesse caso, eu sugeriria a contracepção preventiva com métodos anticoncepcionais para essa paciente até que se determine se ela tem ou não condições reais de deliberar sobre esse assunto quando ela atingir a maioridade legal (e intelectual).

**MÉDICO 19:** Concordo com a Sra. Margaret Dubberley. Retomando, ou melhor, conduzindo a discussão para o Brasil, o CEM em seu artigo 14 proíbe o médico de praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação vigente no país e a Lei 9.236 de 12/01/1996 veda a esterilização em pessoas incapazes.

Do ponto de vista pessoal, a paciente incapaz não deve ser submetida a título de se evitar gravidez indesejada, mas sim deve ser cuidada para que isso não ocorra.

**MÉDICO 20:** Eu concordo com a Dra Margaret. O diagnóstico de síndrome de Sotos não é fácil, acredito que o Dr. Ronald se envolveu com a ansiedade materna.

Todo procedimento cirúrgico tem risco, mesmo a laparoscopia, e talvez os riscos não tenham sido discutidos com a mãe.

Na minha opinião deveria ser esperado que a paciente chegasse à idade de ser informada, ou seja, à idade adulta. Nessa época seria nomeada uma equipe multidisciplinar para avaliar a necessidade da cirurgia, nível de

compreensão da paciente e métodos disponíveis de prevenir uma gestação indesejável.

Resumindo:

- não concordo com essa cirurgia numa menina de 11 anos, que, segundo o texto, não vive em situação de risco.

**MÉDICO 21:** Acho que essa questão envolve discussão sobre sexualidade, direitos civis e planejamento familiar. Essas questões ainda necessitam de discussão ampla com a sociedade e setor jurídico. Nossa constituição tem a intenção de “igualar” todos os indivíduos, mesmo os portadores de necessidades especiais.

Como caso particular, a questão deveria ser amplamente discutida com equipe interdisciplinar, ouvindo mãe e filha, além das implicações para a saúde da menina que esse tipo de cirurgia acarretaria.

Minha inclinação pessoal é concordar com a psicóloga da escola. Acredito que existem outras formas de se prevenir uma gravidez indesejada.

**MÉDICO 22:** Com Dra. Margaret. Foi amplamente exposto no caso que a paciente não tem RM significativo nem está exposta a situação de risco sexual. Além disso, não há nenhuma certeza de que o bebê pudesse ser afetado por algum problema – o risco para “qualquer criança nascida de D.” é o risco para qualquer criança nascida de qualquer mãe! A menina é muito jovem para decidir alguma coisa e para que se tenha noção de como ela será no futuro. Independente disso tudo, a esterilização de qualquer indivíduo menor com RM grave é uma questão muito controversa, que de forma alguma pode ser decidida por duas pessoas apenas. Pessoalmente eu acho (ilegível) considerar essa possibilidade em adultos com RM grave o suficiente para impedi-los de criar um filho ou que não possam e usar métodos contraceptivos de forma eficaz. Mas este caso é de uma criança sem RM grave, então logicamente ela não deveria ser esterilizada naquele momento, pelo menos.

**MÉDICO 23:** Não. A esterilização não é uma decisão a ser tomada por uma pessoa, exceto que seja a própria pessoa em perfeita condição de suas faculdades mentais e por vontade própria. Outros métodos de anticoncepção podem ser utilizados e o deficiente mental tem o direito de procriar.

**MÉDICO 24:** Sra. Margaret Dubberley.

**MÉDICO 25:** Concordo com o médico.

Se pensarmos em quando a paciente pudesse optar para responder, poderíamos esperar e nunca conseguirmos um julgamento próprio apropriado, ou seja, uma opinião consciente.

A preocupação relatada é a preocupação de muitas mães, pois as oportunidades surgem e não é raro uma deficiente sofrer abuso (ou melhor, a possibilidade de), às vezes na própria casa.

Esta mãe está sozinha como responsável e o “peso” da responsabilidade é ainda maior.

Optaria por indicar a cirurgia.

Futuramente, se a paciente manifestar o desejo de ser mãe, com consciência plena desta situação, poderia-se reverter (ex: desfazer a ligadura tubária) > sabemos que não é 100% de certeza de sucesso, mas resta a possibilidade.

Pensando de forma racional, é muito difícil que a paciente com deficiência mental tenha esta compreensão, mas como cada caso é um caso, devemos pensar de forma individualizada para cada família.

**MÉDICO 26:** Concordo com Dra. Margaret!

**MÉDICO 27:** Embora a previsão do Dr. Gordon possa estar correta, e D. ter um risco (indefinido) de ter filhos afetados, e ainda ser incapaz de cuidá-los (o que é corroborado pela sua mãe), acredito ser a esterilização em idade tão precoce uma conduta inadequada.

No momento a criança tem boa vigilância e desinteresse pelo sexo oposto. Caso esta situação se modifique nos próximos anos, pode-se lançar mão de método contraceptivo hormonal (a exemplo do injetável) e deixar para mais tarde a decisão do procedimento cirúrgico. D. é descrita como de inteligência normal, e não parece adequado definir aos 11 anos que ela não poderá ter filhos, D. deve poder participar dessa decisão quando for adulta.

**MÉDICO 28:** Concordo com a Sra. Margaret.

**MÉDICO 29:** Concordo mais com a Sra. Margaret. Não há evidência clara de que D. vai ter uma criança com deficiência, e o problema de ter um filho tem

muito mais conotação social do que genética. Essa situação é muito similar à de adolescentes em situação de carência social, que devem ser alvos de programas de recuperação social, e não de esterilização.

**MÉDICO 30:** Concordo em gênero, número e grau com a senhora Margaret Dubberley.

Compreendo que a situação se passou em 1975. Hoje sabemos qual é o gene causador da síndrome de Sotos e seu padrão de transmissibilidade. Assim, a menina foi acometida por uma mutação nova e seu risco de ter uma prole afetada é de 50%. Atualmente, teríamos até a possibilidade de diagnóstico genético pré-implantacional numa tentativa de conseguirmos um feto sem a síndrome. Como o fato se passou na Inglaterra (berço dos procedimentos de fertilização humana), não haveria dificuldades para que isso ocorresse.

Mas o cerne do problema não é esta questão técnica. É a arbitrariedade dos médicos em considerar uma cirurgia mutilante (física e psicologicamente) desta natureza em uma criança de 11 anos de idade (que apresenta testes de desempenho de inteligência compatíveis com 9 anos e meio). Podemos até dizer que a criança se situa entre os limites da normalidade ou levemente abaixo do segundo desvio-padrão negativo.

Assim, é absolutamente condenável a decisão de esterilizar a paciente. A mãe não tem condição técnica de avaliar melhor a situação e está coagida pelo poder do médico e por sua situação econômica, familiar e social. Para a mãe, claro, é mais cômoda esta decisão e mais simples.

No entanto, é preciso esperar o desenvolvimento desta jovem. Como ela estará aos 18 anos de idade? Não sabemos.

Mas, pelo que vimos, poderá estar com um padrão de inteligência por volta de 16-17anos de idade, o que nesta fase, não mostra diferenças entre ter 18 ou 16 anos.

Assim, eu não faria a cirurgia. Eu aguardaria esta criança completar 18 anos de idade. Averiguaria suas condições físicas, mentais e emocionais e uma decisão deste porte, se possível, deveria ser compartilhada com a própria paciente, que me parece que terá condições de discutir esta decisão.

Conversaria com a mãe para que orientasse a filha a tomar cuidado com “namoros” e “relacionamentos” até a idade de 18 anos e, aí sim, numa análise compartilhada “médico-psicólogo-mãe-paciente” julgaríamos a melhor conduta a ser tomada.

**MÉDICO 31:** Concordo com a Sra. Margaret Dubberley. O texto da pergunta parece desatualizado em relação à etiologia de Sotos. E, ainda, tenho experiência de alguns pacientes com Sotos com uma vida quase independente. A paciente tem idade muito jovem e o próprio texto refere que não há risco de promiscuidade. Este tipo de decisão em caso de retardo mental muito leve deve ser adiado o máximo possível para a vida adulta, ainda mais porque não se sabe ainda o potencial de independência desta paciente e a epilepsia em Sotos não é frequente e pode ser bem controlada, inclusive na gestação.

**MÉDICO 32:** Na puberdade, atualmente existem outros métodos contraceptivos eficientes e não definitivos como implantes subcutâneos ou injeções a cada 30 dias. Portanto, para a realidade atual o desfecho dessa situação poderia ser menos agressivo.

Porém, levando em consideração a época quando aconteceu o episódio citado, concordo com Dr. Ronald Gordon, pois, independente do modo de herança (etiologia) da doença, o princípio básico é que uma deficiente mental não apresenta condições de criar um filho.

#### 5.4.2. RESULTADOS

Nesta situação clínica identifica-se a problemática da esterilização definitiva de indivíduos menores de idade e com deficiência intelectual. O médico responsável, Dr. Gordon, sugere a critério clínico a cirurgia definitiva. Por outro lado, a psicóloga da criança se opõe ao método e se posiciona contrariamente à posição do médico. A pergunta é: "Você concorda com qual profissional: o Dr. Ronald Gordon ou a Sra. Margaret Dubberley?".

**Tabela 6** – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados no caso "Esterilizando a Criança Deficiente Mental".

Respostas	Crítérios/Referenciais	Frequência	%
A favor de esterilizar		4	12,5
	Autonomia	3	9,4
	Responsabilidade médica	1	3,1
Contra esterilizar		23	71,9
	Autonomia	7	21,9
	Equidade	2	6,3
	Falta de <i>justa causa</i>	7	21,9
	Métodos não definitivos	4	12,5
Deliberação alternativa		5	15,6
	Autonomia	4	12,5
	Direito à família	2	6,3
	Contrário à eugenia	1	3,1

De um total de 32 participantes, quatro são favoráveis à esterilização cirúrgica da menina deficiente mental (12,5%) e cerca de 70% são contra a esterilização definitiva da jovem. Cinco participantes não concordaram com nenhum dos profissionais envolvidos no caso (15,6%) (Tabela 06).

As justificativas a favor da decisão do médico são: "Se eles quiserem a esterilização definitiva NÓS DEVEMOS APOIAR" (médico 02). "Concordo parcialmente com Dr. Ronald" (médico 05). "Concordo com o médico" (médico 25). "Porém, levando em consideração a época quando aconteceu o episódio citado, concordo com Dr. Ronald Gordon, pois, independente do modo de herança (etiologia) da doença, o princípio básico é que uma deficiente mental não apresenta condições de criar um filho (médico 32).

As justificativas contrárias ao médico são: "Eu concordo com a Sra. Margaret Dubberley" (médico 01). "Concordo com a Sra. Margaret Dubberley" (médico 04). "Não concordo com Dr. Ronald e concordo com Sra. Margaret" (médico 06). "Não. Não concordo com a esterilização de crianças e muito

menos acho que os juizes únicos desta cirurgia sejam o pediatra e a ginecologista" (médico 06). "Com a Sra. Margaret Dubberley" (médico 08). "Nunca! De maneira nenhuma! O médico não tem o direito de tomar uma decisão deste tipo" (médico 09). "Embora haja lógica na posição do Dr. Gordon, tendo a concordar com a Sra. Dubberley" (médico 11). "Não estou de acordo com a esterilização forçada da adolescente" (médico 13). "Concordo com a psicóloga" (médico 15). "No caso específico, síndrome de Sotos, me parece altamente fora de questão levantar tal possibilidade, uma vez que a pessoa poderá decidir depois da maioridade o que é melhor para ela" (médico 16). "Trata-se de uma situação complexa, porém, não acredito que a esterilização da paciente "per se" resolva a situação" (médico 17). "Concordo com a Sra. Margaret Dubberley" (médico 19). "Eu concordo com a Dra Margaret" (médico 20). "Minha inclinação pessoal é concordar com a psicóloga da escola. Acredito que existem outras formas de se prevenir uma gravidez indesejada" (médico 21). "Com Dra. Margaret (médico 22). "Não" (médico 23). "Sra. Margaret Dubberley" (médico 24). "Concordo com Dra. Margareth!" (médico 26). "Acredito ser a esterilização em idade tão precoce uma conduta inadequada" (médico 27). "Concordo com a Sra. Margaret" (médico 28). "Concordo mais com a Sra. Margaret" (médico 29). "Concordo em gênero, número e grau com a senhora Margaret Dubberley" (médico 30). "Concordo com a Sra. Margaret Dubberley" (médico 31).

Os cinco participantes que não concordaram nem com o médico nem com a psicóloga apresentaram as seguintes respostas: "Nem um nem outro. A menina deveria ter o seu direito de constituir família e algum assistente social deveria acompanhar e auxiliar a família no que tangesse à educação/criação da criança. Há vários relatos no sucesso destas iniciativas" (médico 03). "A princípio com nenhum dos dois. O ponto de equilíbrio nesta história é o desejo materno, que possui poder maior dadas as circunstâncias do caso: paciente menor de idade e com deficiência mental, e portanto vulnerável, com comprometimento de suas capacidades. Talvez uma forma conciliatória seja a de se observar esta criança por mais algum tempo e dar anticonceptivo até que tais incapacidades fiquem mais evidentes" (médico 10). "Essa é uma situação bastante delicada porque envolve a tomada de uma decisão sem base em



evidência científica, e sim na opinião pessoal do Dr. Gordon, que pela descrição não está sendo eticamente adequado. Acho que teve que se optar por métodos anticoncepcionais, por exemplo, injeções hormonais ou DIU até que seja possível verificar se a paciente é amplamente capaz de fazer as escolhas. Dessa maneira estaria se preservando a autonomia da paciente desde que ela seja mentalmente capaz para assumir responsabilidades aguardando a maior idade" (médico 12). "Não concordo com a posição dos dois profissionais. Ambos adotam posições radicais sem ter foco no caso em questão. A condição social associada à condição clínica da paciente é fortemente sugestiva e, num primeiro momento, parece indicada a necessidade de se adotar um método anticoncepcional. O melhor caminho seria o uso de um método não definitivo até que a paciente e a família possam tomar uma decisão sobre a esterilização" (médico 14). "Não concordo com nenhum dos dois. As duas posições antagônicas apresentam falhas na sua argumentação. (...) Por isso tudo acredito que a opinião do Dr. Gordon está equivocada e é radical demais. (...) Por isso a postura da Sra. Dubberley está equivocada também. Você não pode simplesmente se valer de um princípio universal de autodeterminação do ser humano e dizer que uma paciente com deficiência intelectual deve ter o direito de se reproduzir quando bem entender. (...) Por isso, nesse caso, eu sugeriria a contracepção preventiva com métodos anticoncepcionais para essa paciente até que se determine se ela tem ou não condições reais de deliberar sobre esse assunto quando ela atingir a maioridade legal (e intelectual)" (médico 18).

Os referenciais e critérios identificados pelos quatro médicos a favor da esterilização definitiva são: a falta de autonomia da paciente (3) e a responsabilidade do médico nestes casos (1):

AUTONOMIA: "Acredito que ela não tenha condições suficientes para cuidar dos filhos dela" (médico 05). "Concordo com o médico. (...) Pensando de forma racional, é muito difícil que a paciente com deficiência mental tenha esta compreensão, mas, como cada caso é um caso, devemos pensar de forma individualizada para cada família" (médico 25). "O princípio básico é que uma deficiente mental não apresenta condições de criar um filho" (médico 32).

RESPONSABILIDADE MÉDICA: "OMISSÃO dos PROFISSIONAIS que não sabem dar o diagnóstico e não encaminham. Mas de que adianta encaminhar para genética? A Genética diagnostica e "ACONSELHA" e NUNCA MAIS VÊ A FAMÍLIA! Resultado: Estamos agora vendo os afetados que atendemos nas décadas de 1970/80 tendo FILHOS AFETADOS SEM NENHUMA ORIENTAÇÃO REPRODUTIVA (médico 02).

Os referenciais e critérios deliberativos apontados pelos participantes contrários ao método de esterilização definitiva nesta situação clínica são: autonomia (7), equidade (2), falta de *justa causa* (7) e contrários ao método definitivo/favoráveis aos métodos não definitivos (4):

AUTONOMIA: "Pelo descrito ela tem condição de opinar e deve ser consultada dentro das limitações de seu comprometimento cognitivo" (médico 13). "No momento oportuno deverá ser avaliada a competência da paciente na tomada de decisão e se tentar proceder respeitando de algum modo a sua autonomia" (médico 15). "No caso específico, síndrome de Sotos, me parece altamente fora de questão levantar tal possibilidade, uma vez que a pessoa poderá decidir depois da maioridade o que é melhor para ela" (médico 16). "Na minha opinião deveria ser esperado que a paciente chegasse à idade de ser informada, ou seja, na idade adulta. Nessa época seria nomeada uma equipe multidisciplinar para avaliar a necessidade da cirurgia, nível de compreensão da paciente e métodos disponíveis de prevenir uma gestação indesejável" (médico 20). "Não parece adequado definir aos 11 anos que ela não poderá ter filhos, D. deve poder participar dessa decisão quando for adulta" (médico 27). "Eu aguardaria esta criança completar 18 anos de idade. Averiguaria suas condições físicas, mentais e emocionais e uma decisão deste porte, se possível, deveria ser compartilhada com a própria paciente, que me parece que terá condições de discutir esta decisão" (médico 30). "Este tipo de decisão em caso de retardo mental muito leve deve ser adiado o máximo possível para a vida adulta, ainda mais porque não se sabe ainda o potencial de independência desta paciente e a epilepsia em Sotos não é frequente e pode ser bem controlada, inclusive na gestação" (médico 31).

EQUIDADE: "Acho que essa questão envolve discussão sobre sexualidade, direitos civis e planejamento familiar. Essas questões ainda necessitam de

discussão ampla com a sociedade e setor jurídico. Nossa constituição tem a intenção de "igualar" todos os indivíduos, mesmo os portadores de necessidades especiais" (médico 21). "Essa situação é muito similar à de adolescentes em situação de carência social, que devem ser alvos de programas de recuperação social, e não de esterilização" (médico 29).

FALTA DE JUSTA CAUSA: "A síndrome que ela tem também não está totalmente compreendida – mesmo hoje em dia existem várias lacunas de conhecimento" (médico 01). "Acredito que a criança não se encontrava em risco iminente e nem apresentava características para tal" (médico 07). "Não há certeza de que um eventual filho da paciente será anormal" (médico 11) "Retomando, ou melhor, conduzindo a discussão para o Brasil, o CEM em seu artigo 14 proíbe o médico de praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação vigente no país e a Lei 9.236 de 12/01/1996 veda a esterilização em pessoas incapazes." (médico 19) "Todo procedimento cirúrgico tem risco, mesmo a laparoscopia, e talvez os riscos não tenham sido discutidos com a mãe. (...) Não concordo com essa cirurgia numa menina de 11 anos, que, segundo o texto, não vive em situação de risco" (médico 20). "Com Dra Margaret. Foi amplamente exposto no caso que a paciente não tem RM significativo nem está exposta a situação de risco sexual" (médico 22). "Não há evidência clara de que D. vai ter uma criança com deficiência, e o problema de ter um filho tem muito mais conotação social do que genética" (médico 29).

MÉTODOS ALTERNATIVOS NÃO DEFINITIVOS: "Há métodos anticoncepcionais não invasivos e menos agressivos para indivíduos com deficiência leve ou moderada" (médico 06). "Certamente, o ideal seria a paciente ser orientada quanto ao uso de anticoncepcionais, sendo a mãe capaz de auxiliar a filha nesse ponto" (médico 17). "Minha inclinação pessoal é concordar com a psicóloga da escola. Acredito que existem outras formas de se prevenir uma gravidez indesejada" (médico 21). "Outros métodos de anticoncepção podem ser utilizados e o deficiente mental tem o direito de procriar" (médico 23).

Os referenciais e critérios apontados pelos participantes que deliberaram a favor de conduzir o caso de forma alternativa, discordando de ambos

profissionais, são: autonomia (4), o direito à família (2) e contrário à eugenia (1).

AUTONOMIA: "Talvez uma forma conciliatória seja a de se observar esta criança por mais algum tempo e dar anticonceptivo até que tais incapacidades fiquem mais evidentes" (médico 10). "Dessa maneira estaria se preservando a autonomia da paciente desde que ela seja mentalmente capaz para assumir responsabilidades aguardando a maior idade" (médico 12). "O melhor caminho seria o uso de um método não definitivo até que a paciente e a família possam tomar uma decisão sobre a esterilização" (médico 14). "Não sabemos também se ao atingir a maternidade essa paciente não terá condições de deliberar com autonomia com relação a esta decisão" (médico 18).

DIREITO À FAMÍLIA: "Nem um nem outro. A menina deveria ter o seu direito de constituir família e algum assistente social deveria acompanhar e auxiliar a família no que tangesse à educação/criação da criança. Há vários relatos no sucesso destas iniciativas" (médico 03). "Você não pode simplesmente se valer de um princípio universal de autodeterminação do ser humano e dizer que uma paciente com deficiência intelectual deve ter o direito de se reproduzir quando bem entender" (médico 18).

CONTRÁRIO A EUGENIA: "Portanto, a esterilização eugênica é uma hipótese falha e inconsistente com a realidade" (médico 18).

#### 5.4.3. DISCUSSÃO

A esterilização com intuítos eugênicos não é novidade. Nos Estados Unidos ela data do início do século XX, quando um médico da penitenciária de Indiana começou a efetuar a operação em criminosos reincidentes. Não tardou muito para que a esterilização começasse a ser aconselhada para os deficientes mentais, e, em 1907, foram passadas as primeiras leis de esterilização, nos Estados de Indiana e da Califórnia. (SCHEINFELD; SCHWEITZER, 1947, p. 430-442):

Justifica-se a esterilização, declarou a comissão, unicamente em casos especiais de loucura, debilidade mental, epilepsia, e um número restrito de outros estados patológicos a que nos referimos, quando estes manifestam todas as provas de serem hereditários; e, mesmo assim, unicamente após um estudo cuidadoso por peritos, de cada caso individual. (...) a lei estadual específica, como únicos motivos de esterilização, a idiotia e certas moléstias venéreas. (...) Em qualquer hipótese, a decisão final sobre quem devesse ser ou não esterilizado, e a forma de executá-la, ficariam nas mãos das autoridades médicas competentes.

Antes de deliberar sobre a normatividade do caso, é interessante caracterizar a natureza do tipo de esterilização proposta. Como não há indícios de que a esterilização seja realizada para fins diagnósticos ou de tratamento da jovem D, devemos considerar que se trata de uma esterilização não terapêutica. (CRIGGER, 1998, p.204).

A outra questão a ser abordada é o fato de jovem não ser voluntária para o procedimento proposto. Assim, sob quais condições a esterilização não voluntária e não terapêutica estaria justificada?

Existem três requisitos que devem prevalecer para justificar a esterilização definitiva: (1) a *justa causa* ou razões suficientemente válidas para justificar o procedimento, pois trata-se de significativa invasão da integridade física da jovem associada a um impacto definitivo sobre as suas expectativas reprodutivas, (2) ser a última opção de tratamento, i.e., não haver outro método de anticoncepção, exceto o proposto no caso para atingir a necessidades exigidas pela mãe e pelo médico; e, finalmente, (3) a formalidade processual para defender os interesses das partes envolvidas. (CRIGGER, 1998, p.205).

A esterilização de D não satisfaz nenhum destes requisitos. Não há evidências de justa causa para esterilizar D. Não há benefícios evidentes para D, assim como não há evidência de possível risco para uma possível gestação e futuro filho de D.

Ademais, claramente, existem procedimentos alternativos de anticoncepção que não apresentam o impacto definitivo da cirurgia proposta enquanto D ainda é criança e não tem manifestado entendimento da situação que preocupa sua mãe. Finalmente, a indicação médica, de certa forma, está distante dos interesses da paciente.

Como a criança é jovem demais, a natureza de suas deficiências não foi totalmente esclarecida, o grau de deficiência ainda não foi concluído de forma definitiva, e uma alternativa de controle até uma nova reavaliação são os métodos de anticoncepção temporária.

Em casos mais “extremos” estudados, no qual os entrevistados foram avaliados quanto ao suporte que dariam a uma jovem mulher portadora de síndrome do X-frágil e institucionalizada que deseja ter um filho, obteve-se 41% de aprovação dos entrevistados brasileiros. (WERTZ; FLETCHER, 2004).

No entanto, alguns países ainda permanecem com altas taxas de aprovação de programas de esterilização legalmente autorizadas como a China (82%) e Índia (50%). Embora a maioria dos geneticistas entrevistados rejeite posturas eugênicas, como a esterilização coerciva de indivíduos deficientes, vale destacar e lembrar que, nos países com crescimento populacional em expansão, estas ideias ainda são realidades. (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Bem como Wertz e Fletcher (2004), que verificaram uma postura velada de aprovar medidas e condutas eugênicas, sobretudo, em grupos sociais economicamente ativos sob a justificativa da sobrecarga aos serviços assistenciais públicos (*“public welfare”*), em nosso estudo também verificamos esta preocupação. Nesse sentido, “caso esses indivíduos afetados venham a ter filhos, mesmo que a prole seja saudável, eles podem não ser capazes de cuidar dessas crianças e a responsabilidade recairá sobre os avós ou a sociedade” (médico 18).

Em parecer do CREMESP [Consulta no. 2.390/94, 1994] sobre a recomendação ou não de “laqueadura” em uma mãe portadora de “oligofrenia”, temos a seguinte conclusão:

“Sendo incapaz, haverá recomendação médica para que não engravidasse, pois a mesma não teria condições de cuidar adequadamente da sua prole, mas não que necessariamente o método ideal de anticoncepção fosse a laqueadura. Talvez outros métodos, por exemplo, a colocação do Dispositivo Intrauterino (DIU), seria menos agressivo, menos traumático e com possibilidades de existir anticoncepcional próximo ou idêntico à esterilização cirúrgica”. (CREMESP, 1994).

Ademais, parecer posterior do CREMESP [Consulta no.22.731/08, 2008] ampara os indivíduos considerados “incapazes” nos termos da Lei 9.263/93 em seu artigo 10 que reza: “§6º A esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes somente poderá ocorrer mediante autorização judicial, regulamentada na forma da lei”. (CREMESP, 2008a).

Por outro, lado existe um "*clichê*" na questão, que envolve a esterilização de jovens com deficiência mental. O fato de considerar o adulto com deficiência mental uma criança o impede de viver uma vida social plena, assim como uma vida sexual. Embora, através da esterilização, eles fiquem afastados da possibilidade de serem pais e criarem filhos, continuam com o privilégio de viverem com afeto, carinho, romance e contato sexual, para os quais eles podem ter plena capacidade.

Uma jovem com deficiência mental pode não desejar criar um filho, no entanto, isso não significa que tenha de privá-la de uma vida sexual plena. Este é um dos fatores de confusão que encontramos com frequência quando se trata de esterilizar um indivíduo com deficiência mental moderada (MACKLIN; GAYLIN, 1981):

“Leaving aside for the moment questions of pregnancy, childbearing, and childrearing, an active heterosexual life can enrich the existence of the mildly retarded in much the same way as it can that of the average person”.

No entanto, a problemática da gestação e da criação do futuro filho interfere neste equacionamento e traz para a discussão o fato da desigualdade com os deficientes mentais no quesito direito à família e a procriar.

As afirmações mais usuais consistem na total falta de compreensão por parte da futura gestante do que ocorre com seu corpo durante as modificações físicas específicas da gravidez (MACKLIN; GAYLIN, 1981):

“For many mildly retarded women, the physiological and emotional changes that take place during pregnancy, and the strain of childbirth itself, are often experienced as disorienting and even terrifying traumata”.

Com tantas divergências e falta de homogeneidade nas condutas enfrentadas quanto à procriação de indivíduos com deficiência mental, foi realizada pelo *Hasting Center Institute of Society Ethics* entre 1976-1977 uma pesquisa interdisciplinar para identificar pontos críticos desta problemática. (MACKLIN; GAYLIN, 1981). Foram identificados, na época casos nos quais os indivíduos foram esterilizados sem a comprovação de que apresentavam uma deficiência intelectual:

“One reason is that there have been cases where individuals were sterilized without adequate proof that they were actually retarded”.

Um dos pontos centrais da discussão destaca a dificuldade de julgar com antecedência a capacidade e habilidade de uma pessoa com deficiência mental, nos casos moderado e leve, de exercer funções adequadas de futuros pais, como salientado pelos entrevistados: “seu futuro, em termos de desenvolvimento intelectual, não está determinado” (médico 01). “Considero que somente o tempo poderia demonstrar a evolução deste paciente” (médico 07). “até que tais incapacidades fiquem mais evidentes” (médico 10). “O melhor caminho seria o uso de um método não definitivo até que a paciente e a família possam tomar uma decisão sobre a esterilização” (médico 14). “No momento oportuno deverá ser avaliada a competência da paciente na tomada de decisão e se tentar proceder respeitando de algum modo a sua autonomia” (médico 15). “Até que se determine se ela tem ou não condições reais de deliberar sobre esse assunto quando ela atingir a maioridade legal (e intelectual)” (médico 18). “Mas este caso é de uma criança sem RM grave, então, logicamente, ela não deveria ser esterilizada naquele momento, pelo menos” (médico 22). “Este tipo de decisão em caso de retardo mental muito leve deve ser adiado o máximo possível para a vida adulta, ainda mais porque não se sabe ainda o potencial de independência desta paciente” (médico 31).

Finalmente, o aspecto mais difícil de definir no que se refere à competência parental ou não são os critérios para concluir que alguém é incompetente para ser pai, independente das limitações físicas ou mentais. Os critérios sociológicos para tanto são escassos.



Mesmo entre indivíduos com inteligência em níveis considerados normais é difícil verificar qual será no futuro o nível de competência parental. Ademais, existe a tendência subjetiva de ir além do critério de competência parental *per se* e inserir neste debate conceito de “bom” e “mau”. É óbvio que pais que maltratam e abusam de seus filhos não serão considerados “bons” pais.

De resto como julgar pais que obrigam o filho a determinada atividade esportiva, por exemplo, à revelia de ele gostar ou não? O julgamento de valor fica menos nítido. Por isso, deve-se afastar qualquer tipo de juízo de valor e buscar definir critérios mais objetivos.

Macklin e Gaylin (1981) sugerem seis características negativas que indicariam a falta de competência parental: (1) ausência de linguagem verbal; (2) distorção pervasiva da realidade, (3) maldade persistente com crianças, (4) inconsistência no sistema de valores, (5) incapacidade de comunicar informações vitais de sobrevivência e agir como modelo para os filhos, e (6) incapacidade de estabelecer relacionamento interpessoal. Os autores destacam as limitações desta lista, pois algumas das características acima devem ser orientadas e treinadas, portanto, deve se avaliar se todos os meios de oferecer esta oportunidade para o indivíduo foram esgotados.

Segundo a máxima aristotélica, ocorrerá violência sempre que forças externas impedem que sejam alcançadas as metas básicas e naturais de qualquer indivíduo.

#### 5.4.4. CONCLUSÃO

##### Geral

Buscar descrever e identificar os referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas durante o aconselhamento genético: autonomia, equidade e responsabilidade.

