

ACONSELHAMENTO GENÉTICO E RESPONSABILIDADE CIVIL DO CONSELHEIRO GENÉTICO NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

Alex Lino Silva

Bacharel em Direito pelo Unisal – Lorena, Pós-graduando em Direito Civil e Processual Civil pela Unisal – Lorena, Pós-graduando em Direito do Trabalho e Processual do Trabalho pela Escola Paulista de Direito (EPD) /SP. E-mail: alexlinosilva@gmail.com

Eduardo Luiz Santos Cabette

Delegado de Polícia, Mestre em Direito Social, Pós - graduado com especialização em Direito Penal e Criminologia, Professor de Direito Penal, Processo Penal, Criminologia e Legislação Penal e Processual Penal Especial na Graduação e na Pós - Graduação da Unisal e Membro do Grupo de Pesquisa de Ética e Direitos Fundamentais do Programa de Mestrado da Unisal. E-mail: cabette@uol.com.br

Luís Fernando Rabelo Chacon

Advogado. Sócio do CMO Advogados. Mestre em Direito. Professor Universitário. Palestrante da OABSP. Coordenador de Novos Mercados e Gestão Legal da Comissão Estadual do Jovem Advogado da OAB SP. Autor do Blog Advocacia Hoje. Membro da Academia de Letras de Lorena SP. E-mail: chacon@cmo.adv.br

RESUMO

Este artigo destina-se ao estudo da responsabilidade civil dos profissionais atuantes na atividade do aconselhamento genético bem como os seus limites. Tal estudo caminha, especialmente, nas linhas do Diploma Civil de 2002 e do Código de Ética Médica, todavia, outros Institutos profícuos ao embasamento e regência desta atividade são também analisados.

PALAVRAS-CHAVE: Aconselhamento genético. Responsabilidade civil. Dignidade humana. Intimidade genética. Bioética.

ABSTRACT

This article is intended for the study of civil liability of professionals active in genetic counseling activity as well as its limits. Such study walks, especially on the lines of the 2002 Civil Diploma and the code of medical ethics, however, other institutes the fruitful basis and conducting this activity are also analyzed.

KEYWORDS: Genetic counseling. Civil liability. Human dignity. Genetic privacy. Bioethics.

INTRODUÇÃO

Este artigo destina-se a investigar a atuação dos profissionais do aconselhamento genético, especialmente, à luz do Código Civil, analisando a responsabilidade dos profissionais supra na dimensão civil.

Talvez, o primeiro homem a observar a transferência das características hereditárias dos pais à sua prole, ainda que indiretamente, tenha sido Hipócrates 400 anos antes de Cristo. Em 1865, Mendel descobriria as leis da hereditariedade, em 1953 James Watson e Francis Crick descobririam a estrutura helicoidal do DNA, em 1990 o Projeto Genoma Humano tem sua arrancada, iniciando-se o mapeamento do genoma humano com publicação preliminar dos resultados em 2000 com direito a pronunciamento simultâneo entre Bill Clinton – Presidente dos EUA – e o Primeiro Ministro britânico, Tony Blair. Seja como for, restava e ainda há muito trabalho a ser realizado.

Atualmente, com tal campanha praticamente concluída, pois o genoma humano já foi sequenciado, os dilemas ético-jurídicos vêm à tona. Entretanto, o progresso com o *Graal da Biologia* é notável. O Projeto Genoma Humano levou cerca de treze anos custando aproximadamente três bilhões de dólares; acreditava-se que o homem tinha 100.000 genes, atualmente, esse número se reduz entre 25.000 e cerca de 50.000 genes¹; o sequenciamento do primeiro genoma humano custou três bilhões de dólares, atualmente, esse valor está reduzido a cerca de mil dólares; o primeiro “quebra-cabeça” genômico levou treze anos para ser montado, atualmente, tal façanha pode levar apenas pouco mais de um dia; o primeiro sequenciamento teve o esforço conjunto de um consórcio de diversos países, hoje, uma máquina faz o mesmo trabalho; acreditava-se que o homem era uma equação matemática exata, isto é, tínhamos um gene específico para cada característica manifestada, atualmente, sabemos que não é assim que nosso “horóscopo humano” atua, em regra dois ou mais genes estão associados conjuntamente a uma doença, predisposição ou característica específica. Ignorava-se a influência exercida pelo meio ambiente em nossos genes, atualmente, sabe-se que na maioria absoluta de nossas doenças genéticas e hereditárias há influência ambiental. Mas não é apenas isso,

¹ É preciso salientar que não há unanimidade entre os estudiosos da área quanto ao número de genes do homem. Portanto, há obras que falam em um total compreendido entre 22000 e 25000, outras entre 25000 e 330000, outras ainda mencionam valores compreendidos entre 25000 e 50000 genes. Ainda, há aquelas que mencionam termos como cerca de 25000 genes, cerca de 30000 genes. Francis Collins, por exemplo, menciona “apenas 20 mil códigos genéticos de proteínas” (COLLINS, 2010, p.23).

