

## **DILEMAS ÉTICOS MEDIANTE AS INOVAÇÕES TECNOLÓGICAS NA GENÉTICA MÉDICA**

ETHICAL DILEMMAS THROUGH TECHNOLOGICAL INNOVATIONS IN MEDICAL GENETICS

**Artur de Siqueira Nunes Reis**

Graduando do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: [artursnr@gmail.com](mailto:artursnr@gmail.com)

**Ana Luísa Ferreira de Rezende Rangel**

Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: [anaiff2016@gmail.com](mailto:anaiff2016@gmail.com)

**Ellediana de Oliveira Andrade**

Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: [ellediana.andrade@hotmail.com](mailto:ellediana.andrade@hotmail.com)

**Marcos Loureiro Meireles Avila**

Graduando do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: [marcosavila.mg@gmail.com](mailto:marcosavila.mg@gmail.com)

**Claudia Caixeta F. Andrade**

Professora nos cursos de Medicina e de Enfermagem da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: [claudiacfa@yahoo.com.br](mailto:claudiacfa@yahoo.com.br)

### **Resumo**

O presente trabalho tem como objetivo abordar os dilemas éticos mediante as inovações tecnológicas na genética médica. Para tanto, a metodologia empregada consiste em uma análise conceitual e legal sobre a ética na genética, apresentando os objetivos e os princípios correlacionados ao assunto, voltados ao indivíduo e para o seu bem-estar. A identificação de inúmeras doenças ocorre pela possibilidade da realização de diagnósticos cada vez mais precoces através da genética. Conclui-se que os avanços na genética vêm

trazendo benefícios para a sociedade pela possibilidade de descobrir alguma anomalia e de poder evitar doenças com a utilização de inovações tecnológicas. O uso da genética constitui um direito norteado por leis e por princípios em respeito à ética médica.

**Palavras-chave:** Ética; Inovações Tecnológicas; Genética Médica.

### **Abstract**

This paper aims to address ethical dilemmas through technological innovations in medical genetics. To this end, the methodology employed consists of a conceptual and legal analysis of ethics in genetics, presenting the objectives and principles related to the subject, aimed at the individual and his well-being. The identification of numerous diseases occurs due to the possibility of making diagnoses that are increasingly precocious through genetics. It is concluded that advances in genetics have been bringing benefits to society by the possibility of discovering some anomaly and being able to avoid diseases with the use of technological innovations. The use of genetics is a right guided by laws and principles with respect to medical ethics.

**Keywords:** Ethic; Technological innovations; Medical Genetics.

## **INTRODUÇÃO**

A genética vem promovendo a realização de diagnósticos cada vez mais precoces, sendo possível através dela a identificação de inúmeras doenças que antes só seriam identificadas após o nascimento do bebê. Ela traz consigo o estudo do DNA, através do qual se pode constatar possíveis anomalias antes mesmo de haver a concepção do embrião, comparando os DNAs dos pais com o mapeamento genético, assim, levantando vários questionamentos éticos a respeito do assunto.

Essa comparação de DNA torna-se possível devido à informação genética que possui um caráter único em cada indivíduo, pois nenhum ser humano é geneticamente igual. Todos possuem suas características específicas, e essas características permanecem durante toda vida e até mesmo após a morte, motivo pelo qual é possível a identificação de pessoas ainda em estado de decomposição.

A genética traz muitos benefícios à medicina uma vez que permite a disponibilidade de várias informações essenciais à vida. Porém, todas essas informações acabam gerando muita controvérsia e, para garantir os direitos de todos, existem princípios bioéticos que norteiam e asseguram a individualidade de cada pessoa humana. Alguns deles são encontrados no Código Civil Brasileiro de 2002 e na Constituição Federal Brasileira de 1988,

como o direito de personalidade, que garante a inviolabilidade da intimidade, dentre outros, inseridos no princípio da dignidade da pessoa humana.

O Princípio da Personalidade prevê a inviolabilidade de informações dos testes genéticos. A pessoa a qual está sendo tratada tem o direito a escolher quem poderá ter informações sobre os resultados de seus testes. Caso não seja cumprido esse direito, o Código Civil Brasileiro de 2002 assegura a indenização por dano moral do ocorrido.

Assim, como é direito do paciente ter suas informações mantidas em sigilo, existe também uma obrigação, por parte do médico ou dos portadores dessas informações, de explicitar os resultados apenas se for do interesse desta. Segundo o Artigo 10 das Convenções dos Direitos Humanos e da Biomedicina (1997), as pessoas têm o direito de saber qualquer informação colhida em material dela mesma. Assim, entende-se que saber é um direito, e não um dever. Não se devem realizar testes sem consentimento, a não ser em virtude da lei.