### Específicos

- Identificar as dificuldades encontradas durante o aconselhamento genético: verificamos a preocupação de como caracterizar de forma objetiva a capacidade e/ou incompetência de um indivíduo jovem com deficiência mental.
  
- Identificar os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico para melhor qualidade do aconselhamento genético: ampliar as discussões sobre questões de vida sexual dos deficientes mentais, distinguindo-as das questões envolvendo a procriação.

Lesbian couple have deaf baby by choice

---

5.5. RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: Interpretação de caso  
*Lesbian couple have deaf baby by choice*, baseado em Glover (2006).

Em 2002 um casal de lésbicas, Sharon Dushesneau e Candy McCullough, que nasceram surdas, utilizaram o esperma doado por um amigo portador de deficiência auditiva hereditária para ter um filho surdo. Elas se apoiaram no fato de que a surdez não seria uma deficiência, mas uma diferença. Durante a gestação, Sharon Dushesneau afirmou “que seria ótimo ter um filho surdo como elas(...) uma criança que ouvisse seria uma benção. Uma criança surda seria uma benção especial.”

O casal foi criticado por alguns que consideram a surdez como uma deficiência. O Prof. Alto Charo, da Universidade de Wisconsin, indagou se elas “teriam violado o sagrado dever da criação dos filhos, que é maximizar para certos graus razoáveis as vantagens disponíveis para os filhos.”

Outros vieram em defesa do casal. Sharon Ridgeway, que é mãe surda de uma criança surda, falou: “Eu não vejo a surdez como deficiência, mas pelo contrário um meio de acesso a uma cultura rica. Por isso, fiquei feliz ao saber que meu filho também é surdo.”

Casos semelhantes incentivaram debates sobre as aplicações das novas tecnologias em genética reprodutiva na prevenção de defeitos congênitos e deficiências. Muitas organizações de deficientes sentem-se ameaçadas com o conceito crescente de “filho perfeito”.

PERGUNTAS (elaborada pelo autor deste estudo):

- 1- O que você acha dos argumentos do casal?
- 2- Multiplicam-se os debates sobre o impacto das novas tecnologias em Genética Reprodutiva. Qual é a sua opinião sobre estas novas tecnologias?

### 5.5.1. RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES

**MÉDICO 01:** Eu até entendo a argumentação das mães da criança, mas eu não faria o procedimento de reprodução assistida num caso como esse, em cumprimento ao novo código de ética médica, que diz: "o médico não deve realizar a procriação medicamente assistida com objetivo de criar seres humanos geneticamente modificados" (artigo 15, §2º). Seria diferente se um casal engravidasse e tivesse um filho surdo (o que pode acontecer sendo o casal surdo ou não; mas, inclusive, é importante lembrar que, sendo o casal geneticamente surdo, isso não é garantia de que os filhos serão surdos, pois existe grande heterogeneidade alélica e de locus na surdez geneticamente determinada). No caso em questão, para garantir o nascimento de uma criança surda, é preciso haver manipulação genética (uso de esperma de um doador surdo, que deve ter sido previamente estudado geneticamente, para garantir que se trata do mesmo tipo – mesmo locus – de surdez da doadora do óvulo, além de seleção de embriões com o traço da surdez). Minha atitude é uma atitude legalista – eu não faria o procedimento em cumprimento à legislação, independente de concordar ou não com o pensamento e os argumentos das mães. Talvez elas tenham mesmo razão e a surdez não seja uma deficiência, eu não tenho como avaliar isso; eu penso que a definição de "deficiência" é complexa e depende muito do quanto a pessoa com "deficiência" está inserida e adaptada à vida. Duas pessoas com surdez (cl clinicamente idênticas), uma pode ser "deficiente" e a outra não.

Os avanços na genética médica (entre eles os avanços na área da reprodução assistida) são inevitáveis, penso que não adianta ser resistente a eles. O importante é regulamentar a aplicação desses avanços. Neste sentido, as melhores regulamentações que nós temos no Brasil e que devem ser seguidas são: o Código de Ética Médica, que foi recentemente revisto, e as resoluções do CFM.

**MÉDICO 02:** Sou a favor do aconselhamento genético-psicológico NÃO DIRETIVO, em que A DECISÃO É DO CASAL (no caso, da mãe, já que era reprodução assistida). Se elas não consideram deficiência e querem ter DEVEMOS APOIAR. Quanto ao uso das NOVAS TECNOLOGIAS NAS

CLÍNICAS DE REPRODUÇÃO acho que estas clínicas “JÁ VIRARAM CASO DE POLÍCIA”. Trabalham como se fossem geneticistas aplicando técnicas de Genética, por exemplo, as técnicas de seleção de embriões em casais com perdas múltiplas (PGD para seleção de anomalias cromossômicas) – cobram cerca de 30.000 reais/tentativa (sem devolver o dinheiro) – fazem 4, 5, 6 tentativas no mesmo casal – SEM SUCESSO – tomam 120.000 ou mais e não obtêm o filho esperado, e fica por isto mesmo (isto é um caso de uma paciente minha portadora de translocação cromossômica). E quando são PEGOS FOGEM DO PAÍS. REPITO: ISTO NÃO É UM PROBLEMA OU DILEMA ÉTICO – É CASO DE POLÍCIA.

**MÉDICO 03:** Desculpe, você “mistura” duas questões importantes, do ponto de vista ético: “homossexualidade com natalidade” e “deficiência com natalidade”. Do ponto de vista do segundo tópico, é mais fácil! À medida que a deficiência não seja grave e que seja possível um diagnóstico pré-natal, nada contra o casal ter um filho. O primeiro tópico é mais difícil e eu mesmo não tenho, ainda, uma opinião formada a respeito.

**MÉDICO 04:** (1) Lamentavelmente, não sabemos o que pode se passar na mente de algumas pessoas. Entretanto, no meu ponto de vista isolado não compartilho com o argumento utilizado pelo casal.

(2) Quanto às novas tecnologias de fertilização, elas têm intenções de favorecimento sob o ponto de vista específico de quem as elabora e de quem as informa. Mesmo assim considerando e quando a tecnologia oferecida faz parte de um protocolo, infelizmente muitas vezes, por uma série de questões, e do que me consta a mais importante é a econômica, o avanço tecnológico deixa de ser apresentado ou oferecido justamente porque agrega valores à fertilização e os “tecnólogos” têm receio de perder o cliente.

Portanto, a questão ética extrapola o domínio de tecnologia.

**MÉDICO 05:** Penso que todo indivíduo tem o livre-arbítrio para conduzir a sua própria vida.

No entanto, a surdez caracteriza uma deficiência que tem suas consequências na inserção social, capacidade laboral, reabilitação e até reprodutivas.

O casal de senhoras que são surdas estaria trazendo à sociedade um indivíduo que necessitaria de escola especial (se a criança também nascer surda) para reabilitação e não possuiria recursos, muitas vezes, de competir com outro indivíduo sadio (no sentido amplo).

Acredito que as novas tecnologias estão revolucionando a Reprodução Assistida. Seria a favor de selecionar embriões sadios (se já existem esses recursos tecnológicos).

**MÉDICO 06:** (1) Acho absurdo. A surdez é sim uma deficiência sensorial significativa e limitante!

(2) As novas tecnologias devem trazer benefício, e não prejuízo. A surdez é um prejuízo. A decisão foi egoísta e absurda.

**MÉDICO 07:** Como geneticista/médico acredito no princípio básico e máximo do aconselhamento genético, que é ser NÃO DIRETIVO.

Acho que quem deve decidir sobre sua vida reprodutiva é o casal, sempre.

Nosso papel é simplesmente o de informar da maneira mais clara possível o que implica cada uma das escolhas deste casal e seu risco. Não acredito em filhos perfeitos. Sabemos que mesmo c/ as tecnologias mais avançadas não podemos garantir a ausência de mutações ou erros genéticos.

Acredito na liberdade de escolha individual tanto quanto a escolha sexual de cada um, quanto a crença em filosofias ou ideologias. Cada pessoa tem que ter a liberdade de escolher o que quer.

Acredito na tecnologia como auxílio para que seja exercido este direito, sempre de forma responsável, informada, dentro da ética e da legalidade.

Acho que quem trabalha com tecnologias experimentais deve se cercar de todas as evidências existentes p/ determinar a segurança das mesmas.

**MÉDICO 08:** (1) Equivocados, esqueceram de perguntar a opinião da criança.

(2) Úteis, mas devem ser empregadas com bom senso.

**MÉDICO 09:** Um absurdo! A DA é uma deficiência, sim. Todos os seres humanos têm direito de viver a vida com plenas funções e os motivos dessa dupla são egoístas e distorcidos da realidade.

As técnicas de genética reprodutiva devem ser incentivadas justamente para ajudar casais de risco genético a terem filhos normais e saudáveis, não para escolher sexo, características somáticas em desejar absurdos como ter um filho com DA.

**MÉDICO 10:** (1) argumentos do casal – apesar de eu achar que está havendo uma discriminação, o casal encontra-se no direito desta opção – a surdez para eles não causou nenhum impacto maior na administração de suas vidas. Mas eles precisam também se colocar no lugar do filho.

Dentro do pluralismo moral das sociedades contemporâneas estas questões vão ficar longe de serem resolvidas. Para este grupo de “deficientes”, há uma visão de mundo diferente daquelas a que estamos habituados. Questiono apenas se é moralmente aceitável optar por já trazer ao mundo indivíduos com algum comprometimento já escolhido por estes pais. Resta a estes pais o compromisso de tornar esta restrição deliberada algo que de fato não comprometa a plena felicidade de seu filho. Que este não seja um mero meio para a felicidade dos pais.

(2) Há de se ter cuidado com as tecnologias. Elas não vão gerar crianças “perfeitas”, diversos aspectos/fenômenos genéticos ainda não são plenamente elucidados. Há de se proteger embriões e fetos antes mesmo que sejam criados. Criando-se mecanismos como: a diminuição do número de embriões; coibir mecanismos que facilitam que tais fetos sejam meros meios de satisfação dos progenitores e que levam a escolher sexo, cor de cabelos, comportamentos, pois se está restringindo a capacidade de aceitação do ser humano e sua variabilidade/diversidade.

**MÉDICO 11:** (1) Acho válida a argumentação do casal, uma vez que o conceito de deficiência é passível de interpretação cultural. No caso delas, a criança nasceria num ambiente doméstico totalmente adaptado à surdez, e esta condição poderia até mesmo constituir uma vantagem à integração familiar, pela identificação com o padrão.

(2) Superestimam-se os impactos de tais tecnologias. O genótipo não determina 100% do fenótipo, pois o ambiente e as características intrínsecas do indivíduo têm um papel importante. Sugiro assistir ao filme “GATTACA – A experiência genética”, que reflete bastante bem meu ponto de vista.



**MÉDICO 12:** (1) Acho que apesar de o casal estar manifestando ter um filho como eles no sentido de dizerem “não temos preconceito” eles estão escolhendo uma “característica” determinada geneticamente, que não deveria ser uma “opção”. Isso é um “determinismo genético” e vai contra a “autonomia” da criança. A impressão com que fiquei foi de que o casal quis minimizar o sofrimento de uma criança com deficiência e as dificuldades que talvez elas tenham passado, mas não deram a chance de essa criança não ter a deficiência e ser “normal” do ponto de vista auditivo.

(2) Acredito que as novas tecnologias devem se somar à parte clínica dessa maneira e sempre deve ser estimulada a realização de aconselhamento genético pré-concepção. (ilegível) Informações e esclarecimentos a respeito de novas tecnologias e principalmente de maneira ética podem permitir o desenvolvimento de novas opções reprodutivas e terapêuticas. O maior cuidado que se deve ter perante as novas possibilidades tecnológicas é não estimular o “determinismo genético” de forma a selecionar caracteres por estética, por exemplo. A tecnologia deve estar a serviço das opções relacionadas às doenças. Nesse sentido a formação de profissionais qualificados para atender as necessidades é uma tarefa que deve ser planejada e programada para estar disponível num futuro próximo.

**MÉDICO 13:** (1) A argumentação do casal é interessante e certamente para o modo de vida delas uma criança surda seria mais “conveniente”.

(2) Os debates são importantes e devem ser estimulados. O fato é que as tecnologias estão disponíveis e negá-las não é possível. O importante é a sociedade definir o tipo de intervenção que está disposta (ou seja definir os limites do eticamente aceitável).

**MÉDICO 14:** (1) Sempre é difícil julgar os outros sem a devida experiência no assunto. Simplesmente não tenho uma opinião formada sobre o assunto.

Num primeiro momento. Parece fazer sentido a escolha do casal, que parece querer satisfazer somente as suas necessidades, não se importando muito com a criança. Por outro lado, não faz sentido querer um filho com qualquer tipo de limitação (mesmo que seja politicamente correto não considerá-la uma deficiência).

(2) Toda a tecnologia que venha para facilitar e melhorar a qualidade de vida na Terra é bem vinda.

**MÉDICO 15:** (1) Neste caso específico o doador foi escolhido. Não aceitar este tipo de doação equivaleria a não permitir que casal surdo procriasse. É importante tentar informar sobre opções alternativas, porém, não será possível apenas pela seleção do doador garantir que o filho seja ou não surdo. Isso irá depender do padrão de herança da surdez dos envolvidos.

(2) As novas tecnologias reprodutivas abrem mais dilemas éticos do que a sociedade é capaz de responder. Mas na maioria das vezes pode auxiliar as famílias em suas decisões reprodutivas. A informação bem transmitida e o aconselhamento genético deveriam sempre ser recomendados (infelizmente isso ocorre pouco no Brasil).

**MÉDICO 16:** Situações como esta ainda são consideradas bizarras. É possível que a médio e longo prazo demandas semelhantes aumentem em número. Penso que o problema extrapola o nível profissional, individual. Deve ser discutido e avaliado pela sociedade.

**MÉDICO 17:** Os argumentos do casal de não considerarem a deficiência auditiva como uma deficiência, mas como uma peculiaridade de viver/“ouvir” o mundo, não são incorretos. O que a meu ver seria incorreto é o fato de deliberadamente se definir essa qualidade no filho como um fator determinante para sua “seleção” (ou, nesse caso, a própria existência).

Se a surdez não deve ser vista como uma deficiência, tampouco deve ser a habilidade de ouvir um critério que leve a uma não “seleção” de um indivíduo. Seria uma “eugenia” ao inverso, o que não deixa de ser também uma forma de discriminação baseada no genoma.

As novas tecnologias em genética não devem vincular-se a perpetuar nossas malfadadas estruturas de preconceito racial, social e sexual. Em teoria, são muito bem-vindas, especialmente quando aplicadas para ajudar casais a, por exemplo, não terem filhos com devastadoras síndromes com regressão neurológicas. O problema é a banalização dessas tecnologias e o temor de que possam permitir, de forma inescrupulosa, a seleção de caracteres humanos

baseada em convenções sociais e estéticas, reproduzindo em escala genética nossos grilhões de preconceito nas gerações que estarão por vir.

**MÉDICO 18:** Eu acho que o casal cometeu um grande erro. Existem muitas doenças genéticas que cursam com deficiência auditiva e são acompanhadas de muitas outras malformações gravíssimas e com padrão variável de expressão conforme a doença em questão. Duas lésbicas surdas podem ter deficiência auditiva por distúrbios genéticos completamente diferentes. E, se nessa equação você puser um terceiro indivíduo surdo, este pode ter um terceiro distúrbio genético completamente diferente dos outros dois. Quando os padrões de herança diferentes se misturam, você não necessariamente vai obter o mesmo efeito esperado. Muito pelo contrário. Você pode até gerar uma criança com audição normal e cega, ou sem membros ou até sem o cérebro. Eu duvido que o casal de lésbicas fosse criar um anencéfalo com o mesmo orgulho com que elas ostentam a sua surdez, dizendo a todos que anencefalia não é uma “deficiência”, mas sim uma “diferença”. O problema é muito mais complexo do que está sendo mostrado aqui. E mais uma vez eu vou precisar relativizar os conceitos aqui expostos. Cruzamentos selecionados entre humanos não dão certo. Supomos que eu tivesse a capacidade de oferecer a este casal a possibilidade de “fabricar uma criança surda”, sem nenhum outro efeito colateral, ainda assim eu consideraria esta postura discutível. O que elas estão fazendo é eugenia às avessas. E elas não têm como perguntar para o futuro filho se ele gostaria de nascer surdo ou não só porque elas o são. Eu não acho que a posição delas possa ser pautada ou justificada por algum princípio ético. Você não precisa ser surdo para ter acesso à cultura rica deles. Entende aonde quero chegar? O que o casal queria era apenas levantar uma bandeira política da sua condição e “mutilar geneticamente” seu filho antes mesmo que ele nascesse para provarem o seu ponto de vista. Isso é inaceitável. Na verdade eu encaro essa postura do paciente deficiente como uma tentativa de se auto-afirmar diante de uma sociedade que não privilegia os direitos destes indivíduos. E isso é também errado. Mas não justifica você querer que o seu filho porte o mesmo tipo de fardo. A natureza criou o sistema auditivo com um propósito específico de favorecer a sobrevivência. Se este sistema não fosse necessário, ele não seria conservado em tantas espécies.

Assim, gerar deliberadamente uma criança surda é condená-la a uma existência com muitas limitações, dificultando a sua sobrevivência em um mundo que já é tão precário, onde ainda o mais apto é que tem as melhores chances de sobreviver.

(2) Tecnicamente essas tecnologias são muito incipientes para considerarmos que elas sejam totalmente seguras. Mesmo se elas fossem seguras, elas ainda são novas demais e eu não considero que a humanidade esteja preparada para usufruir delas com sabedoria. Eu acho aceitável, por exemplo, usar essas tecnologias para tentar reparar um erro genético de um casal, que fosse acarretar um grande sofrimento à sua prole. Mas não acho aceitável você tentar “melhorar a espécie” criando variedades geneticamente superiores em todos os aspectos, mesmo que isso aumentasse a chance de sobrevivência e longevidade deles. E os limites entre as duas situações ainda é muito estreito. Essa prática somente seria aceitável se fosse estendida a todos os seres humanos do planeta, inclusive os que já nasceram, e se aqueles que optaram por não realizar o melhoramento genético fossem tratados com igualdade de condições perante aqueles que optaram pelo melhoramento genético. Como isso nunca vai acontecer no mundo real, acho discutível o seu emprego, mesmo que aparentemente bem intencionado.

**MÉDICO 19:** (1) Em que pese a percepção do casal sobre sua surdez e a sua adaptação à vida, discordo da sua argumentação para gerar filhos igualmente afetados, pois para mim isto é expressão de extremo egoísmo, determinando a incapacidade do ser humano.

Da mesma forma que não devemos manipular a ciência para a “eugenia”, não devemos fazê-lo por circunstâncias pessoais.

(2) Ainda vejo com reserva a aplicação da tecnologia na genética reprodutiva. Necessitamos de mais discussões sobre o impacto para o ser humano. Existiria o ser perfeito? Qual o limite a ser buscado?

Contudo, sou favorável à seleção de embriões com diagnóstico de mutações que levam a distúrbios graves e incapacitantes. Mas isso se aplicaria, por ex., à trissomia do 21?

**MÉDICO 20:** Não tenho nada contra uma mulher desejar ter um filho, vivenciar a maternidade. Qualquer casal, homossexual ou heterossexual, que tenha uma relação estável também tem o direito a amar e educar uma criança. Entretanto decidir ter um filho “surdo” é uma forma de discriminação. Preferia que o argumento fosse a amizade que as une ao amigo que vai doar o sêmen.

Acho que o texto discute condições diferentes.

O segundo ponto é o emprego de técnicas para a busca do filho perfeito. Há mais ou menos dez anos vêm sendo publicados trabalhos sobre a associação de malformações congênitas em fetos obtidos através da fertilização “in vitro”, principalmente as que estão associadas à alteração do “imprinting genético”.

Não tenho nada sobre a evolução da ciência, muito pelo contrário, mas acredito que precisamos muito melhorar o aconselhamento genético do casal que busca este método. Já atendi um casal que veio fazer cariótipo depois de três tentativas frustradas de fertilização assistida.

As novas tecnologias devem continuar sendo indicadas depois de uma boa avaliação do casal e se a razão que o leva a participar do procedimento é uma indicação genética, e não a busca do filho perfeito, porque isso a fertilização assistida não pode garantir.

**MÉDICO 21:** (1) Pessoalmente não concordo com a opção pela deficiência mesmo que a surdez não seja vista como deficiência pela comunidade surda. Não existe uma discussão suficiente na nossa sociedade sobre esse assunto. Mas não é a opinião pessoal do médico que deve prevalecer, e sim a escolha da família após discussão profunda com equipe interdisciplinar.

(2) Acredito que as novas tecnologias em genética reprodutiva devem ser utilizadas para prevenção de doenças, por exemplo, selecionar um embrião sem uma mutação reconhecida na família.

Não acredito em selecionar características como cor da pele, altura, inteligência ou habilidades específicas.

Existe uma urgente necessidade de discussão ampla sobre esses assuntos.

**MÉDICO 22:** Os argumentos do casal são interessantes e fazem sentido quando consideramos o modo de vida de algumas comunidades de surdos. Nesse caso, ao pedir para o amigo surdo ser doador, elas apenas aumentam a

chance de o bebê também ser surdo. Seria como se um casal de surdos tivesse um bebê pelas vias convencionais, assumindo os riscos: a benção do bebê normal x a benção especial do surdo. No caso da surdez eu seria\* (\*estou falando “eu” como pessoa, não profissional) contra a seleção de embriões ou o aborto, tanto para garantir um feto surdo como um normal.

A busca do tal “filho perfeito” tem um potencial de abuso muito grande e é difícil estabelecer limites – pode escolher se o filho terá uma doença grave, mas não pode escolher se vai ser surdo ou não? Acho que deveria ser um assunto debatido com a população e com especialista na área de genética, reprodução, etc. Deveria haver limites, mas quem tem que decidir o que quer ou não é sempre o casal que vai ter o filho. As pessoas são muito diferentes, não pode haver uma receita. As novas tecnologias têm esse lado que pode levar a um abuso, mas trazem muitas coisas boas também, permitindo que casais com risco alto de defeitos congênitos possam ter filhos com maior tranquilidade. Conforme as tecnologias vão avançando mais necessário vai se tornando um debate envolvendo todos os seguimentos da sociedade.

**MÉDICO 23:** O casal tem direito a pensar conforme a afirmativa do texto.

As novas tecnologias em reprodução devem ajudar casais com dificuldade a ter um filho, e não realizar uma seleção por fenótipo. Utilizar um óvulo ou espermatozoide de um indivíduo sem seleção genética não significa que o fenótipo será semelhante aos dos pais. A seleção genética não impedirá o nascimento de crianças com doenças genéticas por mutação nova.

**MÉDICO 24:** A inseminação por fertilização *in vitro* por si já apresenta risco aumentado de anomalias por *imprinting* e as pessoas devem ser informadas quanto a este risco. Não devemos expor a riscos que limitem ou que gerem dano em paciente sem causa justificável, atendendo ao princípio da não maleficência. Nada impede que uma criança ouvinte aprecie e participe da cultura de deficientes auditivos, mas haverá uma limitação de suas potencialidades.

Ainda não há instrumento que garanta um determinismo genético (a não ser que a mãe e o pai biológico tenham mutações identificadas no mesmo gene) e podemos apenas trabalhar com manejo de risco.

Portanto não considero ético violar o direito da criança e submeter ao risco de aumentar suas limitações por conta de um desejo materno.

(2) Justifica-se aplicar novas tecnologias que incorrem em riscos quando benefícios forem superiores, como ao se prevenir condição geneticamente determinada que possa ser fonte de sofrimento ou limitação. Nesses casos deve-se lembrar que há riscos ainda desconhecidos relacionados à manipulação genética e seus impactos e que o benefício que o justifique deve ser significativo. Os riscos de manipulação genética para pacientes previamente hígidos com fins raciais, sociais ou de tentativas de “melhoramento” ou doping genético não se sustentam.

**MÉDICO 25:** A visão do casal pode ser explicada pelo motivo de não se sentir “anormal”. No fundo acho que isto vem de uma aceitação da limitação de cada um, mas de uma forma de que esta limitação já existe e nada pode ser feito com ela, a não ser aceitar e fazer o melhor para ter uma vida normal, adaptada. Resignação. Acho o fato da aceitação positiva algo edificante, entretanto, escolher esta opção para o filho, ou seja, que ele passe pelas mesmas dificuldades e, assim, possa se sentir diferente (cada ser é um universo diferente) não é justo. Não concordo com a opinião do casal.

Um assunto bastante complexo que muitas vezes me causa ‘estranheza’ em função dos conceitos de sociedade e conceitos religiosos que temos. Não sou contra, mas para que 1 pessoa ou casal possa fazer a opção por uma fertilização *in vitro* antecedida pelo diagnóstico pré-implantacional ou ser mãe solteira de doador desconhecido ou ser doador de sêmen, penso que estas pessoas devam estar próximo de 100% bem informadas, inclusive das adversidades que podem ocorrer. Uma equipe multidisciplinar com abordagem prévia da situação é necessária.

**MÉDICO 26:** (1) acho pertinentes. Há discussão profunda sobre o binômio saúde-doença, normalidade-desvio e como interpretamos alguns desvios do normal (estatisticamente falando) como doença, principalmente nós médicos e outros profissionais de saúde. A questão da “cultura surda” é um bom exemplo desta discussão.

OBS.: Neste caso específico acho até que a opção é “fácil” ética e moralmente! O casal não pode ter filhos naturalmente e o doador é surdo (numa presunção

de que teriam filho surdo – o que, sabemos, pode não acontecer). Assim, quase “naturalmente”, o fruto dessa gestação teria alto risco de surdez e não foi escolhido em detrimento de um filho ouvinte (se abortasse uma criança ouvinte, por exemplo, ou selecionasse embriões com essa característica).

(2) Acho extremamente úteis para evitar doenças congênitas por vezes graves. Não devem ser utilizadas para seleção de características mais estéticas.

**MÉDICO 27:** Os argumentos do casal são compatíveis com suas crenças e sua realidade. Caso fosse um casal heterossexual e pretendesse ter um filho sem uso de tecnologia, teria o risco de a criança ser surda e seu direito à reprodução garantida, dentro dos princípios do aconselhamento genético não-diretivo. A escolha do casal está no mesmo contexto de selecionar gametas doados por pessoas com características físicas semelhantes (cor de pele, olhos, cabelos, etc.), e creio, portanto, que deve ser respeitada.

No entanto, o risco das tecnologias se relaciona a situações opostas a esta – tentar gerar crianças “perfeitas”, beirando a eugenia. Mas não considero inadequado um casal heterozigoto para uma condição recessiva grave optar por selecionar embriões sem a doença.

**MÉDICO 28:** (1) Sou contra os argumentos do casal. Sou desfavorável à escolha das características fenotípicas. Creio que as novas tecnologias deveriam visar a fetos “saudáveis”, livres de agravos graves a saúde, e não à escolha de características singulares, como cor do olho, tipo de cabelo, etc. Segundo aspecto é que “escolheram” uma deficiência, sim, que para elas pode estar adaptada, porém, não para o restante da sociedade.

(2) Considero favoráveis no sentido de reduzir alguns agravos à saúde, porém, o controle ético dessas tecnologias deixa a desejar.

**MÉDICO 29:** (1) Por mais que o casal considere positivo ter um filho com surdez, sou contrário à intervenção da medicina para dirigir a produção de conceitos com alguma diferença, a menos que seja para evitar uma doença reconhecidamente deletéria;

(2) Sou contrário ao uso de novas tecnologias para selecionar características no conceito, inclusive sexo. Creio que a única justificativa nesse sentido é a seleção (pela não implantação) de embriões que irão resultar em um indivíduo



com doença genética grave e sem tratamento efetivo. Mas reconheço que esse tema tem muitas nuances e merece ser bem amadurecido por ampla discussão.

**MÉDICO 30:** Os argumentos do casal, a meu ver, são condenáveis. Elas não podem decidir que o futuro bebê nasça com uma deficiência. Para um Geneticista, uma deficiência auditiva congênita é uma DEFICIÊNCIA, e não uma DIFERENÇA, como elas leigamente rotularam.

Evidentemente que a inserção dos deficientes na sociedade atual é muito melhor e mais bem estruturada em relação há algumas décadas atrás. Mas estas “mães lésbicas” não têm o direito de cercear a possibilidade de que a criança ouça e tenha a perspectiva do mundo a partir deste sentido anatômico.

As novas tecnologias em Genética, a meu ver, devem ser empregadas para o diagnóstico e tratamento de doenças genéticas. Características físicas, como cor dos olhos, inteligência, estatura, etc., não devem ser objetos de estudo da Genética. Não estamos em busca de seres perfeitos em termos de caracteres, mas sim em busca de uma melhor qualidade de vida minimizando os danos causados pelas síndromes malformativas que acometem uma parcela significativa da população.

Genética séria se pauta nestes princípios.

**MÉDICO 31:** (1) Acho que os argumentos do casal são válidos e devem ser respeitados. Difícil vai ser trabalhar a cabeça desta criança quando ela descobrir na vida adulta o que “as mães fizeram”. O que acho injusto é que estas tecnologias não possam atingir os casais que têm opinião diferente e não gostariam de ter um filho com deficiência (como a surdez) se houvesse um risco genético ao casal para isto.

(2) Acho que estas tecnologias são muito úteis e devem ser ampliadas e permitido o acesso para quem realmente precisa delas após uma boa seleção por médico geneticista.

**MÉDICO 32:** Acredito muito na individualidade de opinião, pois serão os pais (casal homossexual) que irão criar essa criança, porém, esse tipo de conduta na minha opinião é uma iatrogenia. A iatrogenia é uma alteração patológica provocada no paciente por diagnóstico ou tratamento de qualquer natureza. A

audição é como a fala, tato, etc., faz parte de nossos sentidos, seria realmente uma iatrogenia um médico gerar novos seres sem um desses nossos sentidos.

A genética reprodutiva atualmente é um ramo da genética e da reprodução humana que nos auxilia a evitar recorrências ou incidências de alterações genéticas graves na população em geral. O PGD é o único meio capaz de evitar uma alteração genética antes da gestação. Portanto, esse tipo de abordagem atualmente deve fazer parte do dia a dia de um indivíduo que realiza o ato de aconselhamento genético.

### 5.5.2. RESULTADOS

No capítulo inicial de seu livro *Choosing children –the ethical dilemmas of genetic intervention*, Glover (2006) descreve o caso do casal homossexual Sharon Duschesneau e Candy McCullough, que nasceram surdas e utilizaram o esperma doado por um amigo portador de deficiência auditiva hereditária para ter um filho surdo. Elas se apoiaram no fato de que a surdez não seria uma deficiência, mas uma diferença. A pergunta formulada é: "O que você acha dos argumentos do casal?".

Dos 32 participantes nove são a favor da decisão do casal (28,1%) e 21 são contrários à sua opção (65,5%) (Tabela 07).

Dois participantes não têm opinião formada: "Sempre é difícil julgar os outros sem a devida experiência no assunto. Simplesmente não tenho uma opinião formada sobre o assunto" (médica 14). "Situações como esta ainda são consideradas bizarras. É possível que a médio e longo prazo demandas semelhantes aumentem em número. Penso que o problema extrapola o nível profissional, individual. Deve ser discutido e avaliado pela sociedade" (médica 16).