[...]o histórico familiar se constitui no mais forte de todos os fatores de risco mensuráveis para muitas das situações comuns e inclui, como deveria, informações sobre o ambiente hereditário e o compartilhado. O fato de o pai ou o irmão de um paciente ter enfrentado doenças cardiovasculares dobra o seu risco [leitor]. A existência de dois ou mais “parentes de primeiro grau” com doenças cardíacas antes dos 55 anos multiplica seu risco por cinco. Ter um parente de primeiro grau com câncer de cólon, próstata ou mama aumenta a chance em duas e até três vezes (COLLINS, 2010, p.30-31).

Obviamente, “o histórico da família tem suas limitações” (*op. cit.* p.31), porém é extremamente relevante. No desaguar desse progresso avassalador, dilemas de ordem jurídica, ética, moral, social, política, religiosa, econômica e cultural germinam a todo instante. O fato é que “o homem tornou-se, definitivamente, senhor e possuidor da natureza, inclusive da sua própria, ao adquirir o poder de manipular o patrimônio genético” (COMPARATO, 2010, p. 562). Entronando um dos pratos da balança de *Themis* estão sonhos e esperanças da cura de doenças genéticas e hereditárias atualmente sem solução clínica, remédios mais eficientes e específicos para cada paciente consoante seu horóscopo gênico, seja intervindo diretamente, a exemplo da terapia genética, ou indiretamente na esteira do aconselhamento genético o qual visa prevenir que determinadas doenças genéticas e hereditárias sejam transferidas à futura prole.

Aconselhamento genético pode ser conceituado de diversas formas. Uma definição do tema em tela é lecionada por Salmo Raskin (2011) segundo o qual:

aconselhamento genético é um processo de comunicação sobre problemas humanos associados com a ocorrência ou risco de recorrência de uma doença genética na família, através do qual os pacientes e/ou parentes que possuam ou estão em risco de possuir uma doença hereditária são informados sobre as características da condição, a probabilidade ou risco de desenvolvê-la ou transmiti-la, e as opções pelas quais pode ser prevenida ou melhorada.

Porém, a outra face de *Jano* se volta para o próprio homem, pois equilibrando no lado oposto há questões emblemáticas cuja natureza se lastram desde interesses econômicos à velocidade supersônica da terceira revolução da Biologia caminhando além das passadas das Ciências Jurídicas.

Insta afirmar que toda e qualquer atuação profissional deve caminhar nos trilhos da dignidade humana – corolário maior de todo arcabouço jurídico – bem como nos alicerces dos princípios da ética, da bioética, do superprincípio da proporcionalidade e nos ditames da moral, sem os quais não há justiça e, conseqüentemente, todo progresso com vistas a beneficiar o homem é anulado. Dilemas e dramas humanos de difícil solução são postos a prova a todo instante. É ético diagnosticar uma doença genética para a qual ainda não há

chances de cura? É correto testar casais com riscos de predisposição gênica apenas para os futuros filhos? E se houver um caso de falsa paternidade, deve o profissional revelar ao pai? E se descobre que o avô é o pai, pode o conselheiro genético revelar a verdade? Pode o profissional violar a intimidade da relação conjugal em casos como esses? São questões dessa ordem que discutiremos.

1- CONCEITO E PRINCÍPIOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Ao contrário do que se supõe, o aconselhamento genético surge nos Estados Unidos da América muito antes do progresso resumidamente acima expresso. Seu surgimento remonta ao ano de 1947, *Instituto Dight*, sob orientação de Sheldon Reed que cunhou o termo em oposição à eugenia que ainda imperava naquele país, em 1949, surgiria na Inglaterra.