A metodologia empregada neste trabalho consiste em uma análise conceitual e legal sobre a ética na genética, apresentando os objetivos e os princípios correlacionados ao assunto, voltados ao indivíduo e ao seu bem-estar. Os meios utilizados foram leituras e investigação em diversos artigos e livros, assim como as leis pertinentes ao tema, capazes de trazer possíveis esclarecimentos teóricos acerca desse sistema e de sua aplicação, resguardando os direitos de todos. Por fim, insta salientar que o estudo fora feito sob as normas e referências da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

## **1 - BIOÉTICA MÉDICA**

Mesmo na atualidade é de extrema complexibilidade distinguir a definição dos limites éticos. O desenvolvimento científico na área da saúde amplia a gama de informações que viabilizam o atendimento do usuário aos serviços. São informações que, muitas vezes de cunho sigiloso, embora sendo de propriedade exclusiva do paciente, devem ser fornecidas aos profissionais a fim de que o atendimento seja efetivo. Desse modo, as novas tecnologias aumentam ainda mais o risco da violabilidade do sigilo desses dados (SALVADORI; HAHN, 2019).

De todas as condições com as quais os profissionais da área da saúde têm de lidar em sua prática diária, a confidencialidade é uma das mais relevantes do ponto de vista ético, pois garante o sigilo de informações técnicas e de caráter pessoal (SALVADORI; HAHN, 2019).

A controvérsia sobre ética médica e bioética é fundamental para toda a comunidade, no entanto, ao longo da graduação de medicina esta necessita de maior realce. Em 2003, foi realizada uma pesquisa em 103 cursos de medicina no Brasil, envolvendo a avaliação do ensino de ética e, concluiu-se, então, que a disciplina constava na grade curricular de todas as faculdades analisadas. Mesmo assim, 10 anos após a pesquisa, constatou-se que a forma de ministrar ética e bioética não se alterou muito, embora fossem observadas melhorias com adoção de novas metodologias como debates, simulações e o uso de vídeos/filmes, dentre outras. (TEIXEIRA *et al.*, 2019).

De 2005 em diante, com a adoção da Declaração Universal sobre Bioética e dos Direitos Humanos pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), a bioética encontra-se em franca evolução, influenciando a elaboração de normas e de diretrizes éticas para a prática dos profissionais da saúde em todo o mundo. No Brasil, existe um novo Código de Ética Médica capaz de responder aos impasses da clínica e da pesquisa, contribuindo para o fortalecimento da boa relação médico-paciente. Os conselhos de medicina estão renovando e reorganizando suas ações, e os profissionais se mobilizando para enfrentar os problemas do sistema de saúde, os quais persistem com graves dificuldades. Tem-se, portanto, a perspectiva de que, através de luta, haverá caminhos para a vitória pela persistência, resistência, esperança e união da sociedade brasileira em torno do bem-estar de todos os grupos e segmentos da população (FERREIRA; PORTO, 2018).

O ensino da ética e bioética, no curso de medicina, é extremamente necessário para a formação de profissionais de saúde. Além do tratamento com o objetivo de curar a doença, é importante que o médico perceba a sua influência na vida do paciente, considerando seus sentimentos, cultura e religião. É nesse aspecto que a ética auxilia na formação do profissional, ajudando-o a lidar com as particularidades de forma justa e correta, buscando sempre o que é melhor e mais digno para o paciente. A inserção da ética médica, como disciplina, pela faculdade, conduzindo debates sobre atitudes profissionais antes mesmo do acadêmico ter entrado em contato com o paciente, pode desestimular o interesse do aluno pela aprendizagem por ser algo distante de sua realidade. Nesse contexto, filmes são considerados ferramentas imprescindíveis e efetivas de ensino, por apresentarem cenas verossímeis, promovendo no estudante a reflexão de situações concretas relacionadas a futuras práticas. O poder de comunicação da linguagem cinematográfica estimula o ensino-aprendizagem por mostrar realidades que palavras não conseguiriam evocar (MUNIZ; LINS; MENEZES, 2018).

Existem princípios que norteiam a ética dentro da genética, os quais se tornaram um paradigma de avaliação moral na prática clínica. Alguns desses princípios são a autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, com a finalidade de facilitar a tomada

de decisão em um contexto universal. A bioética clínica lida com a identificação, a análise e a resolução dos problemas morais que surgem no cuidado com determinado paciente. Isso não quer dizer que os médicos devem ser especialistas em raciocínio filosófico de alta complexidade, mas que precisam saber ou estarem preparados para estabelecer as soluções mais adequadas para o bem do paciente, principalmente em relação à saúde. O foco da bioética clínica é a tomada de decisão, a qual tem a necessidade do conhecimento simultâneo de princípios éticos e filosóficos mais gerais, bem como sua aplicação médica (ROQUE-SANCHEZ, MACPHERSON, 2018).