**Tabela 7** – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados quanto à decisão do casal de selecionar características do embrião.

Respostas	CrITÉrios/Referenciais	Frequência	%
A favor do casal		9	28,1
	Autonomia	2	6,3
	Direito a procriar/família	2	6,3
	Qualidade de vida	3	9,4
Contrário ao casal		21	65,6
	Alteridade	6	
	Deontológico	1	3,1
	latrogenia	1	3,1
	Seleção "genética"	6	18,8
Abstenção	Sem opinião formada	2	6,3

As justificativas a favor da opção do casal são: "Sou a favor do aconselhamento genético-psicológico NÃO DIRETIVO, em que A DECISÃO É DO CASAL (no caso, da mãe, já que era reprodução assistida). Se elas não consideram deficiência e querem ter DEVEMOS APOIAR" (médico 02). "À medida que a deficiência não seja grave e que seja possível um diagnóstico pré-natal, nada contra o casal ter um filho" (médico 03). "Como geneticista/médico acredito no princípio básico e máximo do aconselhamento genético que é ser NÃO DIRETIVO. Acho que quem deve decidir sobre sua vida reprodutiva é o casal, sempre. (...) Cada pessoa tem que ter a liberdade de escolher o que quer" (médico 07). "Acho válida a argumentação do casal, uma vez que o conceito de deficiência é passível de interpretação cultural. No caso delas, a criança nasceria num ambiente doméstico totalmente adaptado à surdez, e esta condição poderia até mesmo constituir uma vantagem à integração familiar, pela identificação com o padrão" (médico11). "A argumentação do casal é interessante e certamente para o modo de vida delas uma criança surda seria mais 'conveniente'" (médico 13). "Neste caso específico o doador foi escolhido. Não aceitar este tipo de doação equivaleria a não permitir que casal surdo procriasse" (médico 15). "O casal tem direito a

pensar conforme a afirmativa do texto" (médico 23). "Neste caso específico acho até que a opção é "fácil" ética e moralmente! O casal não pode ter filhos naturalmente e o doador é surdo (numa presunção de que teriam filho surdo – o que, sabemos, pode não acontecer). Assim, quase "naturalmente", o fruto dessa gestação teria alto risco de surdez e não foi escolhido em detrimento de um filho ouvinte (se abortasse uma criança ouvinte, por exemplo, ou selecionasse embriões com essas características)" (médico 26). "Os argumentos do casal são compatíveis com suas crenças e sua realidade. Caso fossem um casal heterossexual e pretendessem ter um filho sem uso de tecnologia, teriam o risco de a criança ser surda e seu direito à reprodução garantida, dentro dos princípios do aconselhamento genético não diretivo. A escolha do casal está no mesmo contexto de selecionar gametas doados por pessoas com características físicas semelhantes (cor de pele, olhos, cabelos, etc.), e creio, portanto, que deve ser respeitada" (médico 27).

As justificativas contrárias à opinião do casal são: "Minha atitude é uma atitude legalista – eu não faria o procedimento em cumprimento à legislação, independente de concordar ou não com o pensamento e os argumentos das mães" (médico 01). "Lamentavelmente, não sabemos o que pode se passar na mente de algumas pessoas. Entretanto, no meu ponto de vista isolado não compartilho do argumento utilizado pelo casal" (médico 04). "Penso que todo indivíduo tem o livre-arbítrio para conduzir a sua própria vida. (...) No entanto, a surdez caracteriza uma deficiência que tem suas consequências na inserção social, capacidade laboral, reabilitação e até reprodutivas. (...) Seria a favor de selecionar embriões sadios (se já existem esses recursos tecnológicos)" (médico 05). "Acho absurdo. A surdez é sim uma deficiência sensorial significativa e limitante!" (médico 06). "Equivocados, esqueceram de perguntar a opinião da criança" (médico 08). "Um absurdo! A DA é uma deficiência, sim. Todos os seres humanos têm direito de viver a vida com plenas funções e os motivos dessa dupla são egoístas e distorcidos da realidade" (médico 09). "Argumentos do casal – apesar de eu achar que está havendo uma discriminação, o casal encontra-se no direito desta opção – a surdez para eles não causou nenhum impacto maior na administração de suas vidas" (médico

10). "Acho que apesar de o casal estar manifestando ter um filho como eles no sentido de dizerem "não temos preconceito" eles estão escolhendo uma "característica" determinada geneticamente, que não deveria ser uma "opção". Isso é um "determinismo genético" e vai contra a "autonomia" da criança" (médico 12). "Os argumentos do casal de não considerarem a deficiência auditiva como uma deficiência, mas como uma peculiaridade de viver / "ouvir" o mundo, não são incorretos. O que a meu ver seria incorreto é o fato de deliberadamente se definir essa qualidade no filho como um fator determinante para sua "seleção" (ou, nesse caso, a própria existência)" (médico 17). "Eu acho que o casal cometeu um grande erro. (...) Eu duvido que o casal de lésbicas fosse criar um anencéfalo com o mesmo orgulho com que elas ostentam a sua surdez, dizendo a todos que anencefalia não é uma "deficiência", mas sim uma "diferença" (médico 18). "Em que pese a percepção do casal sobre sua surdez e a sua adaptação à vida, discordo da sua argumentação para gerar filhos igualmente afetados, pois para mim isto é expressão de extremo egoísmo, determinando a incapacidade do ser humano" (médico 19). "Não tenho nada contra uma mulher desejar ter um filho, vivenciar a maternidade. Qualquer casal, homossexual ou heterossexual, que tenha uma relação estável também tem o direito a amar e educar uma criança. Entretanto decidir ter um filho 'surdo' é uma forma de discriminação. Preferia que o argumento fosse a amizade que as une ao amigo que vai doar o sêmen" (médico 20). "Pessoalmente não concordo com a opção pela deficiência mesmo que a surdez não seja vista como deficiência pela comunidade surda" (médico 21). "No caso da surdez eu seria\* (\*estou falando "eu" como pessoa, não profissional) contra a seleção de embriões ou o aborto, tanto para garantir um feto surdo como um normal" (médico 22). "Portanto não considero ético violar o direito da criança e submeter ao risco de aumentar suas limitações por conta de um desejo materno" (médico 24). "Acho o fato da aceitação positiva algo edificante, entretanto, escolher esta opção para o filho, ou seja, que ele passe pelas mesmas dificuldades e, assim, possa se sentir diferente (cada ser é um universo diferente) não é justo. Não concordo com a opinião do casal" (médico 25). "Sou contra os argumentos do casal. Sou desfavorável à escolha das características fenotípicas" (médico 28). "Por mais que o casal considere positivo ter um filho com surdez, sou contrário à intervenção da medicina para

dirigir a produção de conceitos com alguma diferença, a menos que seja para evitar uma doença reconhecidamente deletéria" (médico 29). "Os argumentos do casal, a meu ver, são condenáveis. Elas não podem decidir que o futuro bebê nasça com uma deficiência. Para um Geneticista, uma deficiência auditiva congênita é uma DEFICIÊNCIA, e não uma DIFERENÇA, como elas leigamente rotularam" (médico 30). "Acho que os argumentos do casal são válidos e devem ser respeitados. Difícil vai ser trabalhar a cabeça desta criança quando ela descobrir na vida adulta o que "as mães fizeram" (médico 31). "Acredito muito na individualidade de opinião, pois serão os pais (casal homossexual) que irão criar essa criança, porém, esse tipo de conduta na minha opinião é uma iatrogenia" (médico 32).

Os referenciais, bem como outros critérios apontados pelos participantes a favor da decisão do casal são a autonomia (2), o direito à procriação/família (2) e qualidade de vida (3):

AUTONOMIA: "A DECISÃO É DO CASAL (no caso, da mãe, já que era reprodução assistida). Se elas não consideram deficiência e querem ter DEVEMOS APOIAR" (médico 02). "Como geneticista/médico acredito no princípio básico e máximo do aconselhamento genético que é ser NÃO DIRETIVO. Acho que quem deve decidir sobre sua vida reprodutiva é o casal, sempre. Nosso papel é simplesmente informar da maneira mais clara possível o que cada uma das escolhas deste casal implica e seu risco" (médico 07).

DIREITO À PROCRIAÇÃO/FAMÍLIA: "Neste caso específico o doador foi escolhido. Não aceitar este tipo de doação equivaleria a não permitir que casal surdo procriasse" (médico 15). "Os argumentos do casal são compatíveis com suas crenças e sua realidade. Caso fosse um casal heterossexual e pretendesse ter um filho sem uso de tecnologia, teria o risco de a criança ser surda e seu direito à reprodução garantida, dentro dos princípios do aconselhamento genético não diretivo" (médico 27).

QUALIDADE DE VIDA: "À medida que a deficiência não seja grave e que seja possível um diagnóstico pré-natal, nada contra o casal ter um filho. O primeiro

tópico é mais difícil e eu mesmo não tenho, ainda, uma opinião formada a respeito" (médico 03). "Acho válida a argumentação do casal, uma vez que o conceito de deficiência é passível de interpretação cultural. No caso delas, a criança nasceria num ambiente doméstico totalmente adaptado à surdez, e esta condição poderia até mesmo constituir uma vantagem à integração familiar, pela identificação com o padrão" (médico 11). "A argumentação do casal é interessante e certamente para o modo de vida delas uma criança surda seria mais 'conveniente' "(médico 13).

Os referenciais e critérios deliberativos identificados nos participantes contrários à opção do casal são a alteridade (6), pela qual apontam para a "opinião" desta criança no futuro, deontológicos (1) e os riscos de seleção genética (6):

**ALTERIDADE:** "Equivocados, esqueceram de perguntar a opinião da criança" (médico 08). "Todos os seres humanos têm direito de viver a vida com plenas funções e os motivos dessa dupla são egoístas e distorcidos da realidade" (médico 09). "Mas eles precisam também se colocar no lugar do filho. (...) Resta a estes pais o compromisso de tornar esta restrição deliberada algo que de fato não comprometa a plena felicidade de seu filho. Que este não seja um mero meio para a felicidade dos pais" (médico 10). "E elas não têm como perguntar para o futuro filho se ele gostaria de nascer surdo ou não só porque elas o são" (médico 18). "Portanto não considero ético violar o direito da criança e submeter ao risco de aumentar suas limitações por conta de um desejo materno" (médico 24). "Acho que os argumentos do casal são válidos e devem ser respeitados. Difícil vai ser trabalhar a cabeça desta criança quando ela descobrir na vida adulta o que "as mães fizeram" (médico 31).

**DEONTOLOGICOS:** "Eu não faria o procedimento de reprodução assistida num caso como esse, em cumprimento ao novo código de ética médica, que diz: "O médico não deve realizar a procriação medicamente assistida com objetivo de criar seres humanos geneticamente modificados" (artigo 15, §2º) (...). Minha atitude é uma atitude legalista – eu não faria o procedimento em cumprimento à legislação" (médico 01).

**IATROGENIA:** "Acredito muito na individualidade de opinião, pois serão os pais (casal homossexual) que irão criar essa criança, porém, esse tipo de conduta

na minha opinião é uma iatrogenia. A iatrogenia é uma alteração patológica provocada no paciente por diagnóstico ou tratamento de qualquer natureza. A audição é como a fala, tato, etc., faz parte de nossos sentidos, seria realmente uma iatrogenia um médico gerar novos seres sem um desses nossos sentidos" (médico 32).

SELEÇÃO GENÉTICA: "Se a surdez não deve ser vista como uma deficiência, tampouco deve ser a habilidade de ouvir um critério que leve a uma não "seleção" de um indivíduo. Seria uma "eugenia" ao inverso, o que não deixa de ser também uma forma de discriminação baseada no genoma (médico 17). "O que elas estão fazendo é eugenia às avessas" (médico 18). "Da mesma forma que não devemos manipular a ciência para a "eugenia", não devemos fazê-lo por circunstâncias pessoais" (médico 19). "Sou desfavorável à escolha das características fenotípicas" (médico 28). "Por mais que o casal considere positivo ter um filho com surdez, sou contrário à intervenção da medicina para dirigir a produção de conceitos com alguma diferença" (médico 29). "Não estamos em busca de seres perfeitos em termos de caracteres, mas sim em busca de uma melhor qualidade de vida minimizando os danos causados pelas síndromes malformativas que acometem uma parcela significativa da população. Genética séria se pauta nestes princípios" (médico 30).

O avanço tecnológico em reprodução assistida permite maior intervenção e domínio sobre a procriação. Assim, multiplicam-se os debates sobre o impacto das novas tecnologias em Genética Reprodutiva. A pergunta é: "Qual é a sua opinião sobre estas novas tecnologias?".

Dos 32 participantes, dois são contrários às novas tecnologias em genética reprodutiva da forma que são aplicadas atualmente, seis são favoráveis e nove apontam ressalvas. Dez são favoráveis a uma ampla discussão do assunto com a sociedade civil para buscar possíveis regulamentações. Onze participantes ressaltam o risco de eugenia através do uso destas tecnologias. Dois participantes não responderam (médico 03 e médico 25) (Tabela 8).



**Tabela 8** – Frequência absoluta e relativa das respostas quanto ao uso das novas tecnologias em genética reprodutiva.

Respostas	Frequência	%
Contrários aos avanços	2	6,3
A favor dos avanços	6	18,8
A favor dos avanços com ressalvas	10	31,3
Necessidade de regulamentação	10	31,3
Risco de eugenia	11	34,4
Sem resposta	2	6,3

As respostas dos participantes contrários ao modo de que essas novas tecnologias vêm sendo utilizadas são: "Quanto ao uso das NOVAS TECNOLOGIAS NAS CLÍNICAS DE REPRODUÇÃO acho que estas clínicas "JÁ VIRARAM CASO DE POLÍCIA" (...) REPITO: ISTO NÃO É UM PROBLEMA OU DILEMA ÉTICO – É CASO DE POLÍCIA" (médico 02). "Quanto às novas tecnologias de fertilização, elas têm intenções de favorecimento sob o ponto de vista específico de quem as elabora e de quem as informa. Mesmo assim considerando e quando a tecnologia oferecida faz parte de um protocolo, infelizmente muitas vezes, por uma série de questões, e do que me consta a mais importante é a econômica" (médico 04).

Seis médicos são a favor do uso destas novas tecnologias e dez acrescentaram ressalvas: "Acredito que as novas tecnologias estão revolucionando a Reprodução Assistida. Seria a favor de selecionar embriões saudáveis (se já existem esses recursos tecnológicos)" (médico 05). "As novas tecnologias devem trazer benefício e não prejuízo" (médico 06). "Úteis, mas devem ser empregadas com bom senso" (médico 08). "As técnicas de genética reprodutiva devem ser incentivadas justamente para ajudar casais de risco genético a terem filhos normais e saudáveis, não para escolher sexo, características somáticas nem desejar absurdos como ter um filho com DA" (médico 09). "Toda a tecnologia que venha para facilitar e melhorar a qualidade de vida na Terra é bem vinda" (médico 14). "As novas tecnologias em

reprodução devem ajudar a casais com dificuldade para ter um filho e não realizar uma seleção por fenótipo" (médico 23).

Dez médicos são favoráveis, no entanto, apontam para alguns cuidados que devem ser tomados na assistência dos pacientes e casais que procuram serviços de reprodução assistida:

A FAVOR COM RESSALVA: "Há de se ter cuidado com as tecnologias. Elas não vão gerar crianças "perfeitas", diversos aspectos / fenômenos genéticos ainda não são plenamente elucidados. Há de se proteger embriões e fetos antes mesmo que sejam criados" (médico 10). "Superestimam-se os impactos de tais tecnologias. O genótipo não determina 100% do fenótipo, pois o ambiente e as características intrínsecas do indivíduo têm um papel importante" (médico 11). "O maior cuidado que se deve ter perante as novas possibilidades tecnológicas é não estimular o "determinismo genético" de forma a selecionar caracteres por estética, por exemplo. A tecnologia deve estar a serviço das opções relacionadas às doenças. Nesse sentido a formação de profissionais qualificados para atender as necessidades é uma tarefa que deve ser planejada e programada para estar disponível num futuro próximo" (médico 12). "As novas tecnologias reprodutivas abrem mais dilemas éticos do que a sociedade é capaz de responder. Mas na maioria das vezes pode auxiliar as famílias em suas decisões reprodutivas. A informação bem transmitida e o aconselhamento genético deveriam sempre ser recomendados (infelizmente isso ocorre pouco no Brasil)" (médico 15). "Não tenho nada sobre a evolução da ciência muito pelo contrário, mas acredito que precisamos muito melhorar o aconselhamento genético do casal que busca este método. Já atendi um casal que veio fazer cariótipo depois de três tentativas frustradas de fertilização assistida" (médico 20). "Justifica-se aplicar novas tecnologias que incorrem em riscos quando benefícios forem superiores, como ao se prevenir condição geneticamente determinada que possa ser fonte de sofrimento ou limitação" (médico 24). "Não sou contra (...) uma equipe multidisciplinar com abordagem prévia da situação é necessária" (médico 25). "Acho extremamente úteis para evitar doenças congênitas por vezes graves. Não devem ser utilizadas para seleção de características mais estéticas. Genética séria se pauta nestes princípios" (médico 26). "Acho que estas tecnologias são muito úteis e devem

ser ampliadas e permitido o acesso para quem realmente precisa delas após uma boa seleção por médico geneticista" (médico 31). "A genética reprodutiva atualmente é um ramo da genética e da reprodução humana que nos auxilia a evitar recorrências ou incidências de alterações genéticas graves na população em geral. Através do PGD é o único meio capaz de evitar uma alteração genética antes da gestação. Portanto, esse tipo, de abordagem atualmente deve fazer parte do dia a dia de um indivíduo que realiza o ato de aconselhamento genético" (médico 32).

Quase um terço dos participantes apontam para uma maior discussão junto à sociedade civil para definir limites ao uso destas novas tecnologias, assim como verificar a possibilidade de estabelecer regulamentações: "Os avanços na genética médica (entre eles os avanços na área da reprodução assistida) são inevitáveis, penso que não adianta ser resistente a eles. O importante é regulamentar a aplicação desses avanços. Neste sentido, as melhores regulamentações que nós temos no Brasil e que devem ser seguidas, são: o Código de Ética Médica que foi recentemente revisto e as resoluções do CFM" (médico 01). "Acredito na tecnologia como auxílio para que seja exercido este direito, sempre de forma responsável, informada, dentro da ética e da legalidade. Acho que quem trabalha com tecnologias experimentais deve se cercar de todas as evidências existentes p/ determinar a segurança das mesmas" (médico 07). "Os debates são importantes e devem ser estimulados. O fato é que as tecnologias estão disponíveis e negá-la não é possível. O importante é a sociedade definir o tipo de intervenção que está disposta (ou seja definir os limites do eticamente aceitável)" (médico 13). "Penso que o problema extrapola o nível profissional, individual. Deve ser discutido e avaliado pela sociedade" (médico 16). "Tecnicamente essas tecnologias são muito incipientes para considerarmos que elas sejam totalmente seguras. Mesmo se elas fossem seguras, elas ainda são novas demais. (...) Acho discutível o seu emprego, mesmo que aparentemente bem intencionado" (médico 18). "Ainda vejo com reserva a aplicação da tecnologia na genética reprodutiva. Precisamos de mais discussões sobre o impacto para o ser humano. Existiria o ser perfeito? Qual o limite a ser buscado?"(médico 19). "Existe uma urgente necessidade de discussão ampla sobre esses assuntos

(médico 21). "As novas tecnologias têm esse lado que pode levar a um abuso, mas trazem muitas coisas boas também. (...) Conforme as tecnologias vão avançando mais necessário vai se tornando um debate envolvendo todos os seguimentos da sociedade" (médico 22). "Considero favoráveis no sentido de reduzir alguns agravos à saúde, porém, o controle ético dessas tecnologias deixa a desejar" (médico 28). "Mas reconheço que esse tema tem muitas nuances e merece ser bem amadurecido por ampla discussão" (médico 29).

Onze participantes ressaltaram o risco de eugenia quanto à forma e modo de uso destas tecnologias: "não estimular o "determinismo genético" de forma a selecionar caracteres por estética, por exemplo" (médico 12), "as novas tecnologias em genética não devem vincular-se a perpetuar nossas malfadadas estruturas de preconceito racial, social e sexual. (...) O problema é a banalização dessas tecnologias e o temor de que possam permitir, de forma inescrupulosa, a seleção de caracteres humanos baseada em convenções sociais e estéticas, reproduzindo em escala genética nossos grilhões de preconceito nas gerações que estarão por vir (médico 17), "mas não acho aceitável você tentar "melhorar a espécie" criando variedades geneticamente superiores em todos os aspectos, mesmo que isso aumentasse a chance de sobrevivência e longevidade deles (médico 18), "não a busca do filho perfeito" (médico 20), "não acredito em selecionar características como cor da pele, altura, inteligência ou habilidades específicas" (médico 21), "busca do tal "filho perfeito" tem um potencial de abuso muito grande e é difícil estabelecer limites (...) as novas tecnologias têm esse lado que pode levar a um abuso" (médico 22), "as novas tecnologias em reprodução devem ajudar casais com dificuldade a ter um filho, e não realizar uma seleção por fenótipo" (médico 23), "os riscos de manipulação genética para pacientes previamente hígidos com fins raciais, sociais ou de tentativas de "melhoramento" ou doping genético não se sustentam" (médico 24), "não devem ser utilizadas para seleção de características mais estéticas" (médico 26), "no entanto, o risco das tecnologias se relaciona a situações opostas a esta – tentar gerar crianças "perfeitas", beirando a eugenia" (médico 27), "características físicas, como cor dos olhos, inteligência, estatura, etc., não devem ser objetos de estudo da Genética" (médico 30). (grifo nosso).

### 5.5.3. DISCUSSÃO

Sobre o comportamento sexual: "Nenhum aspecto do comportamento humano é mais importante do que o sexual, e nenhum apresenta maiores dificuldades, quando procuramos encontrar a base hereditária das suas várias manifestações" (SCHEINFELD e SCHWEITZER, 1947, p. 369).

Embora a realização do tratamento reprodutivo em casais homoafetivos não fosse questionado neste caso, um entrevistado fez menção quanto às implicações éticas nestas circunstâncias: "Desculpe, você 'mistura' duas questões importantes, do ponto de vista ético: 'homossexualidade com natalidade' e 'deficiência com natalidade' (...) O primeiro tópico é mais difícil e eu mesmo não tenho, ainda, uma opinião formada a respeito" (médico 3); e outro entrevistado considerou que "situações como esta ainda são consideradas bizarras" (médico 16), sem deixar claro qual seria a situação: casal homoafetivo formar uma família ou aquela questionada, de ter um filho com surdez.

Assim, não iremos nos prolongar sobre questões envolvendo o tratamento reprodutivo em casais homoafetivos. Em parecer sobre o assunto, o CREMESP [Consulta No.66.812/09, 2009] afirma que este tratamento deve ser oferecido àqueles que desejam formar uma família (CREMESP, 2009b) .

A Comunidade Surda (*'Deaf culture'*) defende sua posição com base na diferença entre a "condição da surdez (incapacidade de ouvir) e sintoma social da surdez (incapacidade de falar)". Diniz (2003) destaca, portanto, que os surdos estariam sendo julgados anormais pelo fato de usarem um idioma diferente dos ouvintes (DINIZ, 2003):

"E é exatamente dessa tensão entre argumentos de anormalidade física e normalidade cultural que o discurso genético sobre a surdez emerge, fazendo desta um caso-limite que desafia a compreensão ética" (DINIZ, 2003).

Ao permitir que os futuros pais recebam informações sobre o estado do embrião antes de seu nascimento, a genética reprodutiva ampliou o leque de possibilidade de escolha, o que para muitas pessoas é um grande benefício.

Por outro lado, a “seleção positiva” dos embriões surdos pela “Comunidade Surda” constitui uma forma de autonomia reprodutiva inesperada e real em casos como o ilustrado. A surdez assume também a figura de “resistência dos movimentos de deficientes à medicalização da vida social”, dentro da ‘Nova Genética’. (DINIZ, 2003).

Quanto ao cerne do caso que envolve o desejo do casal surdo de ter um filho com a mesma deficiência foi sem a menor dúvida o caso que mais suscitou por parte dos entrevistados emoções contundentes, tais como: “Eu até entendo a argumentação” (médico 01). “Lamentavelmente, não sabemos o que pode se passar na mente de algumas pessoas (médico 04). “Acho absurdo. (...) A decisão foi egoísta e absurda” (médico 06). “Equivocados, esqueceram de perguntar a opinião da criança” (médico 08). “Um absurdo!” (médico 09). “Situações como esta ainda são consideradas bizarras” (médico 16). “Cometeu um grande erro, efeito colateral, eugenia às avessas, “mutilar geneticamente”, “Isso é inaceitável” (médico 18). “É expressão de extremo egoísmo” (médico 19). “É uma forma de discriminação” (médico 20). “Portanto não considero ético” (médico 24). “Não é justo, não concordo com a opinião do casal” (médico 25). “Os argumentos são condenáveis, não têm o direito” (médico 30). “Na minha opinião é uma iatrogenia” (médico 32).

Intimamente, muitos casais surdos desejam que pelo menos um de seus filhos venha a nascer surdo, permitindo, desta forma, que a linguagem de sinais seja adotada como “língua mater”. Este desejo é natural. Verifica-se o mesmo em indivíduos portadores de nanismo (acondroplasia), que não raro desejam que os filhos também venham a ter baixa estatura e não os ultrapassem, evitando assim possíveis dificuldades disciplinares das crianças.

A maioria dos casais não age desta forma, exceto aqueles que adotam crianças com as mesmas deficiências. No entanto, solicitações como as descritas, inclusive algumas com ações mais extremas a ponto de realizar teste pré-natal para certificar a surdez e a opção declarada de interromper a

gestação caso a criança seja “normal”, também já foram relatados. (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Segundo Wertz e Fletcher (2004), este caso representa o exemplo extremo de autonomia, bem como, problemáticas relacionadas à equidade: se um casal com adequada audição tem a possibilidade de abortar um filho surdo e, em muitos países, isso é permitido, por que um casal de surdos que pertencem a uma minoria não poderiam abortar uma criança “normal” (sem problemas auditivos), que não pertence à “Cultura Surda”? Esta possibilidade foi apresentada por um dos entrevistados (médico 26): “Há discussão profunda sobre o binômio saúde-doença, normalidade-desvio e como interpretamos alguns desvios do normal (estatisticamente falando) como doença, principalmente nós médicos e outros profissionais de saúde. A questão da “cultura surda” é um bom exemplo desta discussão. OBS.: Neste caso específico acho até que a opção é “fácil” ética e moralmente! O casal não pode ter filhos naturalmente e o doador é surdo (numa presunção de que teriam filho surdo – o que, sabemos, pode não acontecer). Assim, quase “naturalmente”, o fruto dessa gestação teria alto risco de surdez e não foi escolhido em detrimento de um filho ouvinte (se abortasse uma criança ouvinte, por exemplo, ou seleccionasse embriões com essa característica)” (grifo nosso).

A possibilidade discutida acima foi encaminhada no questionário do estudo de Wertz e Fletcher (2004) da seguinte forma:

“A deaf couple with several hearing children want one who will be deaf like themselves. They both have a type of hereditary deafness that can be prenatally diagnosed. They say they will abort a hearing fetus”.

Dos 36 países avaliados neste estudo, geneticistas oriundos de nove deles nunca vivenciaram tal situação clínica; por outro lado em três deles cerca de vinte por centos dos profissionais receberam esta solicitação: Portugal (20%), Austrália (21%) e Noruega (25%). No Brasil, 2% dos entrevistados (N=74) estiveram diante de tal situação clínica e 71% opinaram que procurariam dissuadir o casal a desistir e 72% se recusariam a realizar e/ou encaminhar para teste pré-natal (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Nosso estudo verificou resultado concordante com 65,6% dos entrevistados contrários à decisão do casal. Este resultado sugere que os casos extremos de autonomia ainda não são plenamente aceitos em nossa comunidade médica.

Embora, a maioria evidencie certo grau de irresponsabilidade por parte do casal, dois entrevistados apoiam a preferência reprodutiva do casal.

Quanto ao uso das novas tecnologias em genética reprodutiva abordaremos a discussão destacando as questões que envolvem a “eugenia moderna” e “o melhoramento genético” (*‘enhancement’*) na parte dedicada às considerações finais.

#### 5.5.4. CONCLUSÃO

##### Geral

Buscar descrever e identificar os referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas durante o aconselhamento genético: autonomia, alteridade, e critérios de deliberação: direitos reprodutivos (procriação e família).

##### Específicos

- Identificar as dificuldades encontradas durante o aconselhamento genético: casos extremos de autonomia ainda não são plenamente aceitos em nossa comunidade médica, pois 65,6% dos entrevistados são contrários à decisão do casal;
- Identificar os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico para melhor qualidade do aconselhamento genético: ampliar as discussões entre profissionais médicos e grupos de deficientes quanto ao uso das novas tecnologias em genética reprodutiva.





## 5.6. RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: *Resolução CFM 1.957/2010 sobre reprodução assistida:*

O recente artigo publicado no *Jornal do CREMESP Edição Maio 2011* com o título de “Reprodução assistida ganha novas regras” avalia os avanços da nova resolução do CFM 1.957/2010. Esta resolução sobre reprodução assistida passou a regular o número de embriões utilizados, assim como a gestação de substituição (doação temporária de útero) e o acesso à técnica por mulheres solteiras e em uniões homossexuais. A nova norma relaciona a idade da mulher à quantidade de embriões a ser implantada em seu útero. O autor aponta que, apesar dos avanços da nova norma, permanece suspensa uma das questões recorrentes em reprodução assistida, que diz respeito ao destino a ser dado aos embriões congelados e não utilizados pelos pais e ressalta: “Propositamente, resolvemos não incluir um tema, que é alvo de polêmica no mundo todo, em uma resolução que se propõe apenas a atualizar o texto anterior em relação às questões éticas”. (CREMESP, 2011b).

PERGUNTAS (elaborada pelo autor deste estudo): Qual é a sua opinião quanto ao descarte de embriões excedentes?

### 5.6.1. RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES

**MÉDICO 01:** Eu penso que os pais, quando resolvem se submeter a um processo de fertilização assistida, devem decidir sobre o destino dos embriões que não serão utilizados: (1) se serão congelados *ad aeternum*; (2) se serão descartados e quando serão descartados (pois podem ser congelados por um tempo e descartados posteriormente); (3) se serão doados – neste último caso, a partir de quando serão doados, pois podem ser congelados por um período e doados posteriormente; e também se poderão ser doados para pesquisa ou somente para implantação no útero de outras mulheres (lembrando que o código de ética médica proíbe criar embriões para pesquisa, mas não proíbe

que os embriões criados para fins de fertilização sejam usados em pesquisa – como já aconteceu recentemente no Brasil, em função de parecer do STF).

**MÉDICO 02:** Acho esta uma questão MENOR, sinceramente. Deveriam ser utilizados para pesquisa.

**MÉDICO 03:** Os embriões excedentes não devem ser descartados e, passado algum tempo (?), com consentimento informado dos pais, serem utilizados para estudos de células-tronco.