Um dos conceitos de aconselhamento genético é dado *pela American Society of Human Genetics* (BRUNONI *apud* Epstein, 1975) segundo a qual

trata-se do processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com a ocorrência ou risco de ocorrência de uma doença genética em uma família, envolvendo a participação de uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou sua família a: 1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, aprovável curso da doença e as condutas disponíveis; 2) apreciar o modo como a hereditariedade contribui para a doença e o risco de recorrência para parentes específicos; 3) entender as alternativas para lidar com o risco de recorrência; 4) escolher o curso de ação que pareça apropriado em virtude do seu risco, objetivos familiares, padrões éticos e religiosos, atuando de acordo com essa decisão; 5) ajustar-se, da melhor maneira possível, à situação imposta pela ocorrência do distúrbio na família, bem como à perspectiva de recorrência do mesmo.

Para Diniz, Guedes (2009, p.248) em termos simples, trata-se de uma consulta médica cujo tema são os genes individuais ou familiares. No mesmo sentido prelecionam Corrêa, Guilam (2006, p.2142) para os quais

aconselhamento genético é uma prática de informação e comunicação para controle de riscos no processo reprodutivo humano. Quando realizado antes da mulher engravidar é chamado prospectivo. Já no aconselhamento pré-natal ou retrospectivo, a gravidez encontra-se em evolução.

De outro lado, assevera Mayana Zatz (2011, p.30) que “apesar do termo aconselhamento genético, o geneticista não aconselha. Ele deve apenas cuidar para que as possibilidades de escolha de seus pacientes sejam informadas e esclarecidas, sem emitir suas

opiniões”. Finalmente, o conceito ditado pela *American Pregnancy Association* (Associação Americana da Gravidez): “aconselhamento genético é o processo de determinar o risco que você tem de passar uma doença hereditária para o seu bebê” (2012, nossa tradução).

Seja como for, estamos diante de questões que põem à prova a ética, a moral e diversos princípios norteadores dessa nova dimensão científica, mas que também traz à tona dramas humanos. Como proceder diante de questões que vão além do aconselhamento genético em si? O fato é que tais questões não podem ser solucionadas somente nas vertentes legais, quaisquer normas nessa seara serão insuficientes para suprir as lacunas e resolver dramas humanos da melhor forma possível. Isso significa se lançar na ponderação de dois ou mais princípios que estarão em rota de colisão frequentemente. Mas quais são os princípios basilares do aconselhamento genético? Mayana Zatz (2011, p. 49) leciona que “os princípios da privacidade e da confidencialidade são considerados referências éticas obrigatórias na rotina do nosso trabalho”. Nesse mesmo sentido é o entendimento de Diniz, Guedes (2005, p. 750). Todavia, “o aconselhamento genético, como todos os outros procedimentos de genética humana, baseia-se em cinco princípios éticos básicos, quais sejam: Autonomia, Privacidade, Tutela, Igualdade e Qualidade” (RAMALHO, MAGNA, 2007, p.231). Entretanto, Teles (2000, p.49- 80) elenca outros princípios como “consentimento informado, escolha informada, tolerância, justiça e beneficência”. Discorrendo brevemente à cerca dos principais alicerces principiológicos, Maria Helena Diniz (2011, p.38) proclama que princípio da autonomia “requer que o profissional da saúde respeite a vontade do paciente, ou de seu representante, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas”. Privacidade: “os resultados dos testes genéticos de um indivíduo não podem ser comunicados a nenhuma pessoa sem o seu consentimento expresso, com exceção dos responsáveis legais” (RAMALHO, MAGNA, 2007, p.231). Confidencialidade: “a informação genética pertence à pessoa que foi objeto de um teste de diagnóstico, por exemplo, e, tal como o aconselhamento genético, está sujeita às regras estritas de confidencialidade” (TELES, 2000, p. 72). Ou seja,

a garantia da confiança entre médico e paciente é um pressuposto tão central para o exercício da medicina que esse é um tema regulamentado por inúmeros códigos legais e éticos nacionais e internacionais. As legislações oscilam entre a total obrigatoriedade do segredo, na linha argumentativa de Kottow que sustenta ser a confidencialidade um princípio “tudo ou nada”, até previsões específicas de quebra do segredo, em casos de risco de vida ou de imposições legais (DINIZ, GUEDES, 2005, p.750).

Escolha informada: “todos os indivíduos têm direito à informação total de todas as opções possíveis, incluindo a opção de não participar de nenhum estudo genético, assumindo

as consequências” (TELES, 2000, p.74). Consentimento informado: “representa a autorização, oral ou escrita, que determinado indivíduo concede a um profissional de saúde para realizar testes ou tratamentos, após devida informação sobre os mesmos” (*op. cit.*, p.73).