O médico termina sua graduação, em tempos atuais, inserido em um contexto de crescente avanço tecnológico e logo se depara com conflitos éticos relacionados ao adoecer e ao morrer, fato que proporciona a esse profissional uma tensão frequente, caracterizando-se duas atitudes prejudiciais: afastar-se do que existe de humano nesses conflitos, contribuindo somente com informações e ações técnicas, sem nenhuma empatia com o paciente e seus familiares, ou envolver-se de tal forma a ficar sem reação, sem saber como solucionar o caso. Portanto, o ensino da Bioética desponta como uma possibilidade de inovação curricular e como uma disciplina que abrange saberes diversos, principalmente biológicos e filosóficos, por conseguinte, um caminho para esclarecer e estimular os médicos a protagonizarem esses conflitos complexos (MUGAYAR; CARRARO; SA, 2017).

Em 1947, o médico Sheldon Reed começou a fornecer ajuda e atendimento a famílias que possuíam determinado problema genético, o intuito do médico era esclarecer alguns traços genéticos típicos em determinadas famílias. Atualmente, a genética médica engloba diversos outros fatores ligados à saúde e ao bem-estar, como por exemplo: a reprodução biológica, através da discussão sobre riscos e probabilidades de nascimento de crianças com determinados traços genéticos, até cuidados precoces relativos a doenças genéticas de expressão tardia. A genética médica é fundamental para o avanço da medicina e para evitar/entender novas e desconhecidas doenças (GUEDES; DINIZ, 2008).

## **2 - BIOÉTICA MEDIANTE OS AVANÇOS DA GENÉTICA MÉDICA**

À medida que a genética médica avançava, alguns desafios foram surgindo como, por exemplo, a neutralidade moral do aconselhador genético. Devido ao incentivo às ciências durante a segunda guerra mundial, nazistas incentivaram um movimento chamado de eugenia (produzir uma seleção na coletividade humana baseada em leis genéticas).

Diante desse cenário, a genética médica atual tem alguns objetivos como: afastar as suspeitas deixadas pelo movimento eugênico, demonstrar ser

uma nova estratégia educativa de diálogo entre ciência e sociedade e assegurar que sua inserção profissional respeitava e promovia os direitos fundamentais das pessoas em teste. Outro princípio do aconselhamento genético atualmente é a neutralidade, no qual o aconselhador genético deve fornecer a informação genética isenta de valores pessoais ou de julgamentos que possam alterar ou direcionar sua compreensão (GUEDES; DINIZ, 2008).

Quanto maior a evolução da engenharia genética, maiores serão as condições de manipular a espécie humana. Dessa forma, o avanço nas pesquisas de manipulação da fecundação e de características do indivíduo pode ser refletido sobre duas óticas. Na primeira perspectiva, poderá trazer diversos benefícios até então inacessíveis, como a cura das doenças genéticas; mas por outra, com todas as técnicas, corre o risco de ter seus usos indevidos como a disseminação descontrolada das clínicas de terapia gênica e do aparecimento de um mercado negro na fabricação de embriões. O futuro da fertilização *in vitro* e da manipulação genética caminha no sentido de prevenir as doenças genéticas, permitindo além do diagnóstico a prevenção e a cura dessas enfermidades (RASKIN, 1995).

No decorrer das últimas décadas, foram desenvolvidas diversas técnicas que permitiram aos cientistas adulterar o DNA de seres vivos para modificar suas peculiaridades. O aumento na utilização dessas técnicas em laboratório suscitou o debate sobre os potenciais perigos biológicos e os aspectos éticos desses estudos.

A possibilidade da edição do DNA teve início com uma metodologia denominada TALEN (*Transcription Activator Like Effector Nucleases*), em 1974. A partir desse método, as enzimas de restrição agiam como ‘tesouras genéticas’, permitindo a cisão do DNA em locais específicos. Dava-se início à engenharia genética. Buscando o aperfeiçoamento da edição de DNA, outras técnicas foram desenvolvidas até se obter a técnica CRISPR (sigla em inglês para Repetições Palindrômicas Curtas Regularmente Interespaçadas) mais simples e com maior precisão para edição das sequências de DNA. Devido a essas técnicas cada vez mais precisas, as antigas “tesouras genéticas” passaram a ser conhecidas como “bisturis genéticos” (GOLDIM, 2016).

Caso desejasse, um cientista brasileiro não encontraria barreiras regulatórias para realizar um estudo utilizando a técnica em embriões humanos até o surgimento da resolução CNS 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para o estudo em humanos e da resolução CFM 2.121/2015 do Conselho Federal de Medicina (CFM) para a reprodução assistida. A resolução do CFM permite que nos procedimentos de reprodução assistida, embriões diagnosticados com alterações genéticas causadoras de doenças possam ser doados para fins de pesquisa. A mesma resolução também determina que o

tempo máximo de desenvolvimento de embriões *in vitro* é de 14 dias (GOLDIM, 2016).