**MÉDICO 04:** (1) Considerando que foi dado o livre-arbítrio para os doadores do material, a definição deve ser acatada em qualquer situação, mesmo considerando-se vigência de legislação não bem esclarecida proibindo o uso de forma que não tenha sido claramente explicitada aos doadores do material e obviamente acordado de todas as formas possíveis e imagináveis.

**MÉDICO 05:** (Não respondeu a esta pergunta).

**MÉDICO 06:** Não tenho oposição alguma ao descarte de embriões e até que poderiam ser utilizados em pesquisa c/ células-tronco embrionárias.

**MÉDICO 07:** Acredito que deva haver, sim, uma regra clara e definida quanto a este tópico. Acredito que as novas regras foram uma evolução no sentido de evitar o nascimento de múltiplos em quantidade incompatível com a sobrevivência das mesmas.

Pelo que fui informada, após 3ª, se não utilizados, o descarte é permitido e isto estaria ligado à viabilidade dos embriões.

Sou favorável a que estes sejam utilizados em pesquisas e terapias de células-tronco, uma vez que não são mais viáveis p/ implantação. Porém ainda acho que o ideal seria que se fizesse, a cada tentativa, apenas o número de embriões necessários p/ o implante e, se preciso, nova coleta e produção seriam feitas p/ uma nova tentativa.

**MÉDICO 08:** Devem ser preservados e empregados para um fim útil.

**MÉDICO 09:** Os embriões excedentes devem ser congelados até a viabilidade do mesmo e depois descartados ou doados para pesquisa de células-tronco.

**MÉDICO 10:** Antes de responder vale sinalizar que ainda continua alto o número de embriões a serem implantados em mulheres acima de 35-40 anos de idade.

A meu ver os embriões congelados devem ser descartados. Isto antes de possível mau uso, como venda. Deve-se evitar utilizar número grande de embriões. Importante que os pais estejam cientes desta conduta.

**MÉDICO 11:** Não tenho opinião formada, ainda, sobre o tema. Não sei a partir de que momento um indivíduo humano é criado, portanto, não me sinto confortável para opinar.

**MÉDICO 12:** Deveria ser aplicado um termo de consentimento livre e esclarecido propondo a utilização desses embriões para pesquisa científica relacionada com doenças genéticas. Tendo em vista a dificuldade de coletar e realizar pesquisa nessas áreas, acredito que esses embriões poderiam ser utilizados de forma a contribuir para ciência.

**MÉDICO 13:** O destino dos embriões excedentes deve ser definido pelos doadores de esperma e óvulos (“pais”). Se decidirem dar para pesquisa que seja. Se decidirem eliminá-los que seja feito. Se decidirem armazenar (e arcar com os custos) muito bem.

**MÉDICO 14:** Este é um tema polêmico, sobre o qual não tenho maiores informações para emitir uma opinião. Num primeiro momento parece-me mais razoável que a família, baseada nas informações recolhidas, tenha o direito de definir o destino dos embriões não utilizados.

Muitas vezes a tecnologia avança muito mais rápido do que a sociedade. Neste caso específico ainda há muito que se discutir e uma legislação certamente deverá ser criada para regimentar o procedimento.

**MÉDICO 15:** Considero que a opção de descartar deveria ser facultada aos casais ou mesmo a opção de doação para pesquisa. A existência de embriões congelados cujo destino não foi definido pode vir a resultar em decisões complexas, inclusive envolvendo herança, como já ocorreu em outros países.

**MÉDICO 16:** Sou a favor do descarte não compulsório. A pauta deve ser discutida e resolvida pela sociedade com legislação específica.

**MÉDICO 17:** (Não respondeu a esta pergunta).

**MÉDICO 18:** Para responder essa pergunta, eu preciso me aprofundar no significado do embrião para o desenvolvimento de um organismo. Em muitas culturas discute-se quando começa exatamente a vida. Com o avanço da

ciência, pudemos compreender melhor os processos biológicos que levam ao desenvolvimento de um organismo. À luz desse conhecimento, a menor unidade com o potencial de dar origem a um novo ser humano é o zigoto e o embrião (após algumas divisões do primeiro).

Portanto, do meu ponto de vista, o embrião encerra o potencial de geração nova de uma nova vida humana e deve ser tratado com o mesmo respeito que outro ser humano. Assim sendo, descartar um embrião é uma violência e um atentado contra o gênero humano. Isso mostra o quão distante a sociedade se encontra de uma postura que realmente valoriza e respeita a vida humana. Não importa que essa vida seja apenas uma célula, porque, se levarmos às últimas consequências este raciocínio, o ser humano biologicamente não passa de um amontoado de 10 trilhões de células. A menor unidade vale tanto quanto o seu conjunto.

O grande problema dessa questão é que os embriões excedentes são gerados para resolver uma questão de ordem prática: você cria um número excedente deles para não precisar repetir os procedimentos caros de fertilização e para também ser possível implantá-los com uma maior chance de sucesso. Se a sociedade parte do pressuposto de que as questões práticas da necessidade de gerar embriões excedentes são mais importantes do que encontrar uma solução para dar destino aos embriões excedentes, então todo o debate ético a respeito desse tema perde completamente o sentido.

**MÉDICO 19:** Ainda não tenho opinião formada.

**MÉDICO 20:** Não concordo com o descarte. Na minha opinião os embriões congelados rejeitados pelos pais deveriam ser doados aos casais inférteis ou para pesquisas com células-tronco para terapia celular.

**MÉDICO 21:** Novamente é uma questão que necessita de discussão ampla da sociedade civil e setor jurídico.

Pessoalmente acho que os pais deveriam decidir sobre o destino dos embriões: descarte, pesquisa ou até doação para adoção.

**MÉDICO 22:** Pensando de modo pessoal (e emocional), é uma coisa horrível, equivalente a um aborto. Mas, racionalmente, devemos avaliar qual poderia ser o real destino desses embriões. Não é prático nem viável mantê-los

congelados, por exemplo, quando um casal não os deseja. Se eles não vão ser implantados mesmo, é a mesma coisa que descartá-los de uma vez. Acho que o descarte de alguns embriões é inaceitável, mas devem ser tomadas medidas para minimizar a quantidade que é descartada – não produzir muitos embriões de uma vez só, conversar com o casal sobre a possibilidade de doá-los.

**MÉDICO 23:** A forma de descarte é um direito de decisão dos pais, se vão destruir o embrião, doar ou conservá-lo.

**MÉDICO 24:** Acredito que um embrião humano deve ser tratado como uma organização celular viva com o potencial de gerar um indivíduo da espécie humana. Portanto, trata-se de linhagem celular especial, que necessita de regulamentação específica. Como 75% destes embriões se perdem antes de ser uma gravidez clinicamente reconhecida deve-se acatar a perda destes como evento natural.

Entretanto, como há potencialidade de se gerar um indivíduo com aquele material, ao se coletar o material o doador do gameta deve especificar o tempo de descarte baseado em viabilidade e interesse de destino após o tempo.

Não acredito que possamos considerar como indivíduo uma linhagem celular com 75% de chance de perda, devido à seleção natural intra-uterina, mas deve-se considerar que o seu estudo e processamento devem ter regulamentação específica.

**MÉDICO 25:** Não sei colocar aqui. Procurei pensar nisto do ponto de vista espiritual e desconheço se há uma vida espiritual além da vida biológica neste estágio. Fica difícil então opinar – seriam filhos de fato do casal?

Pensando no casal que optou por não utilizar mais, talvez seja lícito que pesquisas sejam realizadas...

Muito difícil de responder.

Soube de uma mãe que fez fertilização *in vitro* e na clínica restaram alguns embriões. Ela “não para de pensar” que deixou seus filhos lá. De qualquer forma, acho que talvez nossas resoluções e desenvolvimento mental não estejam acompanhando a evolução dos recursos tecnológicos.

**MÉDICO 26:** Acho que podem ser descartados após tempo suficiente para supor sua inviabilidade. Quando ainda viáveis devem ser mantidos.

**MÉDICO 27:** Creio que o descarte deve seguir a opinião dos genitores.

**MÉDICO 28:** Sou contra o descarte. Os embriões excedentes são fonte de inesgotáveis estudos sobre o desenvolvimento humano. Ressaltando mais uma vez que devem existir regras para esses estudos.

**MÉDICO 29:** Penso que os embriões excedentes devem ser, caso os pais consentam, utilizados para pesquisa científica com vista ao desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas.

**MÉDICO 30:** Minha opinião é bastante técnica neste assunto. Embriões excedentes não podem e não devem ser descartados. Devem permanecer acondicionados nos tubos de nitrogênio dos laboratórios de fertilização assistida.

Após um período médio de 3 a 5 anos, quando sabidamente apresentam uma queda enorme de viabilidade, podem permanecer congelados ou utilizados para pesquisa com células-tronco na tentativa de se compreender mecanismos relacionados aos genes de desenvolvimento.

Considero que o descarte puro do embrião é um crime contra a vida e que sua manutenção nos laboratórios (seja acondicionado ou utilizado para pesquisas) seria uma forma mais digna de mantê-lo ou utilizá-lo como meio para compreendermos situações que podem servir de base para tratamentos futuros da Medicina.

Creio que este tema, em longo prazo, será muito melhor digerido em termos de debate. Em breve, o conhecimento dos processos de diferenciação celular reversa (desdiferenciação) fará com que não precisemos mais de células-tronco embrionárias. E também, com o aprimoramento das técnicas de fertilização, é possível que se “produzam” embriões em ínfimas quantidades com altos índices de sucesso nas implantações, o que reduziria a quantidade deles congelados. O progresso natural da Ciência irá solucionar esta questão.

**MÉDICO 31:** Acho que é um problema secundário a uma feliz ferramenta de biotecnologia atualmente muito necessária e sem uma resposta que possa ser eticamente respondida como certa. Não sou contra o descarte. Acredito que

deva ser sempre perguntado qual o desejo do casal, inclusive a possibilidade de os embriões serem utilizados para fins de pesquisa.

**MÉDICO 32:** Para ocorrer um bom “aconselhamento genético” deve-se deixar livre a opinião do consulente. O casal deve ter liberdade de escolha perante sua individualidade cultural, religiosa e perante seus princípios. Acredito que a liberdade de escolha se vai ou não descartar é o mais correto e democrático.

### 5.6.2. RESULTADOS

Com base na nova resolução do CFM sobre reprodução assistida, permanece em aberto a discussão referente ao destino dos embriões excedentes produzidos nas clínicas de reprodução assistida. A pergunta elaborada é: Qual é a sua opinião quanto ao descarte de embriões excedentes?

Dos 32 participantes, cinco são favoráveis ao descarte de embriões (15,6%), onze são contra o descarte de embriões (34,4%) e nove julgam que o destino destes deve ser decisão do casal (28,1%) (Tabela 09).

Sete participantes (21,9%) não responderam a pergunta ou alegaram que não tinham opinião formada, incluindo um entrevistado que respondeu de forma dúbia (médico 06) : (Não respondeu a esta pergunta) (médico 05). "Não tenho oposição alguma ao descarte de embriões e até que poderiam ser utilizados em pesquisa c/ células-tronco embrionárias" (médico 06). "Não tenho opinião formada, ainda, sobre o tema. Não sei a partir de que momento um indivíduo humano é criado, portanto, não me sinto confortável para opinar" (médico 11). "Este é um tema polêmico, sobre o qual não tenho maiores informações para emitir uma opinião" (médico 14). (Não respondeu a esta pergunta) (médico 17). "Ainda não tenho opinião formada" (médico 19). "Não sei colocar aqui. Procurei pensar nisto sob o ponto de vista espiritual e desconheço se há uma vida espiritual além da vida biológica neste estágio. (...) Muito difícil de responder" (médico 25).



**Tabela 9** – Frequência absoluta e relativa das respostas, critérios de deliberação e dos referenciais utilizados quanto ao destino dos embriões excedentes.

Respostas	Critérios/Referenciais	Frequência	%
A favor do descarte		5	15,6
	Evitar o "mau uso"	1	3,1
	Ressalva: Viabilidade	2	6,3
Contra o descarte		11	34,4
	Uso para doação	2	6,3
	Uso para pesquisa	8	25,0
	Regulamentação específica	2	6,3
Decisão do casal		9	28,1
	Autonomia	8	25,0
	Implicação jurídica	1	3,1
Abstenção		7	21,9
Sem resposta		2	6,25
Sem opinião formada		5	15,6

As justificativas a favor do descarte de embrião são: "Os embriões excedentes devem ser congelados até a viabilidade deles e depois descartados ou doados para pesquisa de células-tronco" (médico 09). "A meu ver os embriões congelados devem ser descartados. Isto antes de possível mau uso, como venda. Deve-se evitar utilizar número grande de embriões. Importante que os pais estejam cientes desta conduta" (médico 10). "Sou a favor do descarte não compulsório. A pauta deve ser discutida e resolvida pela sociedade com legislação específica" (médico 16). "Acho que podem ser descartados após tempo suficiente para supor sua inviabilidade. Quando ainda viáveis devem ser mantidos" (médico 26). "Não sou contra o descarte. Acredito que deva ser sempre perguntado qual o desejo do casal, inclusive a possibilidade de os embriões serem utilizados para fins de pesquisa (médico 31).

Um participante a favor do descarte aponta para o risco de "mau uso" destes embriões excedentes: "A meu ver os embriões congelados devem se descartados. Isto antes de possível mau uso, como venda" (médico 10).

Dois participantes favoráveis acrescentam uma ressalva quanto ao descarte com base na viabilidade do embrião: "Os embriões excedentes devem ser congelados até a viabilidade deles e depois descartados" (médico 09). "Acho que podem ser descartados após tempo suficiente para supor sua inviabilidade. Quando ainda viáveis devem ser mantidos" (médico 26).

As justificativas contra o descarte dos embriões são: "Deveriam ser utilizados para pesquisa" (médico 02). "Os embriões excedentes não devem ser descartados e, passado algum tempo (?), com consentimento informado dos pais, ser utilizados para estudos de células-tronco" (médico 03). "Sou favorável a que estes sejam utilizados em pesquisas e terapias de células-tronco, uma vez que não são mais viáveis p/ implantação" (médico 07). "Devem ser preservados e empregados para um fim útil" (médico 08). "Deveria ser aplicado um termo de consentimento livre e esclarecido propondo a utilização desses embriões para pesquisa científica relacionada com doenças genéticas. Tendo em vista a dificuldade de coletar e realizar pesquisa nessas áreas, acredito que esses embriões poderiam ser utilizados de forma a contribuir para a ciência" (médico 12). "Portanto, do meu ponto de vista, o embrião encerra o potencial de geração nova de uma nova vida humana e deve ser tratado com o mesmo respeito que outro ser humano. Assim sendo, descartar um embrião é uma violência e um atestado contra o gênero humano" (médico 18). "Não concordo com o descarte. Na minha opinião os embriões congelados rejeitados pelos pais deveriam ser doados aos casais inférteis ou para pesquisas com células-tronco para terapia celular" (médico 20). "Pensando de modo pessoal (e emocional), é uma coisa horrível, equivalente a um aborto. (...) Acho que o descarte de alguns embriões é inaceitável" (médico 22). "Acredito que um embrião humano deve ser tratado como uma organização celular viva com o potencial de gerar um indivíduo da espécie humana. Portanto, trata-se de linhagem celular especial, que necessita de regulamentação específica" (médico 24). "Sou contra o descarte. Os embriões excedentes são fonte de inesgotáveis estudos sobre o desenvolvimento humano. Ressaltando mais uma

vez que devem existir regras para esses estudos" (médico 28). "Minha opinião é bastante técnica neste assunto. Embriões excedentes não podem e não devem ser descartados. Devem permanecer acondicionados nos tubos de nitrogênio dos laboratórios de fertilização assistida (...). Considero que o descarte puro do embrião é um crime contra a vida e que sua manutenção nos laboratórios (seja acondicionado ou utilizado para pesquisas) seria uma forma mais digna de mantê-lo ou utilizá-lo como meio para compreendermos situações que podem servir de base para tratamentos futuros da Medicina" (médico 30).

Os participantes contrários ao descarte dos embriões excedentes defendem o uso dos embriões em doação (2) e em pesquisa científica (8), além de ressaltarem a necessidade de uma regulamentação específica para estes casos (2):

USO EM DOAÇÃO: "Devem ser preservados e empregados para um fim útil" (médico 08). "Deveriam ser doados aos casais inférteis" (médico 20).

USO EM PESQUISA: "Acho esta uma questão MENOR, sinceramente. Deveriam ser utilizados para pesquisa" (médico 02). "(...) Ser utilizados para estudos de células-tronco" (médico 03). "Sou favorável a que estes sejam utilizados em pesquisas e terapias de células-tronco" (médico 07) "Devem ser preservados e empregados para um fim útil" (médico 08). "Acredito que esses embriões poderiam ser utilizados de forma a contribuir para ciência" (médico 12). "Para pesquisas com células-tronco para terapia celular" (médico 20). "Os embriões excedentes são fonte de inesgotáveis estudos sobre o desenvolvimento humano" (médico 28). "Considero que o descarte puro do embrião é um crime contra a vida e que sua manutenção nos laboratórios (seja acondicionado ou utilizado para pesquisas) seria uma forma mais digna de mantê-lo ou utilizá-lo como meio para compreendermos situações que podem servir de base para tratamentos futuros da Medicina" (médico 30).

REGULAMENTAÇÃO ESPECÍFICA: "Deve-se considerar que o seu estudo e processamento devem ter regulamentação específica" (médico 24). "Ressaltando mais uma vez que devem existir regras para esses estudos" (médico 28).

As justificativas em defesa da decisão do casal sobre a definição do destino destes embriões excedentes são: "Eu penso que os pais, quando resolvem se submeter a um processo de fertilização assistida, devem decidir sobre o destino dos embriões" (médico 01). "Considerando que foi dado o livre arbítrio para os doadores do material, a definição deve ser acatada em qualquer situação" (médico 04). "O destino dos embriões excedentes deve ser definido pelos doadores de esperma e óvulos ("pais"). Se decidirem dar para pesquisa que seja. Se decidirem eliminá-los que seja feito. Se decidirem armazenar (e arcar com os custos) muito bem" (médico 13). "Considero que a opção de descartar deveria ser facultada aos casais ou mesmo a opção de doação para pesquisa" (médico 15). "Pessoalmente acho que os pais deveriam decidir sobre o destino dos embriões: descarte, pesquisa ou até doação para adoção (médico 21). "A forma de descarte é um direito de decisão dos pais, se vão destruir o embrião, doar ou conservá-lo" (médico 23). "Creio que o descarte deve seguir a opinião dos genitores" (médico 27). "Penso que os embriões excedentes devem ser caso, os pais consintam, utilizados para pesquisa científica com vista ao desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas" (médico 29). "Para ocorrer um bom "aconselhamento genético" deve-se deixar livre a opinião do consultante. O casal deve ter liberdade de escolha perante sua individualidade cultural, religiosa e perante seus princípios. Acredito que a liberdade de escolha se vai ou não descartar é o mais correto e democrático" (médico 32).

Os referenciais e critérios deliberativos apontados quanto à defesa da decisão dos pais são a autonomia (8) e as implicações jurídicas que podem surgir destas decisões:

**AUTONOMIA:** "Eu penso que os pais, (...) devem decidir sobre o destino dos embriões" (médico 01) "Considerando que foi dado o livre arbítrio para os doadores do material, a definição deve ser acatada em qualquer situação"(médico 04). "O destino dos embriões excedentes deve ser definido pelos doadores de esperma e óvulos (" pais"). Se decidirem dar para pesquisa que seja. Se decidirem eliminá-los que seja feito. Se decidirem armazenar (e arcar com os custos) muito bem" (médico 13). "Pessoalmente acho que os pais deveriam decidir sobre o destino dos embriões: descarte, pesquisa ou até

doação para adoção" (médico 21). "A forma de descarte é um direito de decisão dos pais, se vão destruir o embrião, doar ou conservá-lo" (médico 23). "Creio que o descarte deve seguir a opinião dos genitores" (médico 27). "Penso que os embriões excedentes devem ser, caso os pais consentam, utilizados para pesquisa científica com vista ao desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas" (médico 29). "O casal deve ter liberdade de escolha perante sua individualidade cultural, religiosa e perante seus princípios" (médico 32).

IMPLICAÇÃO JURÍDICA: "Considero que a opção de descartar deveria ser facultada aos casais (...). A existência de embriões congelados cujo destino não foi definido pode vir a resultar em decisões complexas, inclusive envolvendo herança, como já ocorreu em outros países" (médico 15).

### 5.6.3. DISCUSSÃO

Enquanto não havia interesse econômico, o destino e o uso de tecido embrionário e fetal não parecia ser uma questão central nas discussões bioéticas dentro da biomedicina. No entanto a partir do final da década de 1990, o potencial uso comercial das chamadas células-tronco embrionárias provocou, sem dúvida, o mais controverso debate ético da área biomédica (SHENFIELD, 2002).

Este debate também ocorreu em âmbito nacional, com a aprovação da Lei no 11.105/05, denominada de Lei de Biossegurança, que permite o uso em pesquisas de embriões obtidos por fertilização *in vitro* e congelados há mais de três anos, desde que os pais autorizem.

Existem ainda questões a serem profundamente discutidas, como a tênue relação da pesquisa básica com as células-tronco e os interesses econômicos por trás dela. Estes nem sempre são declarados e muitas vezes, são velados ao público leigo. Foi este o "erro de foco" ressaltado pelo padre Márcio Fabri, teólogo e especialista em bioética: "Infelizmente, a discussão toda tomou um caminho no qual interesses não declarados fizeram uma onda maior. (...) Esses interesses não são apenas pelo progresso da humanidade, mas para transformar os serviços em produtos" (FRANÇA, 2006, p.11).

As células-tronco são células indiferenciadas e não especializadas capazes de se diferenciar em células especializadas de um tecido adulto particular. Daí derivam perspectivas promissoras em permitir a renovação de tecido adulto para fins terapêuticos, como o uso em transplantes. A fonte promissora de células-tronco deriva do embrião humano e apresenta profundo significado ontológico. Os embriões humanos são identificados como o início da vida humana e, para alguns já são considerados parte da comunidade humana. Por isso, eles deveriam ser protegidos de qualquer manipulação com fins de pesquisa médica.

Para outros, o embrião humano ou o pré-embrião consiste num aglomerado de células em potencial e pode sofrer interferências médicas, assim como ser útil na pesquisa científica.

Portanto, temos uma primeira posição daqueles que defendem o uso dos embriões para pesquisa e tratamento com células-tronco destacando: (1) o benefício para a sociedade e (2) a autonomia do casal quanto ao destino dos embriões.

Por outro lado, temos uma segunda posição, daqueles que estão preocupados com: (1) os danos que podem surgir destas potenciais destinações dadas ao embrião humano e (2) o conseqüente desrespeito, motivando o debate sobre o estatuto do embrião como ser humano, ou, ao menos, como parte integrante da comunidade humana. Quais seriam os deveres morais para com o embrião humano fora do corpo?

Outro aspecto que emerge desse debate é a coerção em potencial aos casais inférteis caso estes não aceitem que os embriões excedentes sejam destinados à pesquisa, ou até mesmo a fins comerciais. Um participante a favor do descarte aponta para o risco de "mau uso" destes embriões excedentes, inclusive apontando para questões comerciais que podem estar envolvidas: "A meu ver os embriões congelados devem se descartados. Isto antes de possível mau uso, como venda" (médico 10) (grifo nosso).

Finalmente, surge a questão do estatuto do embrião e do feto que já é antiga. O embrião é assunto central nas reflexões filosóficas sobre a vida. Será que possui alma? Em que momento considera-se o embrião ser humano

dotado de alma? Estas são questões importantes, a propósito das quais se confrontam cientistas e teólogos, ciência e religião.

Um exemplo do debate sobre o estatuto do embrião foi exemplificado por Annas (1989) no julgamento da causa Davis vs Davis, na qual o casal divorciado litigou sobre como dispor dos embriões armazenados. Os defensores e ativistas 'pró-vida' equipararam o embrião a uma criança: "*Many right-to-life activists have been quoted as applauding the judge's opinion that embryos are children*" (grifo nosso). Para os que se opõem a equipará-los seria desrespeitoso com as crianças. A seguinte situação hipotética foi apresentada (ANNAS, 1989):

"If a fire broke out in the laboratory where these seven embryos are stored, and a two-month-old child was in one corner of the laboratory, the seven embryos in another, and you could only save either the embryos or the child, I doubt you would have any hesitancy in saving the infant. Saving the infant, however, acknowledges that the child is *not* equated with the embryo".

Como descreve Frydman, médico francês especialista em reprodução assistida: "Além da ideia da simples definição de embrião, é a ideia de Homem e de Humanidade que se revela, assim como a problemática sobre nossas origens". O estatuto do embrião e do feto teve conotações diferentes em diferentes épocas. (SOUBIEUX; SOULÉ, 2005). O progresso da medicina e, em particular, da ultrassonografia obstétrica consagrou o feto como sujeito, transformando-o num paciente. Portanto, o embrião e, em seguida, o feto são vistos pelos pais como um ser *per se*.

Neste sentido, para o padre Márcio Fabri:

"A Igreja Católica não faz oposição à terapia celular nem ao emprego de células-tronco (...) nem mesmo pretende definir o embrião inicial filosoficamente como pessoa humana. Mas propõe enfaticamente que, desde o momento da fertilização, o conceito seja tratado como vida humana. E respeitar a vida humana em todas as suas fases não é apenas a posição da Igreja: é a posição de todos aqueles que consideram um arbítrio interferir sobre uma vida em desenvolvimento" (FRANÇA, 2006, p.16).

O Código Civil brasileiro considera o direito de personalidade desde a concepção. Em extensa revisão sobre o estatuto do embrião, Rosa (2007) não

identificou "no ordenamento jurídico pátrio, legislação para a proteção ao embrião (grifo nosso)". Segundo o autor, esta problemática "permanece sem resposta, pois a lei brasileira não contempla o embrião humano como sujeito de direito ou objeto de direito".

A problemática quanto ao destino dos embriões excedentes provocou a maior abstenção (21,9%) quando comparamos com as demais situações clínicas questionadas em nosso estudo, conforme verificamos nestes exemplos: "não tenho opinião formada, não me sinto confortável para opinar" (médico 11), "não tenho maiores informações para emitir uma opinião" (médico 14), "ainda não tenho opinião formada" (médico 19), "não sei colocar aqui, muito difícil de responder" (médico 25).

Embora 28% dos entrevistados sejam favoráveis a que o destino dos embriões seja uma decisão do casal com base em sua autonomia, 25% deles acreditam que o uso em pesquisa básica é aceitável.

Alguns, inclusive, explicitam de forma mais clara esse aspecto "utilitarista", que se resume à ideia de que *"já que serão descartados, vamos aproveitá-los para algo nobre ou bom"*, como ilustrado a seguir: "devem ser preservados e empregados para um fim útil" (médico 08), "esses embriões poderiam ser utilizados de forma a contribuir para ciência" (médico 12), "seria uma forma mais digna de mantê-lo ou utilizá-lo como meio para compreendermos situações (...) que podem servir de base para tratamentos futuros da Medicina" (médico 30) (grifo nosso).

Esta visão utilitarista do uso de algo em benefício maior para a sociedade independente de considerar os valores intrínsecos do objeto a ser estudado ou de como os resultados foram obtidos, distorce o foco da discussão: se descartar o embrião é um "mau", portanto, vamos utilizá-lo para o "bem".

De forma análoga, ao analisar as considerações éticas do uso para a medicina dos resultados obtidos a partir dos experimentos nazistas, Moe (1984) afirmou: *"Nor, however, should we let the inhumanity of the experiments blind us to the possibility that some good may be salvaged from the ashes"*.



Por outro lado, Cohen (1990) destaca que apesar “dos argumentos que os experimentos nazistas eram não-científico, os dados existem” e “não se pode escapar de enfrentar a temida possibilidade de que, talvez os médicos de Dachau realmente tenham aprendido algo que hoje pode ajudar a salvar vidas ou ‘beneficiar’ a sociedade”. Ele questiona até que ponto podemos aceitar que uma conduta ‘maléfica’ seja transformada em um desfecho ‘benéfico’, como no exemplo extemo citado do “transplante do coração assassinado” (“*trasplanting murdered heart*”).

Temos de ter o mesmo cuidado no debate sobre o destino dos embriões humanos. A questão do descarte dos embriões não pode se reduzir ao fato de que eles serão benéficos para o futuro da ciência. É preciso ponderar, além disso, se nós de fato aceitamos que determinado tecido humano, no caso, o tecido embrionário (embrião humano) possa ter fins para pesquisa e prover dados científicos que venham a beneficiar os tratamentos futuros. Trata-se de questões distintas: Pode-se descartar embriões humanos? Pode-se utilizar embriões humanos para pesquisa?.

Uma terceira posição envolve as questões práticas procedentes das clínicas de fertilização, a produção de um número maior de embriões para obter maior sucesso nos ciclos de FIV. Muitos defendem que deveria haver um limite a essa produção e, embora isso onera o procedimento médico, não deveríamos produzir mais embriões do que os que forem transferidos: “ainda acho que o ideal seria que se fizesse, a cada tentativa, apenas o número de embriões necessários p/ o implante e, se preciso, nova coleta e produção seriam feitas p/ uma nova tentativa (médico 07), “o grande problema dessa questão é que os embriões excedentes são gerados para resolver uma questão de ordem prática: você cria um número excedente deles para não precisar repetir os procedimentos caros de fertilização e para também ser possível implantá-los com uma maior chance de sucesso. Se a sociedade parte do pressuposto de que as questões práticas da necessidade de gerar embriões excedentes são mais importantes do que encontrar uma solução para dar destino aos embriões excedentes, então todo o debate ético a respeito desse tema perde completamente o sentido” (médico 18), “mas devem ser tomadas

medidas para minimizar a quantidade que é descartada – não produzir muitos embriões de uma vez só, conversar com o casal sobre a possibilidade de doá-los” (médico 22), “e também, com o aprimoramento das técnicas de fertilização, é possível que se “produzam” embriões em ínfimas quantidades com altos índices de sucesso nas implantações, o que reduziria a quantidade deles congelados” (médico 30) (grifo nosso).

As considerações acima vêm ao encontro do que manifesta o Código de ética do CREMESP (2009a), em seu artigo 15, §1: “No caso de procriação medicamente assistida, a fertilização não deve conduzir sistematicamente à ocorrência de embriões supranumerários”, assim como, no §2: “o médico não deve realizar a procriação medicamente assistida com nenhum dos seguintes objetivos: criar embriões para investigação”.

O uso em pesquisa das células-tronco obtidas a partir do embrião humano gera tamanho debate, que segundo um dos entrevistados “o progresso natural da Ciência irá solucionar esta questão” (médico 30), ao desenvolver outras fontes a partir das quais as células-tronco serão obtidas, como já se dá, por exemplo, com aquelas provenientes da pele ou da polpa dentária.

#### 5.6.4. CONCLUSÃO

##### Geral

Buscar descrever e identificar os referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas durante o aconselhamento genético: autonomia (decisão do casal) e beneficência (uso em pesquisa).