Em síntese,

a informação genética diz respeito à identidade, à dignidade e à integridade da pessoa e, por isso, deve ser mantida sob sigilo. A ausência de um acordo sobre esses princípios éticos pode representar uma ameaça aos Direitos Humanos e à saúde pública (DINIZ, GUEDES, 2005, p.748).

Além dos princípios acima elencados, julgamos salutar o pincelar dos alicerces constitucionais da razoabilidade e proporcionalidade, haja vista que cada decisão há de ser tomada caso a caso, isto é, estamos diante de situações singulares nas quais um fato semelhante poderá desaguar em rios diferentes. Desnecessário dizer que as águas joradas dessa fonte trazem consigo “uma série de emoções conflitantes. Elas exigem decisões difíceis que envolvem muitas questões técnicas, éticas e altamente pessoais” (WEIL, 2002, p.590, nossa tradução).

2- PROCEDIMENTOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Em breve resumo, o aconselhamento genético consiste nos seguintes passos gerais, conforme bem argumenta Laura B. Jardim (2001, *passim*):

1º) entrevista por meio do qual se garante acesso, inicialmente aos dados relevantes para a elaboração de hipóteses e, posteriormente, aos afetos e às motivações dos envolvidos; 2º) elenco de diagnósticos ou as diferentes categorias de doenças genéticas; 3º) estimativa dos riscos genéticos; 4º) comunicação ao doente e à família.

Obviamente - se o paciente for capaz, nos termos do Diploma Civil - a ele deverá ser revelado. Pina Neto (2008, *passim*) leciona que o aconselhamento genético, regra geral, é integrado e deve ser contínuo, porém, pode ser dividido em fases para uma melhor compreensão didática. A saber: “1ª) estabelecimento e/ou confirmação do diagnóstico; 2ª) cálculo dos riscos genéticos; 3ª) comunicação; 4ª) decisão e ação; 5ª) seguimento”.

Em síntese, ambos os autores corroboram o mesmo entendimento. Isso resume contato com profissional de aconselhamento genético, iniciando mediante entrevista, onde se perquiri sobre a saúde e casos de parentes da árvore genealógica; posteriormente, há realização de uma

bateria de exames clínicos; em seguida, análise desses dados bem como estimativas de riscos; sequencialmente, comunicação ao (s) paciente (s) com todos os esclarecimentos; finalmente, tratamento e/ou escolhas do paciente.

3- ASPECTOS ÉTICOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Trata-se de um tema extremamente delicado, haja vista que

o aconselhamento genético permite prevenir o nascimento de novos afetados ou melhorar a qualidade de vida, também cria uma série de questionamentos éticos. Esses questionamentos não se referem apenas aos avanços mais recentes da medicina, ou à bioética de fronteira, mas também a dilemas cotidianos, tomando emprestadas as palavras de Giovanni Berlinguer, referindo-se às novas formas de nascer, viver e morrer em um mundo tecnicamente avançado, mas pleno de contradições (ZATZ, 2011, p. 30).

Conforme bem acresce Tavares (2007, p. 180), “todo profissional possui um potencial iatrogênico, e tal aspecto depende não somente da capacidade técnica, como também da relação médico-paciente estabelecida”. Isso quer dizer que há uma chance de que o profissional venha causar algum dano, seja psíquico ou material ao paciente consoante seja dada a informação. Todavia, há questões mais complexas em jogo, de forma que “um dos maiores desafios éticos da nova genética, especialmente em sua inserção na saúde pública, é exatamente evitar que a identidade individual seja reduzida às características genéticas” (DINIZ, GUEDES, 2005, p. 749). Eis que aponta no horizonte a nebulosa da estigmatização, isto é, a redução do homem à sua expressão gênica, seja como for, “não estamos longe do momento em que se falará em doença circunstancial (...) o que, evidentemente, poderá afetar as pessoas em suas possibilidades de trabalho, seguro, matrícula em escolas e participação em associações” (BEIGUELMAN, 1997), eis o universo da discriminação genética. Disso, percebe-se a imensa carga de responsabilidade depositada nas mãos dos profissionais conselheiros. “É necessário que, entre os sujeitos ético-jurídicos, não seja desprezada a contribuição daqueles que vivem a dinâmica própria da ciência e da técnica, sem chegar, todavia, a delegar a estas decisões que dizem respeito a todos” (GARRAFA, 2000, p.426). Estamos apostos em um campo minado por dramas humanos, interesses econômicos, esperanças de vida melhor e desespero psicológico diante de um diagnóstico positivo que pode mudar a vida de uma pessoa para sempre.

