

# Aconselhamento genético: deliberações bioéticas vivenciadas por médicos geneticistas brasileiros

## *Genetic counseling: bioethical issues experienced by Brazilian clinical geneticists*

Benjamin Heck\*  
 Claudete Hajaj Gonzalez\*\*  
 William Saad Hossne\*\*\*

**RESUMO:** 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. Esse estudo objetiva descrever e identificar os critérios de deliberação e referenciais bioéticos utilizados pelos médicos geneticistas durante o aconselhamento genético. Trinta e dois médicos responderam a questionário padronizado de natureza quantitativa e qualitativa. 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 síndrômico*, (3) *Esterilizando a criança deficiente mental*, (4) *Casal surdo escolhe de modo voluntário um filho surdo*, 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 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. O presente estudo 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:** Scientific advancements in the area of human genetics have a direct impact in clinical practice, with the emergence of situations that demand bioethical deliberations not always easy for being equated. This study aims to describe and to identify the criteria of deliberation and bioethical referential systems used by geneticist doctors during genetic advising. Thirty two doctors answered to a standardized questionnaire of quantitative and qualitative nature. Clinical cases were selected from cases already described and commented in the specialized literature: (1) *When a pregnant woman puts his fetus in danger*, (2) *Welcoming a syndromic newborn baby*, (3) *Sterilizing a mental defective child*, (4) *A deaf couple chooses in a voluntary way to have a deaf son*, and the interpretation of (5) *Resolution CFM 1.957/2010* on assisted reproduction and, finally, (6) the interpretation of the article *“A decision as for having or not a child falls fundamentally to the mother”* on the subject of abortion. The qualitative data were analysed by the proceeding of content analysis. The main criteria for deliberation and bioethical referential systems identified were: the autonomy of the patient and that of the couple and the non-directive posture by doctors. The present study provides a broad opening of discussion of specialists with patients and their families, as well as a great many social protagonists.

**KEYWORDS:** Bioethics. Genetic Counseling. Genetics, Medical.

## INTRODUÇÃO

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?

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

DOI: 10.15343/1981-8254.20140802131137

\* Médico especialista em Genética Clínica pela Sociedade Brasileira de Genética Médica – SBGM. Doutor em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo-SP, Brasil. E-mail: [pesquisabioetica@uol.com.br](mailto:pesquisabioetica@uol.com.br)

\*\* Médica especialista em Genética Clínica. Professora colaboradora do Instituto de Biociência da Universidade de São Paulo – USP, Brasil.

\*\*\* Médico. Professor Emérito (Cirurgia) da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Faculdade de Medicina, campus Botucatu-SP, Brasil. Ex-presidente da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Membro do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO. Coordenador do programa *Stricto sensu* em bioética (Mestrado, Doutorado e Pós-doutorado) do Centro Universitário São Camilo-SP, Brasil. E-mail: [posbioetica@saocamilo-sp.br](mailto:posbioetica@saocamilo-sp.br)

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

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.

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* (2008), em seu fascículo “Seminars in Medical Genetics”<sup>1</sup>. No editorial, Ross<sup>1</sup> 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<sup>2</sup>.

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.

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<sup>3</sup>.

Assim, consideramos oportuno estudar os conflitos éticos que enfrentam os médicos geneticistas com o

avanço do conhecimento, bem como diante do 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 nessa seara sejam reduzidas a uma única voz, a daquele que é mais expoente na mídia, como destaca Wertz e Fletcher: “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” (p. 3)<sup>3</sup>.

Este estudo visa a descrever e identificar os referenciais bioéticos<sup>4</sup> e critérios de deliberação utilizados pelos médicos geneticistas em situação clínica e durante o aconselhamento genético, bem como identificar ou caracterizar as dificuldades enfrentadas pelo médico geneticista durante o processo de deliberação bioética no aconselhamento genético.

## MÉTODO

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. 32 médicos responderam o questionário dentro do prazo estabelecido, correspondendo a uma taxa de resposta no estudo igual a 27%.