## Específicos

- Identificar as dificuldades encontradas durante o aconselhamento genético: ressaltamos que foi a maior taxa de abstenção deste estudo, com um quinto dos entrevistados sem opinião formada a respeito.
  
- Identificar os desafios da bioética clínica na atuação do profissional médico para melhor qualidade do aconselhamento genético: possibilitar maior divulgação de informações sobre o assunto, abrindo o debate dentro da especialidade para contribuir com as demais especialidades envolvidas como a medicina reprodutiva, bem como os pesquisadores envolvidos em ciência básica.

A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe  
fundamentalmente a mãe

---

## 5.7. RESPOSTAS, RESULTADOS E DISCUSSÃO: “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente a mãe”.

Em artigo publicado no jornal *Estado de São Paulo*, 15/03/2009, o médico Marco Segre, professor emérito da Universidade de São Paulo (USP) e especialista em bioética afirmou: “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente a mãe”.

Segundo os autores Pessini e Barchifontaine (2007), “especialistas em Bioética defendem a ampliação do aborto legal para os casos de malformação do feto ou doença hereditária que impossibilite a criança de ter uma vida normal.

Pela lei atual, o aborto é permitido em dois casos: quando a gravidez resulta de estupro ou para salvar a vida da gestante. Uma nova proposta, que está no anteprojeto do novo Código Penal, ampliou as hipóteses de aborto legal para os casos em que o feto apresentar “graves e irreversíveis anomalias que o torne inviável” e para preservar a saúde da gestante. Mas há uma restrição quando se colocam “graves e irreversíveis anomalias que o torne inviável”. E como ficam as crianças condenadas a uma vida vegetativa? A decisão deveria ser dos pais, e não uma imposição do Estado. Só o casal sabe se terá condições financeiras ou emocionais para ter um filho com doença grave.

PERGUNTAS (elaborada pelo autor deste estudo): Qual é a sua opinião quanto a estas decisões?

### 5.7.1. RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES

**MÉDICO 01:** Eu penso que a decisão sobre o aborto (se ele é lícito ou não) é uma decisão de foro íntimo, que compete somente ao casal, em última instância à mulher. Este tipo de legislação (como a proposta que está no

anteprojeto do novo código penal), que autoriza o aborto em situações “graves”, não resolve o problema, porque o conceito de “grave” é extremamente subjetivo: o que é “grave” para uma pessoa pode não ser “grave” para outra. O Estado quer impor regras às pessoas, regras sobre condutas que deveriam ser decididas individualmente – cada um deve ter o direito de decidir sobre o aborto de acordo com suas crenças pessoais, sua história de vida, etc. Eu penso que esta imposição acontece, em grande medida, não em nome de uma “defesa da vida”, mas porque o nosso Estado não é de fato laico e nosso Legislativo tem forte (e nefasta) influência de grupos religiosos (católicos e protestantes).

**MÉDICO 02:** O Brasil está na contramão dos países desenvolvidos. Não é possível manter a proibição de interrupção de gestação por doença fetal no país, por uma questão de saúde pública e direito dos pobres a também decidir sobre se querem ou não ter filhos deficientes. Tomemos o exemplo da síndrome de Down = faço exame para rede pública (██████) e privada. Os ricos pagam e se livram do problema. Os pobres não são apoiados e partem para se virar: História real – uma mãe pobre com filho com S. de Down seguida no █████, cinco anos e com leucemia. Mãe engravidou novamente – fizemos o LA – resultado nova criança com s. down T21 livre. Foi para casa e passou uma sonda no útero – graças a DEUS não houve infecção e ela sobreviveu para cuidar da filha com cinco anos, S.Down e leucemia. É INJUSTO e bem condizente com a nossa sociedade = HIPOCRISIA – na TV e no SENADO SOMOS CONTRA A INTERRUPTÃO, no PARTICULAR PAGAMOS PARA INTERROMPER! E OS POBRES – COMO DIZ O “JUSTO VERÍSSIMO” – QUE SE LASQUEM!

Hoje █████ tem 8% de taxa de mortalidade infantil. O Brasil tem 3.000.000 partos/ano – nasceram portanto 5.000 DOWN/ANO e 15.000 CROMOSSOMOPATIA/ANO. NÃO FAZEMOS DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL. Cada APAE tem em média 200/atendidos. Quantas novas APAES por ano no país só para CROMOSSOMOPATIAS? É POR ISTO A INCLUSÃO? NINGUÉM VÊ ESSES NÚMEROS? E NINGUÉM SABE O QUE UM GENETICISTA FAZ? QUAIS OS INTERESSES POR DETRÁS?

**MÉDICO 03:** Em primeiro lugar, a decisão deve caber “aos pais”, e não somente à mãe. De outro lado, sou totalmente favorável à interrupção médica da gravidez, desde que a doença seja letal ou “gravemente deficiente” para a criança. Qualquer médico/juiz está necessariamente prejudicado em sua avaliação, principalmente se tiver filhos saudáveis em casa!

**MÉDICO 04:** Compartilho em gênero, número e grau da posição do Marco Segre.

A decisão deve caber ao casal e principalmente à mãe, isso, porque a experiência mostra que há uma frequente desorganização matrimonial em casais com filhos que apresentam comprometimentos genéticos/malformativos, de tal forma que a última palavra deve ser a da mãe e ela deve também ser alertada quanto ao maior risco de sua desorganização matrimonial.

**MÉDICO 05:** (Não respondeu a esta pergunta).

**MÉDICO 06:** concordo c/ a permissão do aborto para malformações congênitas, doenças genéticas c/ retardo mental crônico, risco para estados vegetativos. A decisão é dos pais.

**MÉDICO 07:** Concordo com o Prof. Marco Segre. Somente o casal e, em última instância, a mãe podem saber de suas condições p/ ter ou não uma criança.

Não entendo o porquê de o aborto ser permitido em caso de estupro, que pode produzir uma criança “viável”, e não o ser num caso de doença genética.

Se pensamos na “rejeição” ao feto, esta acontece nos 2 casos. Se pensamos na viabilidade, o primeiro caso não se aplica.

Acho uma hipocrisia falarmos de conservar a vida, se a lei permite o aborto por estupro.

Ainda, mais uma vez, volto a dizer que quem deve decidir sobre isto é o casal.

**MÉDICO 08:** Com relação aos filhos, a decisão cabe aos pais, que devem ser informados sobre riscos de recorrência, diagnóstico pré-natal sem esquecer de cumprir a lei.

**MÉDICO 09:** Acho que a decisão só cabe aos pais e a interrupção da gravidez deveria contar com o amparo judicial. Ao médico cabe o esclarecimento e a orientação.

**MÉDICO 10:** Concordo que primariamente deva ser respeitada a vontade de mãe, estando esta em pleno gozo de suas capacidades (física e mentais). Cabe ao Estado o amparo às decisões de interrupção de forma segura e responsável. A provisão de diagnóstico e aconselhamento genético a estes casais deve estar atrelada a este procedimento. Devendo para tal ser feito em centros especializados, que oferecem métodos diagnósticos e profissionais. Caso não seja possível, que possam os profissionais que lidam com esta situação trabalhar em redes que propiciem o envio de amostras para diagnóstico quando necessário.

A documentação fotográfica, coleta de amostras, etc. devem fazer parte desta rotina de assistência, formada por equipes multidisciplinares: médicos, enfermeiras, psicólogos para um atendimento integral.

**MÉDICO 11:** A decisão de ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe, ANTES da concepção (o grifo é meu). Com o acesso existente a medidas preventivas da concepção, não concordo com o aborto como medida de planejamento familiar (vide resposta à questão 10, como racional).

Acho razoável considerar aborto legal para malformação ou doença que impeça uma vida normal. Entretanto, falta definir que critérios caracterizariam uma vida “normal”.

Concordo com a ampliação do aborto legal para anomalias graves que tornem (o feto) inviável, bem como para risco à gestante. Não vejo sentido em levar a termo uma gestação que resultará numa morte prematura ou numa vida artificial sem consciência.

**MÉDICO 12:** Acredito que o aconselhamento genético pré-concepção se fosse abordado como conduta de rotina poderia preencher várias lacunas aos casais em risco de terem filhos com doença genética. A difusão do conhecimento sobre as doenças genéticas e sua prevenção é primordial e deve ser amplamente abordada na medicina de forma geral. Infelizmente não há muita possibilidade de realizar diagnóstico pré-natal de maneira adequada devido à falta de informações, locais e médicos disponíveis. O aborto deve ser legalizado, mas para situações específicas, porque ele não pode ser a solução de “problemas”. A genética médica não deve ter conotação eugênica. Acho que toda situação tem de ser analisada de modo específico e com informações



para aquele casal, isto é, um casal que tenha sido previamente aconselhado geneticamente e tem risco de vir a apresentar um filho com doença genética crônica/vegetativa deve ser encaminhado para realizar diagnóstico pré-natal de alto risco caso queiram gestar. É todo um processo que deve estar associado e um seguimento até a tomada de decisão. Acho que, sim, o aborto deve ser expandido para outras doenças mas de maneira coerente e que possa garantir para aquela família todas as informações necessárias para chegar à decisão final. Mais uma vez tem de se preservar a autonomia do paciente, mas ele deve estar embasado num contexto.

**MÉDICO 13:** Sou favorável à decisão da mãe (ou do casal se esse existir). Ou seja, isso não é um evento para ser decidido pelo Estado mas sim pela mulher. CHEGA DE HIPOCRISIA!!

**MÉDICO 14:** A decisão deve ser sempre dos pais.

O aborto terapêutico é um tema polêmico em países religiosos. No Brasil também temos a questão do SUS – Quem paga a conta?

A regulamentação do procedimento é necessária mas, sozinha, não é suficiente.

Há que se criar toda uma estrutura técnica e social para que se possa ofertar este tipo de serviço sem que haja exageros ou faltas.

**MÉDICO 15:** Considero que a decisão sobre interromper ou não uma gestação deve ser do casal (ou da mãe), de preferência após orientação exaustiva sobre o diagnóstico ou prognóstico, independentemente do diagnóstico (anencefalia, doença degenerativa na infância ou mesmo Síndrome de Down). Está em discussão no Brasil a questão apenas dos inviáveis pois é uma maneira de começar a liberalização.

**MÉDICO 16:** Sou contra a interrupção seletiva da gestação para caso de fetos malformados ou com doenças genéticas.

Sou favorável a que a decisão de manter qualquer gestação seja do casal e em última instância da mulher.

**MÉDICO 17:** (Não respondeu a esta pergunta).

**MÉDICO 18:** Ninguém tem condições financeiras e emocionais de ter um filho com doença grave, a priori. O defeito congênito é um dos riscos inerentes a

qualquer gestação. Portanto, se um casal não está preparado para assumir o risco de uma gestação malsucedida, então ele não deve se reproduzir. A partir do momento que um casal gera um filho, é responsabilidade integral dele provar os cuidados necessários para a manutenção de seu bem-estar. Não cabe à mãe decidir se quer ter uma criança ou não. Essa decisão, alias, não cabe a ninguém. A partir do momento que um embrião é gerado, ele pode ficar abrigado no corpo da genitora para se desenvolver. Mas ele não faz parte dela. O feto não é um dedo ou uma mão que a mulher pode decepar se a estiver atrapalhando. O feto é uma entidade completamente independente. Abortar um ser incapaz de se defender é um ato covarde e não difere em nada de um assassinato. O aborto legal em caso de risco de morte da mãe ou de estupro é compreensível do ponto de vista humanístico porque muitas vezes precisamos tomar decisões práticas a favor da vida. Quando mãe e feto se encontram em risco e somente um pode ser salvo é compreensível optar pela mãe, até porque o feto nunca sobreviveria sem ela. E no caso de estupro, a violência que foi infringida à mulher foi tal que coloca em risco a integridade de sua saúde física e mental. Neste caso, embora viável, deve-se proteger também a mulher, que nesse contexto também se encontra em risco.

Se abrimos o precedente para o aborto realizado em caso de estupro, devemos também estender o contexto do aborto empregado no caso de anomalias congênitas incompatíveis com a vida. Forçar uma mãe a carregar uma gestação que sabemos com certeza que culminará na morte do concepto pode ser tão devastador quando for a vítima de estupro. Neste caso, também estaríamos atuando de forma a proteger a mãe. Não estamos indicando um aborto por piedade do feto. É esta a questão que muitos não conseguem compreender. O argumento da piedade pode ser empregado de forma distorcida de várias maneiras. A primeira delas é livrar os pais e a sociedade da possibilidade de carregar um imenso fardo.

Mas você não pode matar alguém simplesmente porque ele representa um grande incômodo a você ou um grande gasto. É este fato que está sendo escamoteado quando travestimos de um ar de pseudomoralidade a necessidade de nos livrar de um incômodo. Se a criança infelizmente foi condenada a uma existência vegetativa, é responsabilidade da sociedade

prover todos os recursos necessários para minimizar o seu sofrimento. Mas você não pode matar alguém por isso. A vida deve ser sempre o princípio norteador. Se um indivíduo com trissomia 18 nasce, eu não vou matá-lo. Mas se eu sei que não há nada que eu possa oferecer para salvar sua vida, eu devo pelo menos fazer o possível para minimizar o seu sofrimento e deixar que a evolução natural de sua doença siga o seu curso. Essa é a diferença da ortotanásia, da eutanásia ou mesmo da distanásia. Eu não devo prolongar o sofrimento de alguém, mas também não devo matá-lo para abreviar o seu sofrimento. Devo apenas fazer todo o possível para que, enquanto ele esteja vivo, sua existência seja o menos dolorosa possível.

**MÉDICO 19:** Penso que devemos legalizar o aborto, inclusive para fiscalização do conselho de ética.

Contudo, resta uma questão: quem irá decidir sobre o que “é grave e irreversível”? E tenho temor sobre essa afirmação de que “só o casal sabe se terá condições...”.

Sob impacto de uma notícia de feto com anomalia, a decisão do casal pode estar influenciada pelo emocional e futuramente o casal pode se arrepender.

Temos sim é que criar condições sociais para dar apoio aos casais com filhos com incapacidades físicas e mentais

**MÉDICO 20:** Minha resposta a esta questão não seria imparcial; por convicções religiosas sou contrária ao aborto terapêutico, assim, acho mais honesto não respondê-la.

**MÉDICO 21:** Acho que novas leis devem ser criadas a partir de discussão ampla com a sociedade.

Minha tendência é achar que a família deveria ter o poder de decidir. A mãe deveria decidir sobre o aborto. A família deveria decidir sobre todas as implicações que essas questões envolvem.

Por experiência pessoal, vejo que a família brasileira prefere manter as crianças malformadas e sequeladas. Porém não existe uma discussão mais clara. Em nível “macro”, com discussões sobre custo e o que a sociedade está pagando, medicamentos, oxigênio em UTI, etc. E discussões pontuais com os envolvidos, com equipe interdisciplinar, de maneira clara e honesta.

Deve ser garantido um real suporte à família. De qualquer maneira acho mais fácil justificar uma não ressuscitação ou interrupção de tratamento do que não iniciá-lo.

**MÉDICO 22:** Essa decisão pode ser considerada um avanço em relação ao código penal atual, já facilitando a vida de quem está grávida de um feto inviável e dos profissionais que trabalham com isso. Acho que em nosso país, pelo menos no momento, é o melhor que dá para fazer. Na minha opinião, o aborto deveria ser permitido em todos os casos até uma determinada idade gestacional. Nos casos de malformação ou doença genética este período deveria ser estendido e apenas os pais têm condição de julgar se querem ou não continuar aquela gravidez. O que pode ser uma situação muito difícil de lidar para umas pessoas pode não ser para outra. Cada um de nós tem uma noção do que aguenta e obrigar um casal a ter um bebê não desejado e ainda por cima deficiente está longe de ser defesa dos direitos desse mesmo bebê.

**MÉDICO 23:** A decisão de ter ou não uma criança cabe aos pais, e não à mãe. O pai não deve ser excluído do processo, pois em alguns casos ele existe e tem sentimentos quanto ao filho que está no ventre da mãe.

O aborto do bebê malformado deve ser decisão dos pais. Se os médicos deixassem a decisão de vida dos envolvidos para eles próprios por direito, haveria menos dilemas éticos.

O custo-benefício da sobrevivência de um ser humano é uma forma de Eugenia.

Como ficam as crianças condenadas a uma vida vegetativa? > elas já nascem assim? Se é desejo dos pais cuidar delas, também é um direito deles, pais, apesar de ter uma vida vegetativa, são filhos. Os médicos emitem opinião sobre quão penosa deve ser uma vida vegetativa. Mas na verdade não sabem como realmente é.

Sou a favor do aborto do feto malformado ou com uma doença genética incapacitante quando a família decidir pelo aborto. O Estado/médicos não têm o direito de interferir nessa decisão.

**MÉDICO 24:** Acredito que as pessoas devem ser informadas quanto à limitação que cada condição especificamente determina e devem ser apoiadas

segundo suas decisões quanto ao término ou não de uma gestação, quanto à qual medida incorrerá em menos sofrimento em situações em que a medicina ainda não consegue oferecer uma qualidade de vida independente de alta tecnologia, com preceitos semelhantes àqueles que regem o que se considera distanásia.

Aos pacientes com retardo mental deve-se oferecer o melhor suporte que garante o máximo de suas capacidades adaptativas da mesma forma que também deve haver suporte para o casal que espera um filho com vida vegetativa que queira interromper essa gestação como forma de minorar o sofrimento ao qual pode ser exposto.

**MÉDICO 25:** Concordo que o casal pode e deve ter o direito de dimensionar, segundo suas convicções, ao que um filho com deficiência pode levar. Principalmente nos casos em que já se teve um filho com um problema deste tipo.

Eu acho que o casal pode optar por interromper a gestação após decisão elaborada, conversada e ciente dos riscos.

**MÉDICO 26:** Concordo com a primeira posição: a decisão cabe à mãe independente da motivação.

**MÉDICO 27:** Concordo com a proposta do anteprojeto do novo código penal. Creio que nenhuma mãe deve ser obrigada a levar a termo uma gravidez de criança inviável ou gravemente comprometida. Acredito que questões religiosas não devem interferir na legislação – cada gestante usará seus próprios critérios para decidir ou não pela interrupção nestes casos.

**MÉDICO 28:** Realmente acho que deveriam existir leis que permitissem o aborto nesses casos, porém, a decisão realmente seria da família e o Estado tem que prover ao máximo recursos terapêuticos caso a decisão dos pais seja o de ter uma criança gravemente afetada.

**MÉDICO 29:** Sou favorável à liberação do aborto, não só para o caso de doença do feto, mas também para o caso de o casal assim decidir. Neste último caso creio que deve ser considerado o estabelecimento de um protocolo que envolva avaliações médica, psicológica e social, com amplo esclarecimento e aconselhamento do casal.

Considero a proibição do aborto uma hipocrisia, pois ela só vale para as classes menos favorecidas que se utilizam dos serviços públicos de saúde. Sem amparo do SUS, recorrem às clínicas clandestinas e alimentam as estatísticas de mortalidade materna.

**MÉDICO 30:** Concordo que a decisão sempre deve caber aos pais. Na eventualidade de conduzir até o final uma gestação de um feto inviável, os pais devem opinar sobre isso, uma vez que se superpõem questões sociais, éticas, culturais e religiosas. A resolução para um determinado casal pode ter direção diametralmente oposta para outro, quando se colocam estes valores na balança.

Acredito que o texto do Código Penal possa indicar os caminhos e abrir as possibilidades, mas o bom-senso e a justiça devem deixar a decisão final de pesar os prós e contras para os pais, afinal, são eles os diretamente envolvidos nestas questões.

**MÉDICO 31:** Concordo que a decisão deveria ser dos pais e deveria ser dada a chance de escolha da opção de aborto em gestações com anomalias graves. Sou a favor da ampliação das regras do aborto legal.

**MÉDICO 32:** Independente do motivo que leve um casal a realizar um aborto provocado, a decisão final deve ser sempre dos pais. Não há evidência alguma no Brasil de que essas “instituições” que obrigam a esse casal vir a ter o filho ajudem essa família de alguma forma, seja uma ajuda financeira ou apenas psicológica. Portanto, é errado obrigar a esse casal vir a ter o filho quando não lhes dão assistência alguma.

### 5.7.2. RESULTADOS

A última pergunta do questionário avalia os comentários dos participantes diante da decisão de aborto provocado: “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente a mãe”, assim como na hipóteses de aborto legal para os casos em que o feto apresentar “graves e irreversíveis anomalias que o tornem inviável”.

**Tabela 10** – Frequência absoluta e relativa das respostas e critérios de deliberação quanto à posição sobre o aborto terapêutico.

Respostas	Critérios	Frequência	%
A favor do aborto terapêutico		26	81,3
	Decisão do casal	20	62,5
	Através de dispositivo legal	6	18,8
Contra o aborto terapêutico		4	12,5
Sem resposta		2	6,3

Do total de 32 participantes, vinte e seis são favoráveis ao aborto terapêutico (81,3%), quatro são contrários (12,5%) e dois participantes não responderam a pergunta (médico 05 e 17). Dos vinte e seis participantes favoráveis, vinte apoiam a decisão do casal como determinante na opção e seis apoiam a criação de dispositivos legais (Tabela 10).

As justificativas a favor da decisão do casal para determinar a interrupção médica da gestação são: "Eu penso que a decisão sobre o aborto (...) é uma decisão de foro íntimo, que compete somente ao casal, em última instância à mulher. (...) Cada um deve ter o direito de decidir sobre o aborto de acordo com suas crenças pessoais, sua história de vida, etc." (médico 01). "Em primeiro lugar, a decisão deve caber "aos pais", e não somente à mãe" (médico 03). "Compartilho em gênero, número e grau da posição do Marco Segre. A decisão deve caber ao casal e principalmente à mãe" (médico 04). "Concordo c/ a permissão do aborto para malformações congênitas, doenças genéticas c/ retardo mental crônico, risco para estados vegetativos. A decisão é dos pais" (médico 06). "Concordo com o Prof. Marco Segre. Somente o casal e, em última instância, a mãe podem saber de suas condições p/ ter ou não uma criança" (médico 07). "Com relação aos filhos, a decisão cabe aos pais" (médico 08). "Acho que a decisão só cabe aos pais" (médico 09). "Concordo que primariamente deva ser respeitada a vontade da mãe, estando esta em pleno gozo de suas capacidades (física e mentais)" (médico 10). "Sou favorável

à decisão da mãe (ou do casal se esse existir). Ou seja, isso não é um evento para ser decidido pelo Estado, mas sim pela mulher" (médico 13). "A decisão deve ser sempre dos pais" (médico 14). "Considero que a decisão sobre interromper ou não uma gestação deve ser do casal (ou da mãe)" (médico 15). "Minha tendência é achar que a família deveria ter o poder de decidir. A mãe deveria decidir sobre o aborto. A família deveria decidir sobre todas as implicações que essas questões envolvem" (médico 21). "A decisão de ter ou não uma criança cabe aos pais, e não à mãe. O pai não deve ser excluído do processo, pois em alguns casos ele existe e tem sentimentos quanto ao filho que está no ventre da mãe. (...) Sou a favor do aborto do feto malformado ou com uma doença genética incapacitante quando a família decidir pelo aborto. O Estado/médicos não têm o direito de interferir nessa decisão" (médico 23). "Concordo que o casal pode e deve ter o direito de dimensionar, segundo suas convicções, o que um filho com deficiência pode levar. (...) Eu acho que o casal pode optar por interromper a gestação após decisão elaborada, conversada e ciente dos riscos" (médico 25). "Concordo com a primeira posição: a decisão cabe à mãe independente da motivação" (médico 26). "Realmente acho que deveriam existir leis que permitissem o aborto nesses casos, porém, a decisão realmente seria da família" (médico 28). "Sou favorável à liberação do aborto, não só para o caso de doença do feto, mas também para o caso de o casal assim decidir" (médico 29). "Concordo que a decisão sempre deve caber aos pais" (médico 30). "Concordo que a decisão deveria ser dos pais e deveria ser dada a chance de escolha da opção de aborto em gestações com anomalias graves. Sou a favor da ampliação das regras do aborto legal" (médico 31). "Independente do motivo que leve um casal a realizar um aborto provocado, a decisão final deve ser sempre dos pais" (médico 32).

As justificativas quanto à necessidade de dispositivos legais para o aborto terapêutico são: "O Brasil está na contramão dos países desenvolvidos. Não é possível manter a proibição de interrupção de gestação por doença fetal no país, por uma questão de saúde pública e direito dos pobres a também decidir sobre se querem ou não ter filhos deficientes" (médico 02). "O aborto deve ser legalizado, mas para situações específicas, porque ele não pode ser a solução de "problemas". (...) Mais uma vez tem de se preservar a autonomia do



paciente, mas ele deve estar embasado num contexto" (médico 12). "Penso que devemos legalizar o aborto, inclusive para fiscalização do conselho de ética" (médico 19). "Na minha opinião, o aborto deveria ser permitido em todos os casos até uma determinada idade gestacional" (médico 22). "Acredito que as pessoas devem ser informadas quanto à limitação que cada condição especificamente determina e devem ser apoiadas segundo suas decisões quanto ao término ou não de uma gestação" (médico 24). "Concordo com a proposta do anteprojeto do novo código penal. Creio que nenhuma mãe deve ser obrigada a levar a termo uma gravidez de criança inviável ou gravemente comprometida" (médico 27).

As justificativas contrárias ao aborto provocado são: "A decisão de ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe, ANTES da concepção (o grifo é meu). Com o acesso existente a medidas preventivas da concepção, não concordo com o aborto como medida de planejamento familiar" (médico 11). "Sou contra a interrupção seletiva da gestação para caso de fetos malformados ou com doenças genéticas" (médico 16). "Abortar um ser incapaz de se defender é um ato covarde e não difere em nada de um assassinato. (...) A vida deve ser sempre o princípio norteador" (médico 18). "Minha resposta a esta questão não seria imparcial; por convicções religiosas sou contrária ao aborto terapêutico" (médico 20).

Cinco participantes apontaram ressalvas à determinação do aborto legal para o caso de feto com "graves e irreversíveis anomalias que o tornem inviável": "Este tipo de legislação (como a proposta que está no anteprojeto do novo código penal), que autoriza o aborto em situações "graves", não resolve o problema, porque o conceito de "grave" é extremamente subjetivo: o que é "grave" para uma pessoa pode não ser "grave" para outra" (médico 01). "A genética médica não deve ter conotação eugênica. Acho que toda situação tem de ser analisada de modo específico e com informações para aquele casal" (médico 12). "Sou contra a interrupção seletiva da gestação para caso de fetos malformados ou com doenças genéticas" (médico 16). "Contudo, resta uma questão: quem irá decidir sobre o que "é grave e irreversível"? E tenho temor sobre essa afirmação de que "só o casal sabe se terá condições..." (médico 19). "Como ficam as crianças condenadas a uma vida vegetativa? > Elas já

nascem assim? Se é desejo dos pais cuidar delas, também é um direito deles, pais, apesar de ter uma vida vegetativa, são filhos. Os médicos emitem opinião sobre quão penosa deve ser uma vida vegetativa. Mas na verdade não sabem como realmente é" (médico 23).

### 5.7.3. DISCUSSÃO

Inicialmente, destacamos nossa convicção compartilhada com Dworkin (2009), "de que a vida humana, em qualquer forma, tem um valor sagrado, inerente, e que quaisquer de nossas escolhas sobre o nascimento ou a morte devem ser feitas, na medida do possível, de modo que seja respeitado, e não degradado, esse profundo valor". Portanto, implicações éticas rígidas advêm do fato de a vida humana ter um valor especial profundamente enraizado no pensamento da maioria, quando se trata da opção pela morte.

O aborto consiste em matar deliberadamente um feto humano em formação. A pergunta polarizadora deste debate consiste em considerar o "feto uma criança indefesa ainda não nascida, com direitos e interesses próprios a partir do momento da concepção". Se esta resposta for positiva, permitir o aborto equivale a permitir matar um indivíduo, ou seja, assassinato.

Embora, em alguns aspectos o feto é muito parecido com a pessoa humana, por outro lado em muitos aspectos também, o feto difere de forma clara daquilo que conceituamos como pessoa humana. A situação complica-se quando estamos diante do embrião ou até mesmo do blastômero, que por muitos são considerados um agrupamento de células com potencial para se desenvolver. Daí surge uma questão central: como definimos a pessoa humana e por extensão qual é o estatuto do feto.

Verifica-se na literatura a tendência a magnetizar o debate sobre a ética do aborto em torno da discussão do estatuto do feto que seria considerado uma criatura com interesse próprio desde o início, incluindo o interesse fundamental de permanecer vivo.

Por outro lado, muitas escolas de bioética têm abordado a questão do aborto a partir do conceito de valor intrínseco da vida. Dworkin (2009)

categoriza a discussão sobre o feto como sujeito moral desde sua concepção como “objeção derivativa” ao aborto, pois pressupõe direitos e interesses iguais aos demais seres humanos.

Segundo o autor, existem argumentos contrários ao aborto que independem (“objeções independentes”) do estatuto do feto. Estes acreditam que o feto é uma criatura humana viva em desenvolvimento, “e que algo intrinsecamente ruim ocorre (...) sempre que a vida humana em qualquer estágio é deliberadamente eliminada”. Para o autor, esta concepção não ortodoxa permite consequências jurídicas e políticas distintas da “objeção derivativa”.

Como vimos anteriormente, a visão focada exclusivamente no feto tem implicações diretas aos direitos sobre os integridade física da mãe. O feto se desenvolve dentro do corpo da gestante, por conseguinte, há uma íntima relação entre a mãe e o feto. Portanto, a relação mãe-feto é *sui generis*, implicando dilemas éticos que vão além da discussão sobre o estatuto do feto.

Inclusive com base na explicação independente de condenar o aborto por que é errado, Dworkin (2009) aceita o fato de ser “perfeitamente coerente defender essa ideia, mesmo em sua forma mais extrema, e ainda assim acreditar que a decisão de eliminar ou não uma vida humana no início da gravidez deve ficar a cargo da gestante, a pessoa cuja consciência está mais diretamente ligada à escolha”.

Outros autores defendem a premissa do estatuto do feto como base fundamental da discussão sobre a ética do aborto, assim como o fato de o feto ter direito à vida. Estes defendem a questão da relação mãe-feto e o fato de o direito à vida de um depender do outro, concluindo, daí, que haveria na situação uma sobreposição de direitos, em que o direito à vida do feto teria maior valor hierárquico do que o direito à vida da mãe e suas decisões particulares sobre como dispor de seu corpo.

Encontramos na literatura pontos de vista radicais defendendo que o direito à vida do feto apaga por completo os direitos da mulher, assim como modelos de defesa feministas extremos, que anulam por completo o papel do feto como futura criança e adulto.

As questões que envolvem o aborto, sobretudo quando ocorre tardiamente, são mais um exemplo de situação clínica envolvendo a autonomia, em particular a autonomia da gestante. Dworkin (2009) considera possível “continuar a acreditar, com plena convicção, que o aborto é moralmente condenável, mas também a acreditar, com igual fervor, que as mulheres grávidas devem ser livres para tomar uma decisão diferente se suas próprias convicções assim o permitirem ou exigirem”.