Tais questões vão além de normas expressas - ainda há um vácuo normativo referente a presente problemática no Brasil -, urge-se no mais puro sentimento humano que, na maioria dos casos, ainda não têm solução médica. Além disso, não se pode esquecer de que “a idéia de legislar sobre a moralidade é um anátema para muitos cidadãos de sociedades liberais, visto que oferece o risco de derivar para a intolerância e a coerção” (SANDEL, 2011, p.29). O tema em análise assenta-se no universo da ponderação de princípios, pois valores supremos do homem, alicerçados na dignidade da pessoa humana, vêm a lume a todo instante. Afinal de contas, “de certa forma, concede-se um certo poder decisório ao cidadão comum que passa agora a ter acesso a códigos genéticos, antes acessíveis apenas aos membros da equipe de saúde. Além disso, ele pode decidir sobre o destino de sua prole” (BANDEIRA *et al.*, 2006, p.142). Todavia, não são decisões simples cujos caminhos, por vezes, são difíceis de escolher e trilhar.

4- PONDERAÇÃO DE PRINCÍPIOS E O BEM DA VIDA TUTELADO

A cada dia tem-se uma possibilidade mais de “prever problemas antes da própria concepção (através da análise da história genética dos pais) ou de determinar com precisão adequada depois da concepção (exame *in útero*)” (SIMÕES, 2010, p.190-191). Mayana Zatz (2011, p.18) alarma que “a dinâmica da ciência relativiza os conceitos já construídos em face dos novos resultados alcançados, e fica difícil estabelecer novos conceitos legais a temas que ainda estão em construção no campo ético e científico”. Isso acalenta “por em andamento uma discussão politicamente eficaz que consiga pôr em relação, de um modo racionalmente vinculante, o potencial social do saber e poder técnicos com o nosso saber e querer práticos” (HABERMAS, 1994, p.105). O fato é que “o Direito deve ser visto em sua dinâmica como uma realidade que está em perpétuo movimento, acompanhando as relações humanas, modificando-se, adaptando-se às novas exigências e necessidades da vida” (DINIZ, 1998, p.9).

Entretanto, o fato de o Direito acompanhar as relações humanas, consoante explanado pela autora supra, não significa atendimento pleno à realidade avassaladora do progresso na seara da Genética, uma vez que a norma expressa por si só não soluciona os dilemas em análise. Talvez não há excesso em afirmar que o Direito e a Ética seguem a dinâmica da evolução humana, mas nunca a direciona. Como proceder diante de um caso de falsa paternidade? O que fazer quando se descobre que há uma vida decorrente de uma relação

incestuosa em andamento? Saber ou não saber? Contar ou não contar? E quando a mãe tem predisposição a uma doença gravíssima alardeada pelos genes BRCA1 e BRCA2 descoberta em exame realizado no aconselhamento genético, contar ou não contar? E se descobre que o suposto avô é o pai? E quando a filha quer engravidar, mas sua família tem um histórico de doença degenerativa por parte do pai, mas o pai desta não é o biológico, o que elimina a chance de a futura prole ter uma doença desse histórico, todavia a verdade pode por fim à relação conjugal, contar ou não contar? E quando uma vida está em andamento, mas tem imensa probabilidade de desenvolver uma doença degenerativa ainda na infância? Eis a fronteira entre o profissional de aconselhamento genético e a ética e seu (s) paciente (s). São dramas enfrentados diariamente por esses profissionais. Como proceder nesses casos?

Para confrontar tais situações, pertinente se faz citarmos os direitos dos aconselhados, a saber: aceitar ou recusar livremente o recebimento do aconselhamento genético, neste caso quando há convocação pelo próprio órgão de saúde como em situação de ser portador de traço falciforme; receber todas as informações necessárias para que possam tomar as decisões conscientes a respeito da procriação;

[...]receber informação adequada ao seu nível de instrução; ser respeitado em sua realidade sociocultural e emocional; receber documentação explicativa sobre a condição genética discutida no aconselhamento genético; garantia do sigilo do diagnóstico; receber complementações do aconselhamento genético, sempre que sentir necessidade de novas informações, receber tratamento médico e seguimento especializado para os filhos eventualmente afetados pela doença falciforme; realizar opcionalmente a investigação laboratorial de hemoglobinopatias em seus familiares (RAMALHO, MAGNA, 2007, p.230).