Trata-se de estudo transversal de natureza qualitativa e quantitativa com técnicas descritiva e exploratória. Foi enviado aos participantes um questionário 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, optou-se por reproduzir casos clínicos da literatura previamente submetidos à avaliação de especialista. 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.

As perguntas de natureza qualitativa basearam-se em estudos de casos clínicos. Os casos clínicos foram selecionados a partir de casos já descritos e comentados por Crigger (1998) no *Cases in Bioethics: Selectings from the Hastings Center Report*<sup>5</sup> e por Glover<sup>6</sup>. Os demais textos que fundamentam as perguntas foram obtidos a partir de artigos de jornais nacionais e resolução 1.957/2010, do Conselho Federal de Medicina do Brasil – CFM.

Os casos selecionados são: (1) *Quando uma Mulher Grávida Coloca seu Feto em Perigo*, (2) *Acolhendo um recém-nascido síndrômico*, (3) *Esterilizando a Criança Deficiente Mental*, (4) *Casal surdo escolhe de modo voluntário um filho surdo*, 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*.

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

## RESULTADOS

### Caracterização da amostra

117 médicos receberam o questionário após consentimento via eletrônica. Desses, 32 (27%) encaminharam o questionário.

Cerca de 70% dos médicos têm 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. 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.

Do total dos entrevistados, 78% têm dez ou mais anos de atuação com experiência na especialidade. Mais de 90% possuem 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 a maioria (78,1%) diretamente envolvida com o treinamento de jovens médicos em processo de formação na especialidade. Portanto, os médicos participantes, em sua maioria, têm profunda vivência com aconselhamento genético.

A maioria dos entrevistados (87,5%) atua na região sul e sudeste, e a maioria trabalha na capital de seu estado de origem e em hospitais de complexidade terciária.

### Resposta dos participantes

Procuramos 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.

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

#### *Considerações éticas da relação médico-paciente e os limites justificáveis entre paternalismo e autonomia em medicina materno-fetal: caso “Quando uma mulher grávida coloca seu feto em perigo”*

A escolha do caso é pertinente na área de genética médica e do aconselhamento genético, pois se trata de risco no desenvolvimento do feto por ação teratogênica.

Portanto, o 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 foi: “A resposta do médico está justificada?”. 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.

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 são reconsiderados e a integridade física, bem como sua autonomia, são fundamentais para a maioria dos médicos participantes.

***O fim da vida, os cuidados paliativos e a obstinação terapêutica formulada foi: caso “Acolhendo um recém-nascido síndrômico”***

Nesse 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%) foram a favor de ressuscitar o recém-nascido em caso de parada cardiorrespiratória, 13 (40,6%) foram contrários a essa prática e 13 (40,6%) foram a favor de acatar a decisão da família.

Nesse caso, quinze entrevistados expressaram o princípio do aconselhamento não diretivo, como se verifica com os exemplos a seguir: “*a última palavra cabe aos pais, já que são pais da criança*”; “*as decisões de até aonde ir neste caso vão depender destas ponderações, em que pese o desejo da família e seus valores*”; “*a decisão final é do casal e deverá ser respeitada pela equipe médica*”; “*deve-se considerar o desejo dos pais, após serem informados da gravidade e do prognóstico*”; e “*creio que as opções devem ser discutidas com a família, e as decisões de reanimar ou não, tomadas conjuntamente com os pais*”.

Por se tratar de uma condição genética grave com percepção uniforme entre os geneticistas, não houve dificuldade evidente na abordagem desse caso no que diz respeito a evitar a obstinação terapêutica.