O ponto de maior discussão relaciona-se à prática de manipulação de embriões humanos para fins exclusivos de pesquisa e a probabilidade de se desenvolverem em estágios mais avançados. Aqui entra também uma questão cultural e religiosa, cujos princípios são contra as alterações genéticas, afirmando que as coisas são como são e não se pode mudar. Essas e várias questões vêm abrindo grandes debates a respeito da ética em testes genéticos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sem dúvidas os avanços na genética propõem muitos benefícios a todos, pois, ter a possibilidade de descobrir alguma anomalia e poder evitá-la contribui para ajudar uma pessoa a passar a vida inteira sem a dificuldade que poderia existir caso não fosse descoberta em tempo hábil. Logo, a genética pode modificar uma vida inteira para melhor, aprimorando a qualidade de vida das pessoas. Além disso, os testes genéticos proporcionam várias outras possibilidades que dão ao sujeito o direito de definir suas predileções para sua própria vida.

Importante observar os direitos de todos, os quais são norteados por leis e por princípios que enriquecem o uso da genética em meio à sociedade, a fim de haver total respeito em relação aos indivíduos, assegurando-lhes o direito a escolhas e à privacidade, fornecendo os limites desejados com o propósito de extrair apenas o melhor que a genética pode trazer.

A genética avança dia após dia, e, assim, é importante que haja muita responsabilidade por parte dos profissionais para que esta seja sempre empregada a favor do bem. Ela se apresenta como um recurso extraordinário, pois é capaz de proporcionar resultados que transformam vidas. Dessa forma, sua prática exige prudência e conformidade com a lei.

## REFERÊNCIAS

- FERREIRA, Sidnei; PORTO, Dora. **Novo Código de Ética Médica, bioética e esperança**. Revista Bioética, Brasília, v. 26, n. 4, p. 479-483, Dec. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422018000400479&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000400479&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 abr. 2021
- GOLDIM, José Roberto. **Ética e genética: de mãos dadas**. Ciência Hoje, [S. l.], 28 out.

2016. Disponível em: <<http://cienciahoje.org.br/artigo/etica-e-genetica-de-maos-dadas/>>. Acesso em: 12 abr. 2021.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. **A Ética na História do Aconselhamento Genético: um Desafio à Educação Médica**, Brasília, 7 set. 2008. Disponível em: <<http://www.bioeticaefecrista.med.br/textos/EticaHistoriaAconselhamento.pdf>> Acesso em: 12 abr. 2021.

MUGAYAR, N. M. H. B. B.; CARRARO, E., J. C.; SA, R. A. M.; **Ensino da Bioética Convergente de Ricardo Maliandi nos Cursos de Medicina**. Rev. bras. educ. med., Rio de Janeiro , v. 41, n. 4, p. 468-477, Dec. 2017 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-55022017000400468&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022017000400468&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 abr. 2021.

MUNIZ, Ianna; LINS, Liliane; MENEZES, Marta Silva. **Uso de documentário no curso de medicina e a reflexão sobre temas éticos associados ao aborto**. Revista Bioética, Brasília , v. 26, n. 4, p. 606-616, Dec. 2018 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422018000400606&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000400606&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 abr. 2021.

RASKIN, Salmo. **Ética e genética**. Educar em Revista, Curitiba, jan/dez 1995. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-40601995000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40601995000100005)>. Acesso em: 15 abr. 2021.

ROQUE-SANCHEZ, María Victoria; MACPHERSON, Ignacio. **Análisis de la ética de principios, 40 años después**. Revista Bioética, Brasília , v. 26, n. 2, p. 189-197, June 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422018000200189&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000200189&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 abr. 2021.

SALVADORI, Morgana; HAHN, Giselda Veronice. **Confidencialidade médica no cuidado ao paciente com HIV/aids**. Revista Bioética, Brasília , v. 27, n. 1, p. 153-163, Mar. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422019000100153&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100153&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 abr. 2021.

TEIXEIRA, Richaele de Sousa *et al.* **Bioética e discentes de medicina: transição do método de ensino**. Revista Bioética, Brasília , v. 27, n. 1, p. 127-133, Mar. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422019000100127&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100127&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 abr. 2021.

## **SOBRE OS AUTORES:**

**AUTOR 1:** Graduando do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: artursnr@gmail.com

**AUTOR 2:** Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: anaiff2016@gmail.com

**AUTOR 3:** Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: ellediana.andrade@hotmail.com

**AUTOR 4:** Graduando do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: marcosavila.mg@gmail.com

**AUTOR 5:** Professora nos cursos de Medicina e de Enfermagem da Faculdade Metropolitana São Carlos, E-mail: claudiacfa@yahoo.com.br