Evidentemente, os direitos acima elencados se referem aos casos de portadores de traço e anemia falciforme, contudo, também podem ser estendidos aos demais casos, inclusive àqueles que voluntariamente buscam ajuda dos conselheiros genéticos. É evidente que “aspectos como o estado conjugal, religião, etnia, outras práticas culturais e receptividade intelectual e emocional devem ser preservados” (*op. cit.*). Pina Neto (2008, p.22) com propriedade enumera os princípios incidentes no aconselhamento genético, a saber:

[...] respeito às pessoas e famílias, **incluindo a verdade total** (grifamos), respeito pela decisão das pessoas e informação precisa e sem tendenciosidade (autonomia); preservação da integridade da família (não-maleficência, autonomia); **revelação completa para os indivíduos e famílias de todas as informações relevantes para a saúde** – grifamos - (autonomia, não-maleficência); proteção da privacidade dos indivíduos e famílias de intrusões não justificadas por parte de empregadores, seguradoras e escolas (não-maleficência); informação aos indivíduos sobre a obrigação ética que eles se encontram de informar os parentes de que podem estar em risco genético (não-maleficência); informar aos indivíduos sobre a necessidade de

que eles revelem o seu status de portadores a esposas/parceiros se uma criança está sendo desejada e as possibilidades de dano ao casamento das revelações (não-maleficência); informar as pessoas de suas obrigações morais de revelar o status genético que possam afetar a segurança pública (não-maleficência); apresentação das informações de forma menos tendenciosa possível (autonomia); uso de técnicas não-diretivas, exceto nas questões de tratamento (autonomia, beneficência); envolver as crianças e adolescentes o máximo possível nas decisões que lhes afetem (autonomia); obrigação dos serviços de seguimento dos afetados/famílias se apropriado e desejado (autonomia, beneficência e não-maleficência).

Isso tudo remete à conclusão de que deverá haver ponderação de princípios em cada caso específico, ou seja, somente no caso concreto será possível verificar o melhor procedimento a tomar. Seja contando a verdade ou não. Todavia, é preciso saber qual a essência do aconselhamento genético. Isto é, qual o seu objetivo? Por que o casal buscou ajuda desses profissionais para aquele caso? Quem mais poderá ser afetado com a informação? Quais as possíveis consequências dessa informação? A verdade plena deve ser revelada, mesmo que isso cause dano maior que a omissão²? Tudo deve ser revelado aos aconselhados ainda que não afete diretamente o diagnóstico genético? Pode o profissional violar a intimidade da relação conjugal? Quais as reações dos aconselhados diante de uma mensagem não esperada? Pentean, Pina Neto (1998, p.288-295) resumem o que pode suceder: “choque, agressividade, desejo de morte, sentimentos de culpa, negação, raiva”. Brunhara, Pentean (1999, p.32-40) elencam outros comportamentos, a saber: “resignação, revolta, busca, tristeza, choque, científicas incorretas – explicação com fundamento científico errado -, castigo, credence popular, inexplicabilidade, negação, premonição, confusão, culpa, ansiedade”. Todas essas perguntas devem ser respondidas em cada caso e, sequencialmente, ponderar à luz de princípios que venham desaguar em correntezas opostas.

5- RESPONSABILIDADE CIVIL

É patente que o aconselhamento genético trabalha com problemas humanos de grande impacto psicológico, afinal, “trata-se de problemas humanos associados com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma doença genética em uma família, envolvendo a participação de

² Em se tratando de menores de 18 anos, Francis Sellers Collins aponta um caminho ao expor que “uma solução possível seria criar um sistema pelo qual informações desnecessárias seriam passíveis de não serem reveladas ao indivíduo até que ele atingisse 18 anos e pudesse decidir o que gostaria de saber” (COLLINS, 2010, p.62).

uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou sua família” (BRUNONI, 2002, p.101) nas diversas etapas desse procedimento.