***Considerações de cunho socioculturais quanto ao direito reprodutivo dos deficientes: caso “Esterilizando a Criança Deficiente Mental”***

Nessa situação clínica, identificou-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 Sra. Margaret Dubberley se opõe ao método e se posiciona contrariamente à posição do médico. A pergunta foi: “Você concorda com qual profissional: o Dr. Ronald Gordon ou a Sra. Margaret Dubberley?”. De um total de 32 participantes, quatro foram favoráveis à esterilização cirúrgica da menina deficiente mental (12,5%) e cerca de 70% foram contra a esterilização definitiva da jovem, bem como acreditam que se deve aguardar a maioridade legal da paciente para uma decisão definitiva. Cinco participantes não concordaram com nenhum dos profissionais envolvidos no caso (15,6%).

Verificou-se, entre os entrevistados, a preocupação de como caracterizar de forma objetiva a capacidade e/ou incompetência de um indivíduo jovem com deficiência mental, bem como a dificuldade de abordar questões que envolvem a vida sexual dos deficientes mentais, distinguindo-as das questões relacionadas à procriação.

***Os avanços da biologia, genética e engenharia genética: caso “Casal surdo escolhe de modo voluntário um filho surdo”***

No capítulo inicial de seu livro *Choosing children – the ethical dilemmas of genetic intervention*, Glover<sup>6</sup> descreve o caso do casal homoafetivo Sharon Dushesneau 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 foi: “O que você acha dos argumentos do casal?”. Dos 32 participantes, nove foram a favor da decisão do casal (28,1%) e 21 foram contrários à sua opção (65,5%). Dois participantes não tinham opinião formada.

Segundo Wertz e Fletcher<sup>3</sup>, esse 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”?

### ***Novas técnicas de reprodução assistida (Resolução CFM 1.957/2010)***

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 foi: “Qual é a sua opinião quanto ao descarte de embriões excedentes?”. Dos 32 participantes, cinco foram favoráveis ao descarte de embriões (15,6%), onze foram contra o descarte de embriões (34,4%) e nove julgaram que o destino desses deve ser decisão do casal (28,1%). Sete participantes (21,9%) não responderam a pergunta ou alegaram que não tinham opinião formada. Ressaltamos que foi a maior taxa de abstenção deste estudo, com um quinto dos entrevistados sem opinião formada a respeito desse assunto.

### ***O aborto terapêutico: caso “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe”***

Em artigo publicado no jornal *Estado de São Paulo*, em 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 à mãe”.

Do total de 32 participantes, vinte e seis foram favoráveis ao aborto terapêutico (81,3%), quatro foram contrários (12,5%) e dois participantes não responderam a pergunta. Dos vinte e seis participantes favoráveis, vinte apoiaram a decisão do casal como determinante na opção e seis apoiaram a criação de dispositivos legais. Dos entrevistados, 81,3% concordaram com o aborto terapêutico com base na autonomia do casal, bem como concordaram com a afirmação: “A decisão quanto a ter ou não uma criança cabe fundamentalmente à mãe”.

## **DISCUSSÃO**

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.

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 à privacidade / confidencialidade das informações genéticas<sup>3</sup>; 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*)<sup>2</sup>.

Foi com esse propósito que os pesquisadores norte-americanos realizaram extensa pesquisa, primeiro em 19 países em 1984-85, e depois em 36 países, em 1994-95. Tais pesquisadores pretendiam verificar, por meio de questionário misto, certos tópicos entre os geneticistas, tais como: equidade, autonomia, aconselhamento diretivo ou não, eugenia, relação parental e deliberação ética<sup>3</sup>.

No estudo de Wertz e Fletcher<sup>3</sup>, 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 consista 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 às opções que a sociedade oferece de apoio às crianças com uma doença genética<sup>3</sup>.

Outro aspecto que pode-se avaliar sobre a autonomia consiste no fato de que a maioria dos entrevistados ressaltou o seu aspecto individual. No entanto, alguns entrevistados demonstraram a possibilidade de uma autonomia responsável com a participação da família (*family oriented*) e, por extensão, da comunidade<sup>3</sup>.

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.