No estudo de Wertz e Fletcher (2004), a maioria dos médicos brasileiros entrevistados concorda em encaminhar a gestante para realizar a interrupção da gestação: 82% caso o diagnóstico fosse de trissomia 18 (Síndrome de Edwards), 75% casos o diagnóstico fosse de trissomia 21 (Síndrome de Down) e 65% caso o diagnóstico fosse monossomia X (Síndrome de Turner). Em nosso estudo, a maioria dos entrevistados é favorável ao aborto terapêutico (81,3%) e apoiariam a decisão do casal, embora muitos desejam que fossem estabelecidos dispositivos legais.

Sobre a problemática de quais casos seriam elegíveis para o aborto terapêutico, a maioria dos entrevistados permaneceu com afirmações abrangentes e pouco específicas, tais como: “doença seja letal ou ‘gravemente deficiente’ (médico 03), “comprometimentos genéticos / malformativos” (médico 04), “malformações congênitas, doenças genéticas c/ retardo mental crônico, risco para estados vegetativos, anomalias graves que tornem (o feto) inviável, bem como para risco à gestante (...) vida artificial sem consciência” (médico 06), “anencefalia, doença degenerativa na infância ou mesmo Síndrome de Down” (médico 15), “feto malformado ou com uma doença genética incapacitante” (médico 23), “criança inviável ou gravemente comprometida” (médico 27), “criança gravemente afetada” (médico 28) e “gestações com anomalias graves” (médico 31).

Dois entrevistados explicitaram a preocupação com a definição dos casos que deveriam ser ou não elegíveis para o aborto terapêutico: “O aborto deve ser legalizado, mas para situações específicas, porque ele não pode ser a solução de ‘problemas’” (médico 12), e, “contudo, resta uma questão: quem irá decidir sobre o que ‘é grave e irreversível’? E tenho temor sobre essa afirmação de que ‘só o casal sabe se terá condições’” (médico 19).

#### 5.7.4. CONCLUSÃO

##### Geral

Dos entrevistados, 81,3% concordam com o aborto terapêutico com base na autonomia do casal, bem como concordam com a afirmação: “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente a mãe”.

##### Específicos

- Identificar as dificuldades encontradas: dois entrevistados demonstraram preocupação quanto aos critérios para definir o que são “graves e irreversíveis anomalias que o torne inviável”;
  
- Identificar os desafios da bioética: os desafios da bioética clínica, no âmbito nacional, estão relacionado também ao biodireito com intuito de promover uma ampla discussão sobre o aborto terapêutico para permitir que mecanismos e dispositivos legais sejam estabelecidos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

## 5.8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar este estudo comprometemo-nos a apresentar o conhecimento transdisciplinar da bioética ao médico geneticista "de fora para dentro", i.e. buscar apresentar o complexo conteúdo cognoscível da bioética ao um público que nem sempre domina o assunto, os médicos geneticistas. Assim como tornar o conhecimento em genética clínica acessível ao público oriundo das áreas das Humanidades

O maior desafio, à realização do trabalho foi, sem sombra de dúvida, expressar "de modo simples aquilo que é simples e até complicado", como objetiva o sociólogo Bazarian (1986, prefácio):

"Na minha vida de estudioso defrontei-me com dois tipos opostos de autores: 1) aqueles que exprimem de modo complicado aquilo que é complicado e até simples, e 2) aqueles que exprimem de modo simples aquilo que é simples e até complicado".

Ao longo deste estudo deparamo-nos com dificuldades semelhantes aquelas encontradas pelo sociólogo armênio: "muitas vezes, passo horas a fio pensando como exprimir um assunto complicado, de modo claro e acessível, sem prejuízo da profundidade. Ao passo que nenhum esforço seria necessário para exprimi-lo de modo obscuro e inacessível". (BAZARIAN, 1986, prefácio)

Em 1973, Sonneborn destaca algumas considerações éticas do possível uso do conhecimento genético (HILTON *et al.*, 1973, p.2):

"The ethical issues that arise from these possibilities are among the most important that could be envisaged. They all deal with problems of life and death, with the character or quality of life, with the active interference of human beings in deciding who shall live and who shall die, and with what kinds of people shall live or die. These decisions could affect not only those now living and their children but our successors many generations hence".

Ele também defende uma ampla discussão pública destes avanços e dos impactos socioculturais envolvidos. Mas salienta a demora que limita as discussões éticas quando o assunto é submetido à opinião pública:

“My thesis, then, is that man develops his ethics by the method of public discussion, by individual decisions and actions, by public acceptance of what appears to be right and good for man, and by rejection of what appears to be wrong or bad” (grifo nosso).

Surge, então, o seguinte questionamento: quem deveria ser consultado? Para Wertz e Fletcher (2004, p. 3), embora o número de geneticistas seja limitado e em alguns países, praticamente inexistente, eles são os especialistas com maior ‘expertise’ para proporcionar informações corretas aos agentes de políticas públicas, bem como aos demais pares médicos:

“Why solicit the views of geneticists, a profession limited in number? Geneticists possess specialized knowledge that is rare in many countries. They are in a unique position to inform government policymakers and those who reimburse for genetic services. Enlightened policy depends on the help of experts. Even if many prefer to avoid the political arena, some will inevitably be called forward to provide expert testimony. Their views should carry more weight than the views of non-specialist physicians, whom geneticists should help to educate, both medically and ethically”.

Foi com esse propósito que os pesquisadores norteamericanos realizaram extensa pesquisa, primeiro em 19 países em 1984-85, e depois em 36 países, em 1994-95. Tais pesquisadores pretendiam verificar, através de questionário misto, certos tópicos entre os geneticistas tais como: equidade, autonomia, aconselhamento diretivo ou não, eugenia, relação parental e deliberação ética (WERTZ; FLETCHER, 2004).

A bioética representa a tentativa permanente de busca dos fundamentos racionais dos costumes e do caráter nas sociedades e culturas humanas. Assim, caracteriza-se como o estudo sistemático da conduta moral no contexto das ciências biológicas e médicas. Segundo Lolás (2005), ela já é considerada "uma fase no desenvolvimento da tradição ética".

As questões éticas demandam um corpo de conhecimento dinâmico inserido em uma sociedade aberta que permite um processo de debate público



sobre a continuidade e modificações dos aspectos morais de suas práticas sociais. Sua dimensão pluricultural agrega maior complicação ao debate. As implicações éticas na área da genética médica vêm crescendo linearmente com os avanços científicos das áreas básicas, exigindo do especialista duplo esforço: acompanhar o conhecimento médico com crescimento galopante e adquirir mais prática nas deliberações bioéticas que venha a enfrentar.

Dentre os objetivos da genética médica como parte da medicina, existem prioridades distintas, embora todas com sua devida importância. Essas prioridades transcendem a genética médica propriamente dita, já que a maioria dos avanços da denominada '*Nova Genética*' alcançou as demais especialidades, a medicina diagnóstica e o universo da fármaco-terapêutica, bem como as implicações em saúde pública.

Dentre as prioridades para a discussão ética na área de genética contemplamos a desigualdade do acesso aos serviços especializados, confidencialidade e privacidade de dados genéticos na era da informação, políticas públicas de rastreamento de condições genéticas e teste genético em crianças. Estas são prioridades importantes, que, no entanto, não estão no foco deste estudo em particular, e não foram, por isso, aprofundados.

Os tópicos de interesse neste estudo são: (1) a autonomia diante das decisões a serem tomadas durante o aconselhamento, bem como a abordagem não diretiva, (2) o aborto terapêutico e em particular quais são as condições genéticas passíveis de interrupção médica da gestação, e (3) o avanço da eugenia moderna e seus interesses velados.

Em princípio, a genética médica, como conhecimento sobre a hereditariedade, tem como objetivo "*to help people and families at higher risk to reproduce as normally as possible*". (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Para Callahan as doenças genéticas apresentam uma importância e um significado particular no âmbito das discussões éticas (HILTON *et al.*, 1973, p.83):

"This is important not only because these perspectives are interesting in themselves, but also because I am convinced that ethical systems, codes, and insights spring ultimately from assessments of the meaning and significance of human existence".

Callahan define dois objetivos distintos e aparentemente contrários para a genética médica: (1) proporcionar uma vida melhor para os que têm uma condição genética; e (2) permitir que os avanços científicos “vencem as doenças genéticas” (HILTON *et al.*, , 1973,p.89):

“How can we manage both to live humanely with genetic disease and yet to conquer it at the same time? Both goals seem imperative and yet the logic of each is different. It will mean, for instance, simultaneously working to improve the societal treatment and respect accorded those born with defects, and working to extend our genetic knowledge and applying it to genetic counseling”.

Neste mesmo sentido, um dos entrevistados atribui à área objetivo semelhante ao indicado por Callahan: “não estamos em busca de seres perfeitos em termos de caracteres, mas sim em busca de uma melhor qualidade de vida minimizando os danos causados pelas síndromes (...). Genética séria se pauta nestes princípios” (médico 30). Em resposta a Callahn, Lejeune destaca que uma solução possível a esta aparente contradição já foi dada (HILTON *et al.*, 1973, p.100):

“(...) How we can fight against genetic disease and still behave humanely. I think the way we can do that was found long ago: as medical men we have to hate the diseases but love the disabled. If we don't use that yardstick, we are not doing medicine”.

Outro objetivo citado implicaria escolhas racionais que teremos de fazer diante dos riscos que todos nós corremos como seres biológicos, uma possível condição genética, seja nos filhos ou outros descendentes (HILTON *et al.*, 1973, p. 89).

“It will mean taking the idea of free choice seriously allowing parents to make their own choice without penalizing them socially for the choices they make, or condemning them for those choices which will increase the financial costs to society. Part of the very meaning of human community, I would contend, entails a willingness of society to bear the social costs of individual freedom”.

Estas escolhas deverão ser pautadas na autonomia e nas liberdades individuais. Nenhum conceito é tão importante para a bioética ocidental (*'western bioethics'*) e o desenvolvimento contemporâneo da ética médica quanto o conceito de autonomia. No entanto, vários autores já verificaram que o conceito de autonomia não é abordado de forma homogênea entre as diferentes escolas de bioéticas ou filosóficas e, por conseguinte, dificilmente existe um ponto de convergência para possibilitar estudos comparativos.

Com base no Relatório Belmont (1978) entende-se autonomia como o “respeito ao individuo” ou a “autodeterminação” dele quanto a decidir sobre aquilo que deseja. Segundo Childress, Meslin e Shapiro (2005):

“Respect for persons incorporates at least two ethical convictions: first, that individuals should be treated as autonomous agents, and second, that persons with diminished autonomy are entitled to protection” (...) “An autonomous person is an individual capable of deliberation about personal goals and of acting under the direction of such deliberation. (...) The capacity for self-determination matures during an individual’s life, and some individuals lose this capacity wholly or in part because of illness, mental disability, or circumstances that severely restrict liberty”.

No âmbito da genética, o conceito de autonomia se destaca de duas formas proeminentes: quanto às questões relacionadas com direitos humanos e, de forma mais específica, o direito de decidir ou não, bem como o direito a privacidade / confidencialidade das informações genéticas (WERTZ; FLETCHER, 2004); por outro lado no âmbito do aconselhamento genético no que diz respeito à postura do médico de *ser ou não diretivo* na sua abordagem, ao possibilitar que o casal decida livremente (*“free choice”*), como destacado por Callahan (HILTON *et al.*, 1973):

“In the context of genetics, autonomy usually involves appeals to human rights: rights to know or not to know information, rights to respect, rights to decide, rights to services, rights to referral, or rights to privacy”.

No estudo de Wertz e Fletcher (2004), as respostas dos entrevistados norte-americanos se destacaram dos demais por realçar a autonomia individual: *“Individual autonomy triumphs over other concerns such as social*

*justice or family needs*". Por outro lado, países como a China e a Índia demonstraram o menor grau de autonomia nas respostas.

Propõe-se que uma das prioridades morais nos serviços de genética médica consiste em proteger a liberdade dos indivíduos e suas famílias, bem como a sua total autonomia, com apoio no aconselhamento com especialistas no intuito de permitir ampla e aberta discussão de problemas e impactos morais, sociais e econômicos de suas escolhas. Dentre as informações de que necessitam salientamos aquelas referente as opções que a sociedade oferece de apoio às crianças com uma doença genética. (WERTZ; FLETCHER, 2004).

Outro aspecto que podemos avaliar sobre a autonomia consiste no fato de que a maioria dos entrevistados ressalta o seu aspecto individual. No entanto, alguns entrevistados demonstram a possibilidade de uma autonomia responsável com a participação da família (*"family oriented"*) e, por extensão, da comunidade: *"Individual autonomy can be dangerous if not balanced by solidarity and responsibility to communities and society"* (WERTZ; FLETCHER, 2004). Em nosso estudo também foi possível verificar este aspecto, pois seis entrevistados citaram a família e o serviço de assistência social como fatores importantes para tomada de decisão: "eu preferiria primeiro conversar com o cônjuge e chegar a uma situação de mais consenso (médico 02), "O ideal é que os hospitais desenvolvam infra-estrutura com aconselhamento psicológico e/ou amparo social (médico 16), "seria importante acionar o serviço social para contactar a família da paciente (médico 17), "a conduta deve ser discutida com a família / marido da paciente (médico 21), "tentar o apoio da família e da rede de apoio da paciente (médico 22), "ajuda do serviço social e da psicologia (...) através do programa de Saúde da Família, solicitaria visitas domiciliares, com intenção de identificar melhor as dificuldades da paciente e de sua família, e assim, poder ajudar mais (médico 25).

No aconselhamento não diretivo se verifica uma dupla autonomia e responsabilidade quanto ao binômio médico-paciente: por um lado a autonomia e a responsabilidade do paciente e das famílias no processo de tomada de decisão, e por outro lado a autonomia e responsabilidade do médico no aconselhamento, bem como na exposição correta das informações científicas.

Ao avaliar o segundo caso proposto, quinze entrevistados em nosso estudo expressam o princípio do aconselhamento não diretivo: “a decisão sobre a reanimação é dos pais, se eles quiserem, a reanimação deve ser realizada (médico 01), “a última palavra cabe aos pais, já que são pais da criança” (médico 03), “primeiro consultaria os pais” (médico 05), “há que se ter certeza de que os pais estão absolutamente cientes e compreenderam tudo o que foi explicado quanto ao diagnóstico” (médico 07),”as decisões de até aonde ir neste caso vão depender destas ponderações, em que pese o desejo da família e seus valores (médico 10), “a tomada de decisão deve ser feita sempre em conjunto com a família para que eles possam ficar com a sensação de que foi feito o melhor para aquela criança (médico 12), “a decisão final é do casal e deverá ser respeitada pela equipe médica” (médico 13), “no momento em que a família estiver preparada e com entendimento sobre a real situação do RN pode-se então decidir sobre qualquer tipo de investimento e/ou conduta a ser tomada” (médico 14), “a vontade dos pais deve ser respeitada (...) a decisão final deve ser dos pais” (médico 15), “é preciso ter um diálogo aberto com a família, (...) o consenso e a atitude franca entre a equipe médica, família e comitê de ética da Instituição são essenciais” (médico 17), “esta situação deve ser conversada com os pais e respeitada a decisão desses” (médico 19), “nesse caso eu conversarei com os pais a este respeito e tentarei chegar a um acordo com eles sobre o que deveria ser feito em caso de parada” (médico 22), “deve-se considerar o desejo dos pais, após serem informados da gravidade e do prognóstico” (médico 24), “não recomendaria as manobras para ressuscitação, mas eventualmente as faria se explicitamente solicitado pelos pais, após todos estes esclarecimentos” (médico 26), “creio que as opções devem ser discutidas com a família, e as decisões de reanimar ou não, tomadas conjuntamente com os pais” (médico 27).

No entanto, Wertz e Fletcher (2004) apontam que existe na realidade uma diferença entre o que os entrevistados declaram quando se trata de aconselhamento não diretivo e como ocorre, de fato, o aconselhamento. Os autores defendem que as informações relatadas aos pacientes dificilmente não apresentariam viés, devido ao contexto sociocultural em que ocorre o

aconselhamento. Os países com menor índice de 'informações enviesadas' foram EUA, Canadá, Austrália, África do Sul e Reino Unido.

Existem situações clínicas difíceis de enfrentar no aconselhamento genético e algumas foram ilustradas em nosso estudo. A maioria dos geneticistas entrevistados na pesquisa de Wertz e Fletcher (2004) demonstrou desconforto e dificuldades emocionais para responder a quatro situações clínicas: (1) em que situação clínica (condição genética do feto) o médico concorda com o aborto, (2) diagnóstico pré-natal para selecionar o sexo, (3) casal surdo deseja filho surdo, e (4) procriação em indivíduo com deficiência mental. Essas quatro situações clínicas apresentam alguns pontos em comum: autonomia do casal, definição de 'doença', critérios de 'gravidade' de doença, dano potencial à criança (beneficência versus não maleficência), objetivos da medicina e suas implicações para sociedade.

O desconforto em determinadas situações clínicas, como o caso do casal surdo querer um filho surdo, foi evidente ("lamentavelmente", "acho absurdo", "egoísta", "equivocados", "bizarras", "um grande erro", "eugenia às avessas", "mutilar geneticamente", "inaceitável", "não é justo", "condenáveis", "não têm o direito") e, segundo Sandel (2007), ele surge quando a ciência avança de forma mais rápida que o entendimento moral: "*When science moves faster than moral understanding, as it does today, men and women struggle to articulate their unease*".

Outro exemplo de impacto emocional surge a propósito da definição dos critérios de gravidade de uma condição genética (WERTZ; FLETCHER, 2004). Ademais, as discussões que envolvem o aborto terapêutico apontam para uma restrição quando se colocam "graves e irreversíveis anomalias que o torne inviável. E como ficam as crianças condenadas a uma vida vegetativa?" (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007). Um dos entrevistados em nosso estudo destacou que "contudo, resta uma questão: quem irá decidir sobre o que 'é grave e irreversível'?" (médico 19).

Neste sentido, Lolas (2005) ressalta "a 'morte social' dos que, padecendo de uma doença grave e incurável, são excluídos da vida grupal e privados de qualquer perspectiva", bem como insiste que eles "pertencem a

uma categoria de 'excluídos' literais, cujos direitos e deveres precisam ser reexaminados”.

De acordo com Brock (HILTON, 1973), existe uma correlação entre o progresso do conhecimento em uma nova área com uma atitude inicial mais rígida. É o que ocorre com a genética médica e a tendência a classificar as doenças de acordo com sua gravidade.

Em um estudo para verificar o que os médicos geneticistas entendem por gravidade de doença, Wertz e Knoppers (2002) solicitaram que 1.264 médicos listassem três condições clínicas nas seguintes categorias: 'letal' ('lethal disorders'), 'grave mas não letal' ('serious but not lethal disorders') e 'não grave' ('not serious disorders'). Não houve uniformidade nas respostas, inclusive algumas condições genéticas aparecem nas três categorias, como, por exemplo, a síndrome de Down. A condição genética mais citada como 'letal' foi anencefalia (65%); como 'grave mas não letal', síndrome de Down (53%); e, 'não grave', fenda palatina (41%):

“The survey results demonstrated the difficulties of attempting to draw lines between serious and nonserious genetic disorders. The views of experienced genetics professionals varied widely”.

As razões para tanta heterogeneidade nas respostas foram: (1) as condições genéticas podem se expressar de forma variável em diferentes indivíduos, inclusive na mesma família; (2) indivíduos e suas famílias podem perceber a mesma condição clínica de forma diversa; (3) definições médicas e legais podem ser consideradas injustas dependendo de critérios culturais, valores religiosos e grupos étnicos; e (4) definições tendem a ser inflexíveis, mesmo com o avanço dos tratamentos. (WERTZ; KNOPPERS, 2002).

Estas diferentes respostas quanto à gravidade de uma condição genética estão relacionadas à valorização ou não de diversas características. Por exemplo, o escritor Rubem Alves descreve as atividades de um portador de doença neurológica grave e progressiva no artigo a seguir, valorizando a alegria da família mais do que as incapacidades que a criança sofre (Jornal A Folha de São Paulo em 14/10/2008):

## Carta ao Luigi

A Síndrome de Werdnig-Hoffman é uma doença genética raríssima, sem cura, mortal, também conhecida como atrofia muscular espinhal. As crianças que são vítimas dessa síndrome raramente atingem um ano de idade.

Eu conheço um menininho que é vítima dessa doença. Tem quatro anos e meio e vive permanentemente na cama, cheio de tubos e fios que cuidam que suas funções vitais sejam mantidas. Seu quarto é uma UTI. Ele é cuidado 24 horas por dia por uma equipe de enfermeiros e parentes. Sua diversão é ver televisão, deitado na sua cama. Seu herói favorito é o Tarzã.

Seus pais e avós resolveram escrever um livrinho contando a vida do Luigi e me pediram que escrevesse a apresentação. Foi isso que escrevi:

Meu querido Luigi, menininho valente que gosta de viver!

Seu pai e sua mãe me contaram que o Tarzã é o herói de que você mais gosta.

Quando eu era menino, eu também gostava do Tarzã. Ele era um homem forte, diferente de todos os outros, morava na selva, no meio das árvores e dos bichos. O que me dava mais inveja no Tarzã era quando ele, lá num galho de uma árvore muito alta, se agarrava num cipó e balançava para outra árvore!

Mais do que isso, ele entendia a língua dos bichos. Quando ele estava em perigo, dava um grito terrível que todos os bichos ouviam. E eles, os bichos, elefantes, leões, macacos, vinham correndo para salvá-lo. Eu gostava de ver os filmes do Tarzã e ver as revistas que contavam as suas aventuras.

Pois agora esse livrinho vai contar a sua estória. Nessa estória, o herói é você. Todas as pessoas que o lerem vão ficar sabendo das suas aventuras no meio dos perigos. Porque você vive no meio de perigos! E o mais importante: você não tem medo! Você não foge! Você enfrenta os perigos, briga e vence feito o Tarzã. Muitas pessoas, ao saber das suas aventuras, das suas brigas com os perigos, vão dizer: "O Luigi é o meu herói favorito!".

O Tarzã vivia na floresta de árvores e tinha os animais como seus amigos. Você, diferentemente do Tarzã, vive no meio de outros perigos e os seus amigos nas brigas não são bichos, mas máquinas amigas que ajudam você a vencer as batalhas para continuar a viver.

Sei que você gosta muito de viver. Sabe por quê? Porque você ri. E quem ri tem alegria! Você é um menininho alegre, a despeito dos perigos. E, quando você ri, todo mundo ao seu redor ri também. O seu sorriso espalha alegria por aqueles que estão perto de você.

E agora eu quero lhe contar um segredo... Não sei se você vai entender, mas os grandes entenderão. A vida da gente não se mede pela quantidade de anos que se vive. A vida da gente se mede pela quantidade de alegria que se distribui. Todas as vezes que você enfrenta um perigo, briga e vence, é uma alegria! Todo mundo fica feliz!

Agora eu lhe desejo bons sonhos... Sonhos com o Tarzã, elefantes, macacos e leões! Mas você não terá medo porque eles são amigos.



Sonhos de que você está lutando contra inimigos terríveis sem um pinguinho de medo! E, ao fim dos sonhos, depois da sua vitória, todas as pessoas que você ama irão rir de felicidade.

Só de pensar em você eu estou sorrindo.

Um beijo do vô torto,

Rubem Alves. (ALVES, 2008)

Destacamos este trecho do artigo: “A vida da gente não se mede pela quantidade de anos que se vive. A vida da gente se mede pela quantidade de alegria que se distribui”.

Até que ponto as novas tecnologias deveriam se encarregar de oferecer novas oportunidades àqueles que são portadores de deficiência física ou intelectual, em vez de buscar a qualquer custo apagar por completo as deficiências da natureza humana?

Assim, os avanços da ‘*Nova Genética*’ oferecem simultaneamente uma promessa e um desafio: a promessa de alcançar a possibilidade de prevenção e tratamento de doenças e condições genéticas debilitantes e, por outro lado, o desafio de interferir em nossa própria natureza.

Esta interferência englobaria o aprimoramento de características individuais, tais como melhorar a capacidade muscular do atleta, a memória e cognição, o comportamento, bem como o sexo e a estatura.

A eugenia, historicamente denominada de ‘*old eugenics*’, recebe esta denominação para se contrapor ao recente e atual conceito de melhoramento genético (‘*genetic enhancement*’), no entanto, ambos se resumem ao mesmo objetivo: tornar os indivíduos ‘superiores’ (ou ‘*better than well*’). Cabe lembrar, neste caso, as palavras do Prof. W.E. Maffei quando proferia, com frequência em aula, a seguinte afirmação: “a medicina progride em vocabulário”.

Sobre a antiga eugenia (‘*old eugenics*’):

"Por fim, àqueles que acariciam o sonho duma raça de indivíduos superiores, a ser conseguida pela seleção intensa, podem os biólogos dirigir a pergunta: Qual o significado, na sua opinião, da palavra "superior"? O que é "superior" num lugar pode ser "inferior" em outro. Basta-nos apontar que os ditadores de três países europeus, considerados o cúmulo da superioridade humana, quase semi-deuses – são tidos por milhões de indivíduos fora dos seus

países, como animais humanos dos mais perigosos, antissociais e indesejáveis" (SCHEINFELD e SCHWEITZER, 1947).

Wertz e Fletcher (2004) assumem que uma das prioridades da genética é rejeitar a eugenia, em particular nos países emergentes, pois os autores evidenciaram considerações eugênicas nas respostas dos entrevistados oriundos de países asiáticos e do leste europeu.

O médico brasileiro Pina-Neto é categórico:

“o que não se pode aceitar, e nem a moderna genética humana aceita, são condutas eugênicas, de controle de Estado sobre a liberdade individual”. (PINA-NETO, 2008, p.S22).

Uma das questões verificada em países asiáticos (WERTZ; FLETCHER, 2004) é a preferência por determinado sexo e a condescendência dos médicos com uso de métodos de reprodução assistida para a sua determinação. Em alguns casos, eles chegaram a concordar com a interrupção da gestação, por não ser o sexo desejado pelos pais.

Segundo estes autores, a maioria dos exemplos que encontramos quanto à seleção do sexo através de métodos reprodutivos artificiais evidenciam certo grau de “estereotipia de gênero”, pois se fundamentam no fato de um dos gêneros ter maior capacidade de ação do que o outro: “*Most sex selection is based on gender stereotyping, the belief that only members of one sex are capable of certain actions*”.

Esta preocupação com o uso abusivo com finalidade de escolha do sexo surge entre nossos entrevistados quando questionados sobre o impacto das novas tecnologias reprodutivas: “as técnicas de genética reprodutiva devem ser incentivadas justamente para ajudar casais de risco genético a terem filhos normais e saudáveis, não para escolher sexo, características somáticas” (médico 09), “coibir mecanismos que facilitam que tais fetos sejam meros meios de satisfação dos progenitores e que levam a escolher sexo, cor de cabelos, comportamentos” (médico 10), “sou contrário ao uso de novas tecnologias para selecionar características no conceito, inclusive sexo” (médico 29).

O Código de Ética do CREMESP (2009a) aponta em seu artigo 15, §2, que “o médico não deve realizar a procriação medicamente assistida com nenhum dos seguintes objetivos: criar embriões com finalidades de escolha de sexo, eugenia ou para originar híbridos ou quimeras” (grifo nosso).

Dez entrevistados ressaltaram o risco real de estas novas tecnologias provocar comportamentos eugênicos: “não estimular o ‘determinismo genético’” (médico 12), “a seleção de caracteres humanos baseada em convenções sociais e estéticas” (médico 17), “melhorar a espécie” (médico 18), “a busca do filho perfeito” (médico 20), “não acredito em selecionar características como cor da pele, altura, inteligência ou habilidades específicas” (médico 21), “busca do tal ‘filho perfeito’” (médico 22), “não realizar uma seleção por fenótipo” (médico 23), “os riscos de manipulação genética para pacientes previamente hígidos com fins raciais, sociais ou de tentativas de “melhoramento” ou doping genético não se sustentam” (médico 24), “não devem ser utilizadas para seleção de características mais estéticas” (médico 26), “tentar gerar crianças ‘perfeitas’, beirando a eugenia” (médico 27), “características físicas, como cor dos olhos, inteligência, estatura, etc., não devem ser objetos de estudo da Genética” (médico 30).

Sandel (2007) chama a atenção para o fato que todos estamos acostumados a fazer escolhas: escolhemos nossos amigos e nossos parceiros com base em determinadas qualidades que consideramos atraentes. No entanto, não escolhemos nossos filhos. Suas qualidades são imprevisíveis, e mesmo o casal mais consciente não pode ser totalmente responsável pelo filho que tiver. Portanto, nenhuma relação interpessoal como a relação parental ensina esta postura ‘aberta à espontaneidade’, como definiu o teólogo William F. May (*‘openness to the unbidden’*).

A recente incorporação das tecnologias de sequenciamento genético do genoma no diagnóstico prenatal permite que os pais possam obter informações genéticas do feto, tanto no sentido de condições genéticas graves, bem como informações sobre possíveis risco ou susceptibilidade a determinada doença. Os autores ponderam se estas informações não criam um impacto psicológico para os pais, proporcionando um aumento do aborto terapêutico e maior estigmatização da criança (YURKIEWICZ *et al.*, 2014, p. 196):

“Common concerns include the psychological burden of information on parents and children, damage to self-esteem, alteration of a family’s view of the child, stigmatization, and discrimination”.

Por outro lado, muitas das informações obtidas nesse exame (*‘Prenatal Whole-Genome Sequencing’*) dizem respeito a possibilidade de risco para uma doença e muitas das variações genéticas identificadas ainda são pouco compreendidas e inconclusivas:

“Parents could learn about the risk of diseases that might never be manifested and about genetic variations of unclear significance”. (YURKIEWICZ *et al.*, 2014, p. 196).

Os autores concluem que a escolha de realizar esse teste prenatal é dos pais, mas insistem na participação do médico geneticista e na realização prévia de aconselhamento genético:

“We would argue that parents who wish to obtain their fetus’s genetic information should be permitted to do so after receiving genetic counseling.” (...) We believe that obtaining a fetus’s full genetic profile should be the parent’s choice. (YURKIEWICZ *et al.*, 2014, p. 196).

Portanto, estamos diante de uma situação inédita para qual se deve discutir os riscos inerentes do potencial ‘determinismo genético’.

Um exemplo desse risco foi ilustrado há 30 anos em uma peça de teatro de Jonathan Tolins (1972). O drama “The Twilight of the Golds” aborda a questão do teste genético prenatal fictício que iria determinar a orientação sexual [homossexualidade] futura de uma criança. Quando Suzanne Gold-Stein descobre que seu filho está destinado a ser gay, ela considera abortar o feto, para o desespero de seu irmão gay David, cuja orientação sexual nunca foi totalmente aceita por sua família conservadora. O irmão gay descobre a intenção da irmã grávida e procura convencê-la do contrário (TOLINS, 1972, p.74-79):

SUZANNE. Mom told you. I knew she would. This family talks too much.

DAVID. So then it's true. How can you? Do you realize what you're doing?

SUZANNE. Funny, I don't remember asking for your input.

DAVID. Suzanne, I can't just sit by and let this happen.

(...)

DAVID. (...) You can afford it. You're ready to be parents. But now, because you know something about this person you've created that you don't care for, you're ending his life.

SUZANNE. It's my choice, David. It's my right to choose. And stop saying 'his'.

DAVID. Ah, yes, the right of choice - the last refuge of the morally indefensible. We demand the right of choice when we know deep down what we want to do is wrong. Necessary maybe, regrettable yes, but definitely wrong. We demand our God-given right to take the easy way out.

SUZANNE. You don't believe that.

DAVID. Yes. Right now, I think I do.

SUZANNE. No, I know you don't. You're talking like some Right-Wing Fundamentalist crackpot. Coming here in your own little 'Operation rescue'. Don't you dare give me a sermon as if you had morality on your side. I think we know you don't.

DAVID. That's not what this is about. I would never take away your right. I'd march in the streets and write my congressman to make sure you keep it. But this is something new. This is a decision that no one's ever had to make before. I'm asking you to choose carefully. Please. Think it over.

SUZANNE. I have.

DAVID. Think harder. How can you do this to me?

SUZANNE. Oh, this is about you, is it?

DAVID. You're erasing me from the world. You're rubbing me out. Why? I thought you loved me.

(...)

SUZANNE. Oh please.

DAVID. What if you found out the kid was going to be ugly, or smell bad, or have an annoying laugh, or need really thick glass?

SUZANNE. Come on, David. We're talking about something pretty serious.

DAVID. But where do we stop? You know we have relatives who died for less. So now we have this technology, what are we going to do with it? It starts with us, Suzanne. (grifo nosso).

(...)

SUZANNE. (*Faltering.*) Why are you doing this?

DAVID. (*Stops in the doorway.*) Because I'm fighting for my life. Do you have any idea how horrifying this is? To find out that the people who brought you into this world wish that they had slammed the door?

SUZANNE. This family has been very good to you in every way, David. Don't play the martyr. We all love you, you know that. We love you.

DAVID. Then love him.

Como aponta o personagem David, hoje temos a tecnologia que possibilita obter a quase totalidade de informações genéticas de uma feto (*'Prenatal Whole-Genome Sequencing'*), resta saber como iremos fazer uso dessa tecnologia. Yurkiewicz *et al.* (2014) destaca a mesma preocupação:

“Should women be offered prenatal whole-genome sequencing? Should parents have access to all their fetus's genetic information?” (YURKIEWICZ *et al.*, 2014, p. 196).

O 'determinismo genético' poderá atingir proporções extremas nas quais os pais teriam a possibilidade de escolher qualquer característica do futuro filho. O Biólogo francês Rostand descreveu com humor o que ele imagina que seria um espécime experimentalmente produzido do *homo biologicus* (ENTRALGO, 1969, p. 243):

“I am the product of carefully selected semen irradiated with neutrons; my sex was predetermined and I was incubated by a mother who was not mine; I was given injections of hormones and DNA during gestation, and subjected to activation of the cortex; after I was born my intellectual development was stimulated by several grafts; at present time I am having annual treatments to keep my mind at its best and my instincts in full vigour. I cannot complain of my body, my sex or my life. But what I am in fact?”

Entralgo (1969, p.244) ao responder a anedota de Rostand caracteriza o *homo biologicus* como:

“You are a being capable of falling ill, and who will fall ill one of these days. And then, in the very depths of your being, you will feel a need to be cared for and helped by a man with special technical knowledge, who is prepared to treat you as a friend. In short, a good doctor”.

Por outro lado, o crescente movimento de *'genetic enhancement'* valorizado nos dias atuais, tem lugar numa sociedade de consumo, na qual os pais 'tiranos' pretendem definir *a priori* tudo que estiver ao seu alcance para obterem sucesso. Este sucesso passa obrigatoriamente pelo sucesso dos filhos. Sandel (2007) compara o 'melhoramento genético' à busca da beleza

através da medicina estética, embora ele mesmo considere esta analogia um reducionismo, pois o melhoramento genético ultrapassa o indivíduo e tem impacto sobre as futuras gerações:

“Like cosmetic surgery, genetic enhancement employs medical means for non medical ends – ends unrelated to curing or preventing disease, repairing injury, or restoring health. But unlike cosmetic surgery, genetic enhancement is not merely cosmetic. It is more than skin deep. Even somatic enhancements, which would not reach our children and grandchildren, raise hard moral questions”.

Finalmente, a melhor estratégia contra o resurgimento da eugenia, independente da forma como ela se apresenta (*‘enhancement’*, melhoramento, aprimoramento, *etc.*), é a educação e informação de cada um, fomentando uma sociedade consciente de que as deficiências fazem parte da vida. Como disse Morin (2002):

“O que é uma vida sábia? Será que uma vida sábia implica que é preciso cuidar-se, ter um regime alimentar, não beber mais do que um copo de vinho por dia, não pegar meios de transporte perigosos *etc.*? ou, ao contrário, a verdadeira sabedoria não está na consumação: viver plenamente, com todos os riscos que isso comporta?”.

E talvez um aconselhamento genético ‘sábio’ seja aquele que conscientiza o casal de que os riscos existem, e não são obstáculos para uma vida plena e feliz.

Lamentavelmente, as notáveis conquistas da inteligência deste século de tecnologia e de ciência perdem brilho por não haverem conseguido tornar o ser humano mais feliz do que seus antepassados.

Nas sociedades pós-modernas, a cada momento surgem fatos surpreendentes no cotidiano que apontam para um comportamento agressivo, demonstrando o desrespeito aos valores de dignificação da Humanidade, empenhado a um retorno do primarismo, como se fosse possível abandonar todas as conquistas éticas logradas ao largo dos milênios de cultura, de civilização e de beleza.

Na apresentação de *Bioética em tempo de Incertezas*, os autores apontam que (PESSINI; SIQUEIRA; HOSSNE, 2010):

"É consenso na bioética, como ética aplicada, que a irreflexão nos momentos de crise tão aguda como a atualmente vivida pela sociedade pode ser fatal para a sobrevivência humana e do próprio planeta, pois nunca estivemos tão próximos do precipício. Esta claro que não se busca a construção do impossível paraíso terrestre, mas sim a criação de mecanismos entre o pensar e o agir, para fundar uma nova época da história, em que a esperança substitua as incômodas incertezas de nosso tempo".

"Hoje sabemos que tudo é ambivalente", afirma Morin (2002). A ciência pode produzir benefícios extraordinários e, ao mesmo tempo, forças de destruição e de manipulação que nunca existiram. Para Morin, "estamos em uma época agônica", que ele caracteriza como "crise planetária":

"Vivemos crises de civilização, vivemos crises econômicas – evidentemente – vivemos crises nacionais, religiosas... A humanidade está desamparada. Ela perdeu seu futuro programado. O que resta? Para alguns resta um presente consumível".

Nas palavras de Bauman, a sociedade individualizada voltada para o consumo é composta de espectadores passivos em relação à "liquidez" dos valores éticos mais elementares da vida em comunidade (PESSINI; SIQUEIRA; HOSSNE, 2010). O sociólogo polonês antecipou (BAUMAN, 2001) que:

"A fragilidade de todos os pontos de referência concebíveis e a incerteza endêmica a respeito do futuro afeta profundamente aqueles que já foram atingidos e todo o restante de nós que não podemos estar seguros de que golpes futuros não nos atingirão".

Assim, é em meio ao crescente poder sobre sua natureza que o homem manifesta sua maior fragilidade. Para Hamburguer, o homem deve estabelecer as opções possíveis e, entre elas, escolher claramente as metas a serem atingidas: "proteger a espécie humana e defender o homem-indivíduo" (HAMBURGUER, 1972).



A situação em que nós nos encontramos foi muito bem expressa pelo líder esquerdista Daniel Cohen-Bendit nas manifestações de maio de 1968 em Paris: "Sabemos o que não queremos, mas não sabemos o que queremos". Na verdade, segundo Bazarian seria mais exato dizer: "sabemos o que não queremos e o que queremos, mas não sabemos como conseguí-lo". Em outros termos, assistimos à queda do capitalismo injusto e a reformulação do socialismo desumano, na esperança do surgimento de uma sociedade melhor do que as duas existentes: "uma sociedade mais justa e mais humana". (BAZARIAN, 1989).

Segundo Bazarian, formou-se assim um vácuo ideológico, e os filósofos e sociólogos, economistas e juristas se encontram de novo na obrigação moral perante a humanidade de abordar a questão e tentar encontrar solução melhor. É tarefa urgente e de primeira necessidade, tirar as conclusões das experiências político-econômicas das últimas décadas e esboçar os requisitos filosóficos e sociológicos indispensáveis para a criação de uma sociedade melhor e mais justa e humana (BAZARIAN, 1989).

O ensejo de uma sociedade mais justa e humana passa necessariamente pela mudança na visão de mundo, e portanto, influencia diretamente a visão de medicina que buscamos.

Já na década de 1970, Callahan descreve o desafio da medicina no sentido de cuidar daqueles que são portadores de condições genéticas:

"To conquer a disease is to reflect a view of the world. It is also to create a partially new world and a new view of human possibilities. How we go about dealing with genetic disease" (HILTON et al., 1973, p.90) (grifo nosso).

Essa mesma preocupação permanece na última década: "Que tipo de comunidade nós deveríamos ser para que a deficiência mental não fosse uma barreira ao gozo da plena humanidade de cada um de nós"? (KUSHNER, 2006).

Calder (1976) destaca que: "decisões que envolvem não apenas nós mesmos, mas também a nossa posteridade requerem conhecimento, capacidade de julgamento, além de sabedoria de homens e mulheres já

maduros" (grifo nosso). Segundo o autor, o Dr. Brock Chrisholm, quando era diretor geral da Organização Mundial de Saúde, definiu a "pessoa madura" como sendo "aquela que pode pensar por duas gerações à frente":

"Pessoas dessa ordem, isto é, que possam ou saibam pensar por duas gerações à frente da sua, não abundam por aí, nesta idade em que nós todos andamos preocupados com as manchetes dos jornais matutinos, com o envelope da paga da semana seguinte, ou com a maneira pela qual conseguiremos enfrentar o preço do colégio para os filhos no ano vindouro. Não nos pusemos ainda a pensar em pagamento de prestações sobre a posteridade".

Infelizmente, "é impossível atualmente fazer prognóstico, exceto para alguém que tenha o dom da profecia. Estamos numa época em que há um grande número de cenários possíveis, e cenários extremos. Estamos numa época agônica. E sabemos disso". No entanto, mesmo diante de um cenário pessimista, o otimismo de Morin prevalece (MORIN 2002):

"O pior não é certo. Creio no improvável. Não é uma fé ingênua (...) quem podia pensar, há dois milênios, que o enorme exército persa que atacou a pequena Atenas por duas vezes iria ser rechaçado? Que aquela cidadezinha miserável, uma vez salva, iria instituir a democracia e a filosofia, a herança sobre a qual vivemos hoje?"

Foi no distrito de Ática onde se localiza Atenas, que chamou a atenção de Galton em sua obra *Hereditary Genius* (1892). Segundo o geneticista inglês, o florescimento da Grécia se deve a um "fenômeno genético", pelo fato de concentrar entre 530 a.C e 430 a.C, quatorze ilustre indivíduos na mesma área geográfica: (1) estadistas e comandantes – Themístocles, Milcíades, Aristides, Cimon e Péricles; (2) homens de Letras e cientistas – Tucídides, Sócrates, Xenofonte e Platão; (3) poetas – Ésquilo, Sófocles, Eurípides e Aristófanes e (4) artista (escultor) – Fídias.

"Fenômeno genético"! Provavelmente, não. Mas, foi neste distrito de Ática que floresce simultaneamente a Filosofia, a Democracia e a Medicina (Hossne, 2010). É nesta época que a Medicina, sem dúvida, chega ao patamar de ciência, segundo Jaeger (2003):

“A Medicina jamais teria conseguido chegar a ciência, sem as investigações dos primeiros filósofos jônicos da natureza, que procuravam uma explicação natural para todos os fenômenos, sem a sua tendência reduzir todo o efeito a uma causa e a comprovar na relação de causa a efeito a existência de uma ordem geral e necessária, e sem a sua fé inquebrantável em chegarem a descobrir a chave de todos os mistérios do mundo, pela observação imparcial das coisas e a força do conhecimento racional”.

Jaeger (2003) destaca o médico “como representante de uma cultura especial do mais alto grau metodológico” que projeta o seu saber “num fim ético de caráter prático”. Trata-se da “personificação de uma ética profissional exemplar”, que alcança e ultrapassa até mesmo o máximo grau de hierarquia social, como bem ilustrado pelas palavras do imperador Adriano na manhã em que aguardava seu médico Hermógenes (YOURCENAR, 1974, p.11): “*Il est difficile de rester empereur en présence d’un médecin, et difficile aussi de garder sa qualité d’homme*” (“é difícil permanecer imperador em presença de um médico, bem como manter sua qualidade de homem”). Portanto, para Jaeger (2003) “pode se afirmar sem exagero que sem o modelo da Medicina seria inconcebível a ciência ética de Sócrates, a qual ocupa o lugar central nos diálogos de Platão”.

Todavia, não é só como antecedente da filosofia socrática, platônica e aristotélica na história do espírito que a Medicina grega merece ser considerada. Ela o merece, além disso, porque é a primeira vez que a ciência médica, da forma de que então se revestia, ultrapassa as fronteiras de uma simples profissão para se converter numa *força cultural de primeira ordem* na vida do povo grego (JAEGER, 2003):

“É perfeitamente lógico que ao fundar a sua ciência ético-política, Platão não começasse por se apoiar na forma matemática do saber nem a filosofia específica da natureza, mas, como nos diz no *Gorgias*, e em muitos lugares, tomasse antes por modelo a arte médica. No *Gorgias*, é a luz da Medicina que se esclarece a essência de uma verdadeira *technê*, tal qual Platão a entende, e é daquela que derivam as características principais desta”.

Embasando-se na tradição grega aristotélica da ética das virtudes, o médico norte-americano Pellegrino (1993) define uma série de virtudes fundamentais ao médico durante sua prática: confiabilidade, compaixão, *phronesis* (prudência no sentido aristotélico), justiça, coragem, temperança, integridade e "*self effacement*" (desinteresse pessoal). Para o autor, a *phronesis* é considerada a virtude indispensável para a medicina e o "*self-effacement*", a menos popular devido ao exagerado narcisismo nos tempos atuais (PELLEGRINO; THOMASMA, 1993).

Segundo Platão, o médico é o homem que, baseado no que sabe sobre a natureza do homem são, conhece também o contrário deste, ou seja, o homem enfermo. Portanto, sabe encontrar os meios e os caminhos para restituí-lo ao estado normal. É a este exemplo que Platão se agarra para traçar a imagem do filósofo (JAEGER, 2003, p.1032):

“A Medicina também ajuda o filósofo a resolver o problema de saber como o indivíduo irá encontrar a verdadeira pauta da sua conduta, ensinando-o a descobrir o comportamento moral adequado ao justo meio entre o excesso e o defeito”.

A máxima cartesiana deriva, provavelmente, das considerações platônicas, pois, “se houver algum meio possível de se aumentarem a sabedoria comum e a habilidade do gênero humano, esse meio terá de ser procurado na Medicina”.

Neste sentido, concorda Ayres (CREMESP, 2009b) quando destaca que:

“A ciência médica, podemos estar certos, tem como único propósito a proteção e o preenchimento dos valores humanos. Ela nos permite mais controle sobre a saúde, sobre a vida e sobre a morte e, portanto, ergue os homens a um nível mais elevado de comportamento e responsabilidade” (grifo nosso).

Portanto, "nenhuma profissão tem conteúdo tão paradoxal quanta a médica, dentro dos fins a que se destina, do material com que lida e das injunções surgidas em seu aprendizado" (LACAZ, 1997).

Para Lacaz (1997, p.35):

“A Medicina, como sacerdócio, é profissão que exige uma acentuada vocação. Como seu nome indica, vocação é uma palavra com sentido etimológico bem definido. Vocação significa a voz interior que solicita, imantiza e dirige os mister, como se fossem atraídos pela luz”.

O geneticista norteamericano Opitz (2006) menciona que não há medicina possível sem a aplicação e esforço diários do uso e do significado apropriados das palavras. Ele já havia invocado o “sacramento da palavra” como fonte de graça (OPITZ, 1984, p. 230) de suma importância no aconselhamento genético: “o aconselhamento genético é o uso, consciencioso e cheio de graça, do sacramento de ensinar, curar e conferir significação”, assim como:

“O atendimento genético procura restaurar a integridade, dignidade e autoestima dos consulentes e acumular sobre a criança deficiente, as circunstâncias de sua concepção, nascimento e morte e as relações entre seus pais e irmãos uma tal quantidade de boas intenções que ela fique redimida”.

Neste mesmo sentido, Lacaz (1997) destaca que “não se faz Medicina sem amor ao próximo (...) quantas vezes a medicina é só o conforto da bondade. E, com o ser isso só, é tudo, porque reparte uma parcela de felicidade no auge do sofrimento” (grifo nosso).

Segundo LOLAS (2005, p.10), a medicina como prática social tem “como núcleo a relação entre os que sofrem e os que deles cuidam” e “a bioética significou um discurso emancipador que se expandiu de acordo como o crescimento das ciências da vida” (grifo nosso):

“Para mim, a bioética é uma tentativa de alcançar procedimentos seculares consensuais para formular, analisar e, quem sabe, atenuar os dilemas que a pesquisa médica e biológica moderna suscita. Propositadamente digo ‘atenuar os dilemas’, não os resolver”.

Quantas vezes, como geneticista, nosso atendimento é “só o conforto da bondade”, “redimir” um paciente pelo que ele é, aliviar “o sofrimento de crianças e a angústia dos seus pais”, é “dar um significado a história da família”, ou “lutar contra as injustiças do nascimento”. E quantas vezes todos estes conceitos que provêm da bioética são a *via ferrata* pela qual somos capazes de sofrer junto deles testemunhando pura compaixão.

No último ano de residência médica no HC de Ribeirão Preto, atendi uma jovem mãe, oriunda da roça que foi encaminhada ao aconselhamento genético por ter perdido o filho horas após o nascimento devido a complicações de uma provável síndrome genética. Ela se apresentou com o relatório da autópsia, visivelmente muito triste. Foram inúmeras as explicações sobre o que possivelmente aconteceu durante a gestação, a provável etiologia e os riscos envolvidos. Ao terminar tantas explicações (e em parte satisfeito com meu trabalho), a jovem mãe me perguntou com a maior simplicidade se a criança a teria amado! De início fiquei surpreso e ela repetiu: só quero saber se meu bebê me amou? Em poucos minutos eu estava praticamente transtornado com a pergunta. Não havia meio de buscar em meu conhecimento científico uma resposta para ela. Pedi licença e saí da sala. Caminhei alguns minutos pelo corredor dos médicos e retornei. Respondi simplesmente: “se você amou tanto esta criança, tenho fé que ela te amou por igual”. Ela chorou... e diz “amei muito ele, doutor”, agradeceu e saiu.

Assim, a razão buscou amparo na fé, como convém a sábia regra: *intellectus quaerens fidem*. (LONERGAN, 2010, p.663).

"Let the beauty of what we love be what we do".

**Jalal ad-Din Muhammad Rumi** (1207-1273).

"A minha fé mais profunda é que podemos mudar o mundo pela verdade e pelo amor."

**M. Gandhi** (1869-1948).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGENCE FRANCE-PRESS. Bebê escolhido geneticamente salva irmão. **Jornal O Estado de São Paulo**, São Paulo, 14 mar. 2009.

ALVES, R. Carta ao Luigi. **Jornal A Folha de São Paulo**, São Paulo, p. C2, 14 out. 2008.

ANDRADE, E.O. A ortotanásia e o direito brasileiro. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 28-34, 2011.

ANNAS, George J.; GRODIN, Michael A. **The Nazi Doctors and the Nuremberg Code**. New York: Oxford Univ. Press, 1992.

ANNAS, G.J. A French Homunculus in a Tennessee court. **The Hastings Center Report**, v.19, n.6, p. 20-22, 1989.

ARAÚJO, Elizete Sampaio. **Autonomia do paciente portador de doença renal crônica em tratamento hemodialítico: uma abordagem bioética**. 2008. 108f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

AUBENQUE, Pierre. **A Prudência em Aristóteles**. São Paulo: Paulus, 2008.

BACHIR, Myriam. Le Comité Consultatif National d'Éthique dans l'espace public (1983-1990). **Quaderni**, v. 29, n. 29, p. 91-106, 1996.

BADIN, Maria Paola Mattion. **Assédio moral: seu (re) conhecimento pelos alunos de graduação em enfermagem**. 2008. 79f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

BAKER, Diane L, SCHUETTE Jane L e UHLMANN Wendy R. **A guide to genetic counseling**. New York: Wiley Liss Inc., 1998.

BALINT, Michael. **O Médico, Seu Paciente e a Doença**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

BAUMAN, Zygmunt. **A sociedade individualizada: vidas contadas e histórias vividas**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.



BAZARIAN, Jacob. **Intuição heurística: uma análise científica da intuição criadora.** São Paulo: Ed. Alfa-Omega, 1986.

BAZARIAN, Jacob. **Por uma sociedade melhor.** São Paulo: Ed. Alfa-Omega, 1989.

BEAUCHAMPS, Tom L; CHILDRESS, James F. 6<sup>th</sup> Ed. **Principles of Biomedical Ethics.** Oxford: Oxford University Press, 2009.

BEECHER, H.K. Ethics and clinical research. **New England Journal of Medicine**, v. 274, n. 24, p. 1354-1360, 1966.

BENNETT, Robin L. **The practical guide to the genetic family history.** New York: Wiley-Liss Inc., 1999.

BERMAN, S. *et al.* Utilization and costs for children who have special health care needs and are enrolled in a hospital-based comprehensive primary care clinic. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 637-642, 2005.

BERNARD, Jean. **De la biologie à l'éthique.** Paris: Buchet-Chastel, 1990.

BOUERI, Conceição Alice Volkart. **Conflitos éticos vivenciados por pais de crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante.** 2007. 101f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

BOY, R.; SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. **Cadernos de Saúde Pública**, v.25, n. 6, p. 1276-1284, 2009.

BOY, R. *et al.* Ethical issues related to the access to orphan drugs in Brazil: the case of mucopolysaccharidosis type I. **Journal of Medical Ethics**, v.37, n. 4, p. 233-239, 2011.

BRUNONI, D. Estado atual do desenvolvimento dos serviços de genética médica no Brasil. **Revista Brasileira de Genética**, v. 20, n. S1, p. 11-23, 1997.

CALDER, Ritchie. **O Homem e a Medicina: Mil anos de trevas.** São Paulo: Hemus livraria editora, 1976.

CANHADA, Carlos Luis Benites. **O entendimento dos responsáveis técnicos de enfermagem sobre a aplicação da Bioética na prática profissional.**

2007. 125f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

CASCUDO, Luis da Camara. **Civilização e cultura**. São Paulo: Global Editor Ltda, 2004.

CASTRO, Déborah Azenha de. **Uma reflexão sobre bioética diante das dificuldades do pediatra no processo da morte de seu paciente**. 2008. 100f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

CHILDRESS, James F.; MESLIN Eric M.; SHAPIRO Harold T. **Belmont revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects**. Washington: Georgetown Univ. Press, 2005.

COHEN, B. The ethics of using medical data from nazi experiments. **J. Halacha Contemp. Society**, n.19, p. 103-126. 1990.

COLI, Rita de Cassia Pires. **O erro em procedimentos de enfermagem na unidade de terapia intensiva sob a ótica da bioética**. 2009. 111f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

CONEN, PE; ERKMAN, B. Frequency and occurrence of chromosomal syndromes. **American Journal Human Genetics**, v. 18, n. 4, p. 374-368, 1966.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Demografia Médica no Brasil**. São Paulo: Conselho Federal de Medicina, 2011.

COSTA, Maria de Lourdes Neves Fonseca Azevedo da. **Opinião dos profissionais de saúde de uma instituição privada sobre o processo seletivo: uma aproximação com a bioética**. 2007a. 85f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007a.

COSTA, José Raimundo Evangelista da. **Respeito à autonomia do doente mental no atendimento de auxiliares e técnicos em enfermagem: um estudo bioético em clínica psiquiátrica**. 2007b. 87f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007b.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Consulta no. 2.390/94: Esterilização em paciente de 20 anos, interdita, portadora de oligofrenia, mãe de dois filhos devido a estupro**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 1994.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Consulta no. 27.721/03**: Diagnóstico e causas do óbito intra-uterino de paciente de 26 anos. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2003.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Consulta no. 105.715/04**: Paciente preso, insatisfeito com o tratamento oferecido, bem como solicitando transferência do respectivo serviço médico. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2004.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Consulta no. 22.731/08**: Procedimentos de esterilização incluídos no rol de procedimentos da ANS devem seguir o disposto no artigo 10 da Lei de planejamento Familiar (Lei 9263/96). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008a.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Código de ética Médica**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo; 2009a.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Consulta no. 66.812/09**: Tratamento de fertilidade para homossexuais. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2009b.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Consulta no. 3.188/11**: Sobre internações compulsórias. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2011a.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. Reprodução assistida ganha novas regras. **Jornal do CREMESP**, São Paulo, v. 281, p. 15, 2011b.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Ética em Ginecologia e Obstetrícia**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2011c.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Demografia médica no Estado de São Paulo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2012.

CRIGGER, Betta-Jane. **Cases in Bioethics**: Selecting from the Hastings Center Report. New York: St. Martin Press, 1998.

CRUZ, Fernanda Maria Ferreira Carvalho da. **Bioética ambiental: falta de autonomia sobre o ar respirado na cidade de São Paulo** – A poluição atmosférica como fator determinante para a diminuição da qualidade de vida da população. 2007. 140f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética**. São Paulo: Zahar Editor, 2005.

DINIZ, D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 175-181, 2003.

DIWAN, Pietra. **Raça pura** – uma história da eugenia no Brasil e no mundo. São Paulo: Editora contexto, 2007.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. 2ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

EDWARDS, J.H. *et al.* A new trisomic syndrome. **Lancet**, v. 1, n. 7128, p. 787-789, 1960.

ENTRALGO, Pedro Lain. **Doctor and patient**. New York: World Univ. Library, 1969.

FARIA, Deborah Elaine Caristo Santiago de. **A nova gestão hospitalar: uma reflexão bioética sobre o exercício profissional do enfermeiro**. 2007. 137f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

FERRARI, Solimar. **A comunicação do diagnóstico de prematuridade ou deficiência aos pais: uma discussão bioética a partir do referencial da solidariedade**. 2008. 154f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

FIGUEIRA, C.S. *et al.* Preimplantation diagnosis for beta-thalassaemia combined with HLA matching: first "savior sibling" is Born after embryo selection in Brazil. **Journal of Assisted Reproduction and Genetics**, v. 29, n. 11, p. 1305-1309, 2012.

FITZPATRICK, D.R.; SKEOCH, C.H.; TOLMIE, J.L. Genetic aspects of admissions to a paediatric intensive care unit. **Archives of Disease in Childhood**, v. 66, n.5, p. 639-641, 1991.

FLICK, Uwe. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FISHER, Nancy L. **Cultural and ethnic diversity: a guide for genetics professionals**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1996.

FOLHAPRESS. Bebê gerado após seleção genética vai ajudar o tratamento da irmã. **Jornal A Folha de São Paulo**, 16 fev. 2012.

FONSECA, Larissa Lupião. **Doação de óvulos na opinião de pacientes em tratamento para infertilidade: subsídios para discussão bioética**. 2008. 62f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

FRANÇA, Genival Veloso de. **Comentários ao Código de Ética Médica**. Rio de Janeiro: Guanabra Koogan, 1997.

FRANÇA, Martha San Juan. **Células-tronco: esses milagres merecem fé**. São Paulo: Editora Terceiro Nome, 2006.

FRASER, R.C. Genetic counseling. **American Journal of Human Genetics**, v. 26, n. 5, p. 636-659, 1974.

FUHRMANN, Walter; VOGEL, Frederich. **Aconselhamento genético: um guia para estudantes e médicos**. São Paulo: Editora Pedagógica e universitária Ltda. / Editora Springer Ltda., 1978.

GERMANO, Ricardo Alexandre Lagrotta. **Pesquisa em seres humanos: consentimento contínuo à luz da bioética**. 2010. 87f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

GIANINI, Maristella Lopes. **O enfermeiro e o relacionamento interpessoal da equipe do centro cirúrgico: uma reflexão à luz da bioética**. 2010. 122f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

GLOVER, Jonathan. **Choosing children – the ethical dilemmas of genetic intervention**. Oxford: Oxford University Press, 2006.

GOLDIM, J.R. Bioética: origens e complexidade. **Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006.

GRACIA, D. **Pensar a bioética**: metas e desafios. São Paulo: Edições Loyola, 2010.

GUILHERMINO, Adriane Baião. **O médico e a morte**: a escola prepara o estudante de medicina para lidar com a morte? 2007. 112f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

HAMBURGUER, Jean. **La puissance et La fragilité**: Essai sur les metamorphoses de La médecine et de l' homme. Paris: Flammarion, 1972.

HARPER, Peter S. **Landmarks in Medical genetics** – classic papers with commentaries. Oxford: Oxford University Press, 2004.

HECK, Joaquim. **Ensaio em economia da saúde**: Análise da demanda no mercado de Saúde Suplementar utilizando um modelo econométrico de dados de contagem. 2012. 207f. Dissertação (Mestrado Profissional em Finança e Economia) - Escola de Economia de São Paulo, São Paulo, 2012.

HENRIQUES, Mendo Castro. **A filosofia civil de Eric Voegelin**. São Paulo: Érealizações, 2000.

HILTON, Bruce *et al.* **Ethical issues in human genetics**: genetic counseling and the use of genetic knowledge. London: Plenum Press, 1973.

HOROVITZ, D.D.G. *et al.* Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 12, p. 2599-2609, 2006.

HOROVITZ, Dafne Daim Gandelman; MARQUES-DE-FARIA, Antonia Paula; FERRAZ, Victor Evangelista Faria. The practice of medical genetics in Brazil. In: KUMAR, D. **Genomics and health in the developing world**. Oxford: Oxford Univ. Press, 2012, cap.103, p. 1216-1230.

HOSSNE, W.S. A dignidade como meta. **Cadernos de Ética em Pesquisa CONEP**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 12-13, 1998.

HOSSNE, W.S. Bioética – princípios ou referenciais? **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 673-676, 2006.

HOSSNE, W.S. Bioética – ponto de vista. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 125-132, 2007.

HOSSNE, W.S. Dos referenciais da bioética – a Prudência. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 2, n. 20, p. 185-196, 2008.

HOSSNE, W.S. Dos referenciais da bioética – a Vulnerabilidade. **Revista Bioethikos**, v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009a.

HOSSNE, W.S. Dos referenciais da bioética – a Equidade. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 211-216, 2009b.

HOSSNE W.S. Outorga do título de professor *Honoris Causa* da Universidade Federal da Bahia ao Prof. William Saad Hossne – Discurso do Professor homenageado por ocasião da cerimônia. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 1, p. 88-92, 2010.

HOSSNE, W.S. Bioética – Perguntas: Tolas? Incômodas? **Revista São Camilo Educação, Saúde e Assistência Social, São Paulo**, n. 6, p. 11, 2011.

HSIA, Y Edward; HIRSCHHORN, Kurt. What is genetic counseling? In: HSIA, Y Edward; HIRSCHHORN, Kurt; SILVERBERG Ruth L.; GODMILOW, Lynn. **Counseling in genetics**. New York: Alan R. Liss Inc., cap. 1, p.1-29, 1979.

JAEGER, Werner. **Paidéia**: a formação do homem grego. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

JONSEN, A.R. The birth of bioethics. **The Hastings Center Reports**, v. 23, n. 6, p. S1, 1993.

JOUANNA, Jacques; MAGDELAINE, Caroline. **Hippocrate**: l' art de la médecine. Paris: GF Flammarion, 1999.

KEITH, Kenneth D.; SCHALOCK, Robert L. **Cross-cultural perspectives on quality of life**. Washigton: American Association on Mental Retardation; 2000.

KURASHIMA, Andrea Yamaguchi. **Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas**: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida. 2007. 192f. Tese (Doutorado em Ciência) - Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2007.

KUSHNER, Harold S. **When bad things happen to good people**. New York: Anchor Books, 1981.

KUSHNER, Harold S. **Overcoming Life's Disappointments**. New York: Anchor Books, 2006.

LACAZ, Carlos da Silva; CORBETT, Charles Edward; COSSERMELLI, Wilson. **latrofarmacogenia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1980.

LACAZ, Carlos da Silva. **Temas de Medicina: Biografias, doenças e problemas sociais**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

LEVI-STRAUSS, Claude. **As estruturas elementares do parentesco**. São Paulo: Editora Vozes, 1976.

LIMA, Adriana Aparecida de Faria. **Sofrimento e contradição: o significado da morte, do morrer e da humanização para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante**. 2006. 127f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2006.

LOLAS, Fernando. **Bioética: o qué? Como se faz?** São Paulo: Ed. Loyola, 2005.

LONERGAN, Bernard. **Insight – Um estudo do conhecimento humano**. São Paulo: É Realizações Editora, p.663, 2010.

LOYOLLA, Viviane Campos Leite. **Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética**. 2010. 86f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

LUCAS, Alexandre Juan. **O entendimento dos conselheiros do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo sobre a aplicação dos princípios da bioética na análise dos processos éticos**. 2009. 88f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

MACHADO, Karina Dias Guedes. **O profissional de saúde na unidade de terapia intensiva frente ao paciente fora de possibilidades terapêuticas: um olhar da bioética**. 2007. 81f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

MACKLIN, Ruth; GAYLIN, Willard. **Mental retardation and sterilization – a problem of competence and paternalism**. New York: Springer, 1981.

MCCANDLESS, S.E.; BRUNGER, J.W.; CASSIDY, S.B. The burden of genetic disease on inpatient care in a children's hospital. **American Journal Human Genetics**, v. 74, n. 1, p. 121-127, 2004.



MEZZOMO, A.A. Dignidade e direitos da pessoa humana – pesquisa da visão antropológica e teológica no pensamento dos sábios ao longo da história. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 193-200, 2011.

MINAYO, Maria Cecília Souza. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. São Paulo: Vozes, 2006.

MODERNO, Luiz Fernando de Oliveira. **Pacientes e profissionais da saúde como sujeitos de pesquisa clínica hipotética. Adesão motivação e compreensão do projeto**. 2008. 102f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

MOE K. Should the Nazi research data cited? **The Hastings Center Report**, v.14, n. 6, p. 5-7, 1984.

MONTEZELLO, Débora. **Um olhar bioético sobre autonomia do paciente oncológico em optar pelos cuidados paliativos**. 2008. 101f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

MORIN, Edgar. **Ninguém sabe o dia que nascerá**. São Paulo: UNESP, 2002.

MUNNICH, Arnold. **La rage d' espérer**. Paris: Plon, 1999.

MURPHY, Edmond A.; CHASE, Gary A. **Principles of genetic counseling**. Chicago: Year Book Medical Publisher Inc., 1975.

MUSTACCHI Zan. **Guia do bebê com síndrome de Down**. São Paulo: Associação mais um; 2008.

OLIVEIRA, Marilene Biásso de. **Respeito à autonomia e vulnerabilidade: estudo sobre dificuldades nos procedimentos éticos de médicos intensivistas no cuidado a pacientes com doença incurável, progressiva e irreversível**. 2007. 62f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

OPITZ, John M. **Tópicos recentes de genética clínica**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética, 1984.

OPITZ, J.M. Colophon: vere dignum et justum est.. an Unedited MS. **American Journal Medical Genetics**,; v. 140, n. 19, p. 2150-2154, 2006.

PANSANI, Silvana Feliciano Pereira. **O ensino de ética nas instituições superior de enfermagem do Estado de São Paulo**. 2007. 60f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

PAUFERRO, Márcia Rodriguez Vazquez. **Reflexão bioética sobre a relação entre farmacêutico e usuário de medicamentos no ambiente hospitalar**. 2008. 166f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.

PELLEGRINO, Edmund D.; THOMASMA, David C. **The virtues in Medical Practice**. Oxford: Oxford Univ. Press; 1993.

PELLEGRINO, Edmund D.; SCHULMAN, Adam; MERRILL Thomas W. **Human Dignity and Bioethics**. Notre Dame: Univ. Notre Dame Press; 2009.

PERES, Rosa Maria. **A visão do enfermeiro gestor sobre o assédio moral no trabalho: uma reflexão bioética**. 2009. 108f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

PESSINI, Leo. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Edições Loyola, 2001.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian P. **Problemas atuais de Bioética**. 8 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

PESSINI L.; HOSSNE, W.S. Do imperativo técnico-científico ao imperativo ético. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 127-129, 2011.

PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José E.; HOSSNE, William S. **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Edições Loyola, 2010

PINA-NETO, J.M. Aconselhamento genético. **Jornal de Pediatria**, v.84, n. 4 *supl.*, p. S20-26, 2008.

POST, Stephen G. **Encyclopedia of Bioethics**. 3<sup>rd</sup> Ed. New York: Macmillan Ref. USA, 2004.

POTTER, Van Ressenlaer. **Bioethics: bridge to the future**. New Jersey Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.

POWERS, Madison; FADEN, Ruth. **Social Justice: the moral foundations of public health and health policy**. London: Oxford Univ. Press, 2006.

RAMIEX, Suzanne. **Les fondements philosophiques de l' éthique médicale**. Paris: Édition Ellipses, 1996.

REALE, Giovanni. **História da filosofia antiga** - volume II. São Paulo: Edições Loyola, 1994.

REICH, W.T. How Bioethics got its name. **The Hastings Center Report**, v. 23, n. 6, p. S6, 1993.

REICH, Warren T. **Encyclopedia of Bioethics**. New York: Free Press-Macmillan, 1978.

RESTA, Robert G. **Psyche and helix: Psychological aspects of genetic counseling** – Essay by Seymour Kessler. New York: Wiley-Liss, 2000.

ROOT, S.; CAREY, J.C. Survival in trisomy 18. **American Journal of Medical Genetics**, v. 49, n. 2, p. 170-174, 1994.

ROSA, Valdomiro Barbosa. **Ser ou não ser: eis o embrião**. 2007. 178f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

ROSS LF. Ethical and Policy Issues in Pediatric Genetics. **American Journal of Medical Genetics. Part C**. v. 148C, n.1, p. 1-7. 2008.

ROTHMAN, David J. **Strangers at the Bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making**. London: Aldine Transaction, 1991.

SALATI, Maria Inês. **A questão da vulnerabilidade percebida pelo indivíduo com insuficiência renal crônica, em tratamento hemodialítico**. 2010. 88f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

SALATI, M.I.; HOSSNE, W.S.; PESSINI, L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos: considerações bioéticas. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 434-442, 2011.

SANDEL, Michael J. **The case against perfection**. Cambridge: Harvard Univ. Press, 2007.

SANTANA, Julio Cesar Batista. **Dilemas éticos vivenciados por acadêmicos de enfermagem em Unidades de Terapia Intensiva**. 2006. 108f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2006.

SANTOS, R. O problema da técnica e a crítica à tradição na ética de Hans Jonas. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 130-140, 2011.

SASS, H.M. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics. **Kennedy Institute of Ethics Journal**, v. 17, n. 4, p. 279-295, 2008.

SCHEINFELD, Amram; SCHWEITZER, Morton D. **Você e A Hereditariedade**. São Paulo: Livraria José Olympio Editora, 1947.

SECHINATO, Marcela da Silva. **Opinião de um grupo de professores de medicina de uma faculdade privada de Minas Gerais sobre o respeito à autonomia do paciente**. 2006. 78f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2006.

SEGRE, M.; HOSSNE, W.S. Dos referenciais da bioética – a alteridade. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 35-40, 2011.

SHAW, Margery W. Review of published studies of genetic counseling: A critique. In: LUBS, Herbert A.; CRUZ, Felix de la. **Genetic counseling**. New York: Raven Press, 1977, p. 35-52.

SHENFIELD, Françoise. Ethical issues in embryo interventions and cloning. In: DICKENSON, Donna L. **Ethical issues in maternal-fetal medicine**. Cambridge: Cambridge Univ. Press. 2002. cap. 9. p. 149-160.

SILVA, Cristiana Clarismélia Contieri. **Uma perspectiva da bioética sobre o atendimento ao paciente psiquiátrico pela equipe de enfermagem do pronto socorro do hospital universitário**. 2007. 139f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2007.

SILVA, Carla Cristina Buri da. **Análise da percepção do enfermeiro sobre a assistência de enfermagem ao paciente cardiopata sem possibilidades terapêuticas de cura**. 2009. 80f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2009.

SILVA Jr. W.J.; HOSSNE, W.S.; SILVA, F.L. Dignidade humana e bioética: uma abordagem filosófica. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 50-64, 2008.

SPALVIERI, Daiane Fiorina. **Distrofia muscular de Duchenne**: opinião de mães sobre a interrupção da gravidez. 2006. 104f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2006.

SOUBIEUX, Marie-José; SOULÉ, Michel. **La psychiatrie foetale**. Paris: PUF, 2005.

SOUZA, Miriam Venuto Felix. **Opinião de alunos de graduação em nutrição sobre as questões bioéticas, relativas ao campo de atuação do nutricionista**: subsídios para reflexão bioética. 2010. 73f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

SUGAYAMA, S. Trissomia 18 e trissomia 13. Ribeirão Preto: **Sociedade Brasileira de Genética Série Monografia**, n. 7, p. 61-147, 1998.

TAVARES, Sandra Cristina Perez. **O enfermeiro no exercício de suas competências gerenciais em hospitais públicos da administração direta no município de São Paulo**: análise dos prováveis fatores causadores de vulnerabilidade. 2010. 77f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010.

TOLINS, Jonathan. **The Twilight of the Golds**: a play in two acts. New York: Samuel French Inc.; 1972.

VEATCH, Robert M. **The basics of bioethics**. New Jersey: Prentice Hall; 2003.

VEATCH, Robert M. **Hippocratic, Religious and Secular Medical Ethics**: The points of conflict. Washington: Georgetown University Press, 2012.

VICINI, A.; KEENAN, J.F. O future da bioética. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 10-20, 2011.

VIEIRA, Sonia; HOSSNE, William Saad. **A ética e a metodologia**. São Paulo: Editora Pioneira, 1998.

USHMM United States Holocaust Memorial Museum (Orgs.). **Deadly Medicine**: creating the master race. Washington: United States Holocaust Memorial Museum, 2008.

WERTZ, Dorothy C; FLETCHER, John C. **Genetics ad Ethics in Global Perspective**. Boston: Kluwer Academic Publishers, 2004.

WERTZ, D.C.; KNOPPERS, B.M. Serious Genetic Disorders: Can or should they be defined? **American Journal of Medical Genetics**, v. 108, n. 1, p. 29-35, 2002.

WHO. World Health Organization Humane Genetics. Programme. **Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetics Services**: (document WHO/HGN/GL/ETH/98.1), 1998.

WHO. World Health Organization Humane Genetics. **Programme. Review of Ethical Issues in Medical Genetics**: (document WHO/HGN/GL/ETH/98.1), 2003.

WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument. In: ORLEY, John; KUYKEN, Willem. **Quality of life assessment**: international perspectives. Heidelberg: Springer Veerlag, 1994, p. 41-60.

YOURCENAR, Marguerite. **Mémoire d' Hadrien**. Paris: Éditions Gallimard, 1974, p.11.

YURKIEWICZ, I. *et al.* Prenatal Whole-Genome Sequencing – is the quest to know a fetus's future ethical? *New England Journal of Medicine*, v. 370, n. 3, p. 195-197, 2014

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - CARTA CONVITE

Prezado Colega,

Venho pela presente solicitar sua valiosa colaboração e contribuição ao projeto de pesquisa na área de Bioética.

Como parte do programa de Doutorado em Bioética do Centro Universitário São Camilo (recomendado pela CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior / CTC-ES nº 127-24/2009) estamos realizando o estudo: “Deliberações bioéticas no aconselhamento genético vivenciadas por médicos geneticistas: caracterização através de questionário e estudo de casos”.

Este estudo é supervisionado pelo orientador médico Prof. Dr. William Saad Hossne e co-orientado pela médica geneticista Profa. Dra. Claudette Hajaj Gonzalez.

Foi durante o XX Congresso da SBGM em 2008, após assistir a uma mesa redonda sobre bioética e genética com base em vários casos clínicos que surgiu meu interesse em estudar melhor dilemas bioéticos em nossa especialidade.

Neste mesmo ano, as crescentes preocupações com as implicações éticas em medicina genética foram o foco da recente publicação sobre o tema na principal revista da especialidade, “American Journal of Medical Genetics”, em seu fascículo “Seminars in Medical Genetics” (2008): “Children and genetics: ethics and politics”.

Com o intuito de aproveitar melhor o potencial de seus sócios, a Diretoria da SBGM decidiu criar diversos Departamentos Científicos que terão a finalidade de promover estudos, traçar normas, realizar reuniões, encontros, serões, cursos e assessorar a Diretoria da SBGM sobre assuntos concernentes às suas respectivas áreas ou especialidades. Dentre estes DCs temos um especificamente voltado para a bioética

Assim, consideramos oportuno estudar os problemas bioéticos com que se deparam os geneticistas durante o aconselhamento genético.

Este estudo busca descrever e identificar referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas quando confrontados a um dilema ético durante o aconselhamento genético.

Você receberá um questionário de perguntas padronizadas tanto abertas como fechadas. As perguntas fechadas buscam avaliar sua atuação profissional e acadêmica. As perguntas abertas estão, na maioria, baseadas em casos clínicos. Os casos clínicos foram obtidos a partir da literatura especializada na área de Bioética.

Acreditamos que sua adesão a esta pesquisa venha a contribuir para a melhor compreensão dos dilemas bioéticos que enfrentamos no dia-a-dia.

**O prazo de devolução do questionário é 30 de setembro 2011.**

Obrigado pela contribuição.

Aluno Benjamin Heck

## APÊNDICE B - CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### INFORMAÇÕES DOS PESQUISADORES AO PARTICIPANTE

As crescentes preocupações com as implicações éticas em medicina genética foram o foco da recente publicação sobre o tema na principal revista da especialidade, “American Journal of Medical Genetics”, em seu fascículo “Seminars in Medical Genetics” (2008): “Children and genetics: ethics and politics”.

Assim, consideramos oportuno estudar os problemas bioéticos com que se deparam os geneticistas durante o aconselhamento genético.

O presente estudo intitula-se “**Deliberações bioéticas no aconselhamento genético vivenciadas por médicos geneticistas: caracterização através de questionário e estudo de casos**”.

Este estudo busca descrever e identificar referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas quando confrontados a um dilema ético durante o aconselhamento genético.

Você receberá um questionário de perguntas padronizadas tanto abertas como fechadas. As perguntas fechadas buscam avaliar sua atuação profissional e acadêmica. As perguntas abertas estão, na maioria, baseadas em casos clínicos. Os casos clínicos foram obtidos a partir da literatura especializada na área de Bioética.

Cada resposta terá o espaço de uma lauda oficial de texto literário que corresponde a 30 linhas. Você não precisa responder a todas as perguntas.

**O prazo de devolução do questionário é 30 de setembro 2011.**

Os dados coletados neste trabalho serão confidenciais assim como as informações obtidas durante o preenchimento deste questionário.

Os pesquisadores responsáveis Dr. Benjamin Heck, orientador Prof. Dr. William Saad Hossne e co-orientador Profa. Dra. Claudette Hajaj Gonzalez podem ser encontrados nos respectivos telefones (11) 2114-6117 e (11) 3861-3471 para esclarecimentos adicionais que se façam necessários. Se esses não fornecerem as informações / esclarecimentos suficientes, por favor entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Centro Universitário São Camilo, pelo telefone (11) 3465-2669.

#### CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, \_\_\_\_\_ abaixo assinado, declaro que após ter sido convenientemente esclarecido dos benefícios deste estudo, consinto em colaborar na qualidade de participante.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisador responsável

\_\_\_\_\_  
Orientador



## APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO

### 1. Formação profissional

a. Tempo de atuação profissional na área de aconselhamento genético?

- menos de 5 anos
- 5 a 10 anos
- 10 a 15 anos
- 15 a 20 anos
- 20 a 25 anos
- mais de 25 anos

b. Grau de especialização em genética médica:

i. Estágio na área de genética médica:

- Sim
- Não

ii. Residência médica em genética médica:

- Sim
- Não

iii. Título de especialista pela Sociedade Brasileira Genética Médica:

- Sim
- Não

iv. Título de especialista em outra sociedade médica:

- Sim
- Não

### 2. Formação acadêmica

2.1. Grau de formação?

- Mestrado
- Doutorado
- Pós-doutorado

- Livre docência
- Professor titular

### 3. Atividade profissional

- 3.1. Atua nas seguintes áreas:
- Acadêmico-universitária
  - Privada
  - em ambas
- 3.2. Está envolvido no treinamento de médico estagiário / residente?
- Sim
  - Não

### 4. Local de trabalho

- 4.1. Região brasileira de atuação:
- Norte
  - Nordeste
  - Centro-oeste
  - Sudeste
  - Sul
- 4.2. Trabalha em uma capital estadual?
- Sim
  - Não
- 4.3. Atua em unidade de saúde / hospital no:
- Atendimento primário
  - Atendimento secundário
  - Atendimento terciário

### 5. Dados demográficos

- 5.1 Idade?
- menos de 25 anos
  - 25-29
  - 30-34
  - 35-39
  - 40-44
  - 45-49

- 50-54
- 55-59
- mais de 60 anos

5.2. Estado civil?

- Solteiro
- Casado
- Outros

5.3. Sexo?

- Feminino
- Masculino

5.4. Você tem filho(s)?

- Sim
- Não

**6. Interpretação do caso: Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo, baseado em CRIGGER (1998).**

Janet M., com vinte e poucos anos de idade, está grávida pela terceira vez. Ela sofre de diabetes insulino-dependente desde os 12 anos de idade, mas nunca sofreu grandes complicações por causa da diabetes. Dr. L. lhe orientou diversas vezes quanto aos riscos para o feto se a doença não for controlada. Defeitos congênitos são duas a quatro vezes mais comuns em crianças de mães cuja diabetes é mal controlada. Ademais, a diabetes não controlada pode resultar no nascimento de fetos prematuros ou natimortos.

O médico interna Janet com quinze semanas de gestação para tratar sua diabetes; cinco dias depois, ela exige alta contra a orientação médica e antes que a doença seja controlada de maneira satisfatória. Já de volta para casa, ela ignora os apelos dos médicos para providenciar auto-medidor ou um “dextrometro” para monitorar seu nível de glicemia. Janet responde que “não tem dinheiro” ou “esqueceu”.

Com vinte e uma semanas de gestação, ela é hospitalizada devido a uma ameaça de aborto, mas rapidamente anuncia sua intenção de partir. Dr. L. decide que seu comportamento apresenta um claro risco ao bem-estar do feto. A não ser que ela mude de idéia, diz o médico, ele entrará com uma ação judicial para mantê-la internada.

**PERGUNTAS:**

- 1- A resposta do médico está justificada?

**7. Interpretação do caso: Acolhendo um Recém-Nascido Sindrômico, baseado em CRIGGER (1998).**

A recém-nascida S. nasceu quatro semanas prematuras, em um pequeno hospital comunitário, após uma gravidez sem complicações. Ao nascer, o bebê respirou espontaneamente, mas logo depois, teve um episódio de apnéia e a respiração cessou, sendo necessária a administração de oxigênio. Ela também apresentava mãos e face anormais e demonstrava pouca

atividade motora espontânea. Por essas razões, ela foi transferida para a UTI neonatal. O exame físico foi consistente com trissomia 18, uma síndrome genética grave. A criança continuava a ter episódios constantes de apnéia, que, ao longo das próximas vinte e quatro horas, tornou-se tão grave que foi iniciada assistência respiratória. Um sopro cardíaco foi observado e sinais de falência cardíaca precoce (normalmente tratada com uma variedade de medicamentos) tornaram-se evidentes.

Os pais de S. vieram ao centro 36 horas após o parto, sabendo que o bebê nascera com múltiplos defeitos congênitos. Eles se encontraram com o pediatra e geneticista que cuidavam da criança. O principal problema de S. foi explicado (um “acidente” cromossômico que resultou no excesso de material genético em todas as células da criança, com manifestações diversas), as dificuldades imediatas foram enumeradas (curtos períodos em que a criança “esquecia” de respirar, e um defeito no coração que provavelmente era um orifício entre a principal artéria do corpo e a artéria para os pulmões, e risco de falência cardíaca), os achados clínicos anormais da criança foram descritos (tamanho reduzido, feições faciais peculiares, e mãos deformadas), e as perspectivas em longo prazo foram exploradas (deficiência mental grave e alta probabilidade de morrer no primeiro ano de vida).

#### PERGUNTAS:

- 1- Quais são suas considerações neste caso a respeito dos esforços que deverão ser tomados em relação à possível necessidade de ressuscitar o bebê em caso de parada cardiorrespiratória?

#### **8. Interpretação do caso: Esterilizando a Criança Deficiente Mental, baseado em CRIGGER (1998).**

Uma deficiente mental de 11 anos de idade, residente da cidade de Sheffield, Inglaterra, foi internada no hospital no dia 4 de maio de 1975 para uma cirurgia de esterilização. A menina, conhecida como D., sofre de Síndrome de Sotos – também chamada de gigantismo cerebral – um raro grupo de anormalidades genéticas que inclui epilepsia. As características da doença incluem hipertrofia das mãos, pés e crânio; dificuldade de coordenação; e

problemas endócrinos de etiologia desconhecida. A inteligência varia de normal a deficiência mental grave, sendo a maioria leve (D. possui teste normal de inteligência, desempenho acadêmico regular e nível de entendimento de uma criança de 9 a 9,5 anos.)

Enquanto as autoridades na genética de Síndrome de Sotos estão incertas a respeito da sua hereditariedade, elas acreditam que não é uma só doença e sim um grupo heterogêneo de afecções, e que pode ser ou um traço recessivo ou uma mutação dominante nova. A maioria dos casos de Síndrome de Sotos é esporádica, ocorrendo igualmente em ambos os sexos. Os portadores não parecem apresentar incidência mais alta de parentes comprometidos do que a da população normal, e o risco de transmissão genética é desconhecido. Houve relatos, entretanto, de sua ocorrência entre primos de primeiro grau, gêmeos idênticos e entre pai e filho.

O pai de D. morreu em 1971, deixando a mãe sozinha para criar a menina e mais duas filhas em circunstâncias difíceis. A mãe, auxiliar de limpeza trabalhando meio expediente, é muito esforçada, sincera e devotada. A menina dorme com a mãe na mesma cama; sua casa de dois cômodos não possui banheiro; e todas vivem em condições precárias.

Em 1973, D. foi transferida para uma escola especializada em crianças com problemas comportamentais, o que foi relatado como um sucesso. Seu progresso em termos educacionais e comportamentais era evidente. Mas, ao atingir a puberdade com 10 anos de idade, a mãe começou a ficar preocupada, temendo que a filha fosse seduzida e tivesse um bebê anormal que teria de ser cuidado pela mãe. Esta declarou: “Eu acho que minha filha jamais será responsável o suficiente para constituir família. Eu não acho que ela vai melhorar o suficiente para criar seus próprios filhos.” No entanto, D. não demonstrara, ainda, qualquer interesse no sexo oposto, e oportunidades para promiscuidade eram praticamente inexistentes, já que sua mãe estava ao seu lado a todo momento.

Dr. Ronald Gordon, consultor pediátrico no hospital “Sheffield Northern General Hospital” que desenvolveu interesse pela família, disse que havia um risco de que qualquer criança nascida de D. fosse anormal e que a epilepsia da menina poderia levar a prejudicar a criança. Ele achava que a menina

permaneceria substancialmente deficiente a ponto de ser incapaz de cuidar de si mesma ou de qualquer filho que poderia vir a ter. Ele sustentou que sua recomendação a favor da operação estava baseada na sua apreciação clínica; além disso, alegou que ele e a ginecologista Dra. Sheila Duncan deveriam ser os únicos juizes a determinar se a cirurgia deveria ser realizada, contanto que haja consentimento dos pais. Dr. Gordon também pediu à mãe, que tinha permitido a esterilização, que discutisse a operação com sua filha.

Sra. Margaret Dubberley, psicóloga educacional da escola em que a menina estudava, manifestou forte oposição à cirurgia de esterilização e trouxe procedimentos legais visando à tutela judicial da menina. A diretora dessa escola acreditava que não era realista ser dogmática a respeito do futuro de D., o que foi apoiado por algumas evidências médicas. Sra. Dubberly ainda foi apoiada pelo “National Council for Civil Liberties” (conselho de liberdades civis) e por um movimento parlamentar na “House of Commons” que se opõe a essa operação.

#### PERGUNTAS:

- 1- Você concorda com qual profissional: o Dr. Ronald Gordon ou a Sra. Margaret Dubberley.

#### 9. **Interpretação de caso : « Lesbian couple have deaf baby by choice », baseado em GLOVER (2006) e *The Guardian*, Mon. 8 Apr. 2002.**

Em 2002 um casal de lésbicas, Sharon Dushesneau e Candy McCullough, que nasceram surdas, utilizaram o esperma doado por um amigo portador de deficiência auditiva hereditária para ter um filho surdo. Elas se apoiaram sobre o fato de que a surdez não seria uma deficiência mas uma diferença. Durante a gestação, Sharon Dushesneau afirmou « que seria ótimo ter um filho surdo como elas(...) uma criança que ouvisse seria uma benção. Uma criança surda seria uma benção especial. »

O casal foi criticado por alguns que consideram a surdez como uma deficiência. O Prof. Alto Charo, da Universidade de Wisconsin, indagou se elas « teriam violado o sagrado dever da criação dos filhos, que é maximizar para certos graus razoáveis as vantagens disponíveis para os filhos. »

Outros vieram em defesa do casal. Sharon Ridgeway, que é mãe surda de uma criança surda, falou : « Eu não vejo a surdez como deficiência, mas pelo contrário um meio de acesso a uma cultura rica. Por isso, fiquei feliz ao saber que meu filho também é surdo. »

Casos semelhantes incentivaram debates sobre as aplicações das novas tecnologias em genética reprodutiva na prevenção de defeitos congênitos e deficiências. Muitas organizações de deficientes sentem-se ameaçadas com o conceito crescente de « filho perfeito ».

PERGUNTAS (elaborada pelo autor deste estudo):

- 3- O que você acha dos argumentos do casal ?
- 4- Multiplicam-se os debates sobre o impacto das novas tecnologias em Genética Reprodutiva. Qual é a sua opinião sobre estas novas tecnologias?

#### **10. Resolução CFM 1.957/2010 sobre reprodução assistida:**

O recente artigo publicado no *Jornal do CREMESP Edição Maio 2011* intitulado de « Reprodução assistida ganha novas regras » avalia os avanços da nova resolução do CFM 1.957/2010. Esta resolução sobre reprodução assistida passou a regular o número de embriões utilizados, assim como a gestação de substituição (doação temporária de útero) e o acesso à técnica por mulheres solteiras e em uniões homossexuais. A nova norma relaciona a idade da mulher à quantidade de embriões a ser implantada em seu útero. O autor aponta que apesar dos avanços da nova norma, permanece suspenso uma das questões recorrentes em reprodução assistida, que diz respeito ao destino a ser dado aos embriões congelados e não utilizados pelos pais e ressalta : »Propositalmente, resolvemos não incluir um tema, que é alvo de polêmica no mundo todo, em uma resolução que se propõe apenas a atualizar o texto anterior em relação às questões éticas ».

PERGUNTAS (elaborada pelo autor deste estudo):

- 1- Qual é a sua opinião quanto ao descartes de embriões excedentes ?

#### **11. Comente a afirmação abaixo :**

Em artigo publicado no *Jornal Estado de São Paulo*, 15/03/2009, o médico Marco Segre, professor emérito da Universidade de São Paulo (USP) e especialista em bioética afirmou : « A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente a mãe ».



Segundo os autores PESSINI e BARCHIFONTAINE (2007), « especialistas em Bioéticas defendem a ampliação do aborto legal para os casos de malformação do feto ou doença hereditária que impossibilite a criança de ter uma vida normal.

Pela lei atual, o aborto é permitido em dois casos : quando a gravidez resulta de estupro ou para salvar a vida da gestante. Uma nova proposta, que está no anteprojeto do novo Código penal, ampliou as hipóteses de aborto legal para os casos em que o feto apresentar « graves e irreversíveis anomalias que o torne inviável » e para preservar a saúde da gestante. Mas há uma restrição quando se coloca « graves e irreversíveis anomalias que o torne inviável » . E como ficam as crianças condenadas a uma vida vegetativa ? A decisão deveria ser dos pais e não uma imposição do Estado. Só o casal sabe se terá condições financeiras ou emocionais para ter um filho com doença grave ».

PERGUNTAS (elaborada pelo autor deste estudo):

Qual é a sua opinião quanto a estas decisões ?

## ANEXOS

## ANEXO A – PARECER DO COEP



São Paulo, 05 de março de 2010.

Ao Pesquisador  
**Benjamin Heck**

Pela presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP) do Centro Universitário São Camilo, **analisou a reapresentação** do projeto nº. **192/09** em sua 1ª Reunião Ordinária realizada em 24 de fevereiro de 2010 e foi **considerado aprovado**, conforme os requisitos da Resolução CNS-MS 196/96.

Protocolo de Pesquisa: nº 192/09

Título do Projeto: **Dilemas bioéticos no aconselhamento genético vivenciados por médicos geneticistas: caracterização através de questionário e estudo de casos**

Pesquisador: Benjamin Heck

***É importante ressaltar que, qualquer alteração do projeto, os pesquisadores deverão encaminhar para análise e o mesmo ficará interrompido até a aprovação do Comitê.***

***O pesquisador responsável deverá encaminhar relatório parcial e final ao CoEP anualmente ou até o término do estudo. Previsão de entrega do 1º Relatório 05/03/2011.***

Atenciosamente,



Profa. Dra. Luciane Lúcio Pereira  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa (CoEP)