Insta salientar que nossos profissionais de aconselhamento genético têm atuado nos ditames da ética no exercício de suas atividades, fato este louvável. Entretanto, há hipóteses mediante as quais tais profissionais poderiam ser acionados civilmente? Ou seja, podem ser responsabilizados nos termos do Diploma Civil? Evidentemente a resposta é afirmativa. Mas sob quais situações? Inicialmente, é salutar corroborar que tais profissionais atuam sob as águas da obrigação de meio e não de resultado, isso significa que há o dever do emprego da melhor técnica, mas não há obrigação de resultado, pois estamos na esfera das probabilidades onde somente se pode trabalhar com hipóteses, previsões, isto é, chances de transmitir ou desenvolver determinada doença. Fatos estes que fogem ao controle humano. Todavia, sob o prisma dos princípios da confidencialidade e privacidade, não pode o profissional transmitir informações sobre dados genéticos de aconselhados a terceiros, isso significa que somente os aconselhados devem ser os destinatários das informações de seus genes, salvo se houver consentimento expresso dos aconselhados. Nesse sentido, decidiu a 2ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça de Goiás, obrigando uma equipe médica a indenizar a mãe de uma paciente no montante de R\$ 15.000,00 por haver exposto em congresso o caso de uma osteogênese imperfeita da filha sem o consentimento expresso da genitora. “O desembargador Carlos França entendeu que o documento era necessário. O Código de Ética Médica deixa clara a vedação imposta ao profissional médico quanto à exposição de casos que tem conhecimento, **salvo com a autorização expressa do paciente ou seu responsável**” (LEONARDO, 2012, grifo nosso). Isso mostra que nossos Tribunais não irão tolerar violações negligentes à intimidade do paciente, fulminando o princípio da privacidade. Não há escudo para permissão verbal, tem de ser expresso. Por outro lado, se o profissional transmitir informações a terceiros, como seguradoras, empregadores, planos de saúde, escolas e órgãos de governo, sem o consentimento expresso do aconselhado ou responsável, por exemplo, não só pode como deve ser responsabilizado, inclusive penalmente nos termos dos artigos 154 e 325 do Diploma Penal. Afinal, as informações não pertencem ao profissional, mas ao (s) aconselhado (s), ademais, há uma confiança entre o profissional e o aconselhado estilhaçada pela atitude antiética. Se analisarmos o Código Civil, à luz de três diretrizes principiológicas, a saber: boa-fé objetiva, eticidade e sociabilidade, sendo que os dois últimos foram alicerçados por Miguel Reale, veremos que o Diploma supra é um perfeito manual de etiquetas, isto é, um código de boas condutas na sociedade, de forma que há incidência dos brocardos *neminem laedere* (a ninguém se deve ferir) e *alterum nom laedere* (não lesar

outrem) há muito esculpidos por Ulpiano. Veja que o Diploma supramencionado prima pelo equilíbrio no berço social.

Questão mais complicada surge quando há certeza de que existe risco de transmissão de uma doença genética ao próximo filho exclusivamente pelos genes do pai, mas ao fazer o exame, o pai não é o biológico³. O que fazer nessa situação? No tópico anterior, demonstrou-se que não se pode ocultar quaisquer informações dos aconselhados, verdade total. Tem-se, assim, uma colisão entre dois princípios: intimidade conjugal do casal *versus* autonomia. Se não contar, violará o segundo alicerce, se contar, ferirá dimensão alheia ao fato. O que fazer? Mayana Zatz (2011, p.47) salienta que em casos como esse a saída sugerida por advogados em um congresso jurídico seria “estabelecer no termo de consentimento que os consulentes assinam antes de se submeter ao exame, que poderá ser necessário estabelecer a comparação de paternidade, e, nesse caso, se os pais gostariam de ser informados de qualquer alteração no resultado”. Em regra, 10% dos casos revelam falsa paternidade. Ratificando o direito do aconselhado/paciente, Stocco (2007, p.593) preleciona que “ao paciente é reconhecido o direito à informação. Mas informação plena e total, sem rebouços ou tergiversações”. O autor supracitado traz a colação importante decisão do STJ, Resp. 2002.0025859-5 4ª T, elucidando que “a despreocupação do facultativo em obter do paciente seu consentimento informado pode significar – nos casos mais graves – negligência no exercício profissional. As exigências do princípio do consentimento informado devem ser atendidas com maior zelo na medida em que aumenta o risco ou o dano” (*op. cit.*, p.595).

Todavia, se analisarmos o aconselhamento genético em sua essência, veremos que por ele se busca evitar que uma doença genética seja transmitida à prole. Ora, se em um caso de falsa paternidade este nada interfere na genética da futura prole para a doença escavada, não há por que contar, pois, nesse caso, estar-se-á exorbitando da essência do aconselhamento genético. É uma questão de ponderar princípios. Outra questão espinhosa e sem solução pacífica seria: se os profissionais de aconselhamento genético atuarem com negligência - seja não informando corretamente aos aconselhados sobre todas as hipóteses de elevado risco de gerarem uma vida futura que desenvolva doença degenerativa que se manifeste ainda na infância e a leve à morte precocemente, ou omitindo tal informação dos aconselhados - seria passível de responsabilidade civil. No Brasil, sequer há apreciação de casos de aconselhamento genético pelo Judiciário, todavia, na esfera internacional isso é recorrente,

³ Remetemos o leitor à profícua obra de Mayana Zatz: “*Genética – escolhas que nossos avós não faziam*”, p. 46, para maiores detalhes.

especialmente nos Estados Unidos e Portugal. Em casos supra a dificuldade está em demonstrar que tal profissional atuou de forma negligente. Entendemos que uma vez provado o fato, poderá haver responsabilidade civil, pois há obrigação do emprego da melhor técnica em buscar os melhores resultados, além disso, sob o manto da confidencialidade, nenhuma informação deve ser ocultada aos aconselhados, especialmente se extremamente relevantes para decisão de gênese de prole futura e disso decorre a essência do aconselhamento genético em si. Aliás, tal conduta encontra supedâneo nos artigos 186; 187 e 927 do Diploma Civil, entretanto não caberá ação penal. Afinal, se o aconselhamento genético não evita nascimento, nessas circunstâncias, pode dar ao casal as diretrizes a seguir segundo seus entendimentos. Entenda que o conselheiro deve ser imparcial, isto é, deixar que os pacientes escolham o melhor caminho, mas deve esclarecê-los de tudo, afinal, “seu papel é de facilitador da informação, cabendo-lhe esclarecer sobre prognóstico, tratamentos e formas de prevenção relacionadas ao diagnóstico” (GUEDES, DINIZ, 2009, p.250). Veja-se que não há manifestação de preferência do aconselhador, mas informação para que os pacientes esclarecidamente tomem a decisão que melhor lhes pareça.

Todavia, há casos em que a quebra da confidencialidade é obrigatória, isso se procede nas situações expressamente previstas em lei, a saber: aquelas previstas na “Lei nº 6259/75 com atualização regular pelo Ministério da Saúde Secretarias da Saúde dos Estados” (CABETTE, 2011, p.122). Em tempo, o Código de Ética Médica, em seu artigo 73

delimita as linhas mestras do sigilo médico proibindo o profissional de revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício da Medicina. Tal qual faz dentre os Princípios Fundamentais, excepciona os casos em que haja motivo justo para a revelação do segredo, os quais seriam: a) cumprimento de dever legal (ordem judicial ou imposição legal); b) consentimento por escrito do paciente; c) para defesa própria (*op. cit.*p.121).

Mesmo nesses casos de imperativo legal, há controvérsias quanto à quebra do sigilo e do princípio da confidencialidade, pois “para determinar quando e sob que circunstâncias a confidencialidade pode ser rompida, é preciso estabelecer uma matriz de avaliação de riscos, em que a magnitude do dano e a sua probabilidade de concretização são algumas das variáveis a serem avaliadas” (DINIZ, GUEDES, 2005, p.752). O problema é que sustentar exclusivamente na lei pode tornar a relação médico – paciente injusta, pois o rompimento do sigilo pode provocar danos maiores que o silêncio, isso poderia fulminar não apenas princípios da Bioética bem como a própria dignidade humana – corolário maior da Carta Magna – e como bem expressa o artigo 1º da Carta Alemã: “A dignidade da pessoa humana é

intangível. Respeitá-la e protegê-la é obrigação de todo o poder público” (*ipsis literis*), ou seja, deste superprincípio nasce todos os demais direitos fundamentais de forma que disso irradia “o direito a ter direitos”, além disso, pode colidir com o artigo 5º, inciso X da Carta de 1988.

Seja como for, estamos navegando por correntezas agitadas, pois se por um lado, fatos dessa natureza não foi objeto de apreciação judicial, não se pode duvidar de que o Judiciário será chamado a decidir questões nessa seara.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entre os inúmeros progressos trazidos a lume pela Genética, está a possibilidade de identificação precoce de doenças de cunho gênico e, concomitantemente, permitir que os pais decidam o destino de sua futura prole. Evidentemente, a tarefa é árdua, pois dilemas de ordem, especialmente, ética e dramas humanos jorram diante do profissional de aconselhamento genético que terá de fazer escolhas difíceis sem violar quaisquer princípios irradiantes nessa seara, especialmente a intimidade gênica do aconselhado. Certamente, há mais perguntas que respostas. No Brasil, a tarefa é ainda mais desafiadora, pois se tem um conselheiro genético para cada um milhão de pessoas. Some-se a isso a lástima da prestação do serviço de saúde pública onde o Estado não consegue cumprir sequer suas obrigações mínimas amparadas no Texto Constitucional nessa dimensão