No entanto, Wertz e Fletcher<sup>3</sup> 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 no presente estudo. A maioria dos geneticistas entrevistados na pesquisa de Wertz e Fletcher<sup>3</sup> 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 a sociedade.

O desconforto em determinadas situações clínicas, como o caso do casal surdo querer um filho surdo, foi evidente, como nas afirmações a seguir: “lamentavelmente”, “acho absurdo”, “egoísta”, “equivocados”, “bizarros”, “um grande erro”, “eugenia às avessas”, “mutilar

geneticamente”, “inaceitável”, “não é justo”, “condenáveis”, “não têm o direito”.

Dos 36 países avaliados, geneticistas oriundos de nove deles nunca vivenciaram tal situação clínica; por outro lado, em três deles, cerca de vinte por cento dos profissionais receberam essa 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, e 72% se recusariam a realizar e/ou encaminhar para teste pré-natal<sup>3</sup>. O presente estudo verificou resultado concordante com 65,6% dos entrevistados contrários à decisão do casal. Esse resultado sugere que os casos extremos de autonomia ainda não são plenamente aceitos em nossa comunidade médica.

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.

No contexto internacional, a Organização Mundial da Saúde delineou doze recomendações para uma prática ética durante o aconselhamento genético<sup>7</sup> que foram mantidas na última revisão sobre o assunto<sup>8</sup>: (1) respeitar o indivíduo e sua família (autonomia), (2) preservar a integridade das famílias, (3) promover a divulgação completa das informações relevantes, (4) proteger a 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) preconizar a abordagem não-diretiva, (11) buscar a participação das crianças nas suas decisões sempre que possível, e (12) 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.

## CONCLUSÃO

Não há 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<sup>8</sup>.

Quanto à autonomia da gestante, a maioria dos entrevistados (62,5%) foram contra a decisão do médico de interná-la de forma compulsória. Quanto a ressuscitar um recém-nascido portador de uma síndrome genética com grave prognóstico de sobrevida, 40,6% foram a favor de acatar a decisão da família. Sobre o destino dos embriões supranumerários, 28,1% dos entrevistados

apoiaram a decisão do casal; e 81,3% concordaram com o aborto terapêutico com base na autonomia do casal. Cerca de 70% dos entrevistados foram contra a esterilização definitiva da jovem deficiente. No entanto, em casos extremos de autonomia, como na decisão do casal surdo, 65,6% dos entrevistados foram contrários à decisão deles.

Esse 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. Outros critérios de deliberação, bem como referenciais bioéticos, são identificados a partir desse estudo e serão analisados e divulgados em futuras publicações.

Entre as necessidades do médico geneticista, no sentido das questões éticas, são listadas pelos consultores Wertz, Fletcher e Berg<sup>8</sup>: a obrigação do médico conhecer as mais frequentes questões éticas que envolve sua prática diária, bem como aprender a lidar e a participar das deliberações morais que podem estar envolvidas.

## REFERÊNCIAS

1. Ross LF. Ethical and policy issues in pediatric genetics. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2008;148C(1):1-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.c.30162>.
2. Hilton B, et al. *Ethical issues in human genetics: genetic counseling and the use of genetic knowledge.* London: Plenum Press; 1973.
3. Wertz DC, Fletcher JC. *Genetics and ethics in global perspective.* Boston: Kluwer Academic Publishers, 2004.
4. Hossne WS. Bioética – princípios ou referenciais? *Mundo Saúde.* 2006;30(4):673-6.
5. Crigger B. *Cases in Bioethics: selecting from the Hastings Center Report.* New York: St. Martin Press; 1998.
6. Glover J. *Choosing children – the ethical dilemmas of genetic intervention.* Oxford: Oxford University Press; 2006.
7. 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.
8. WHO. World Health Organization Humane Genetics. Programme. Review of Ethical Issues in Medical Genetics: (document WHO/HGN/GL/ETH/98.1); 2003.

Recebido em: 24 de fevereiro de 2014  
Aprovado em: 4 de abril de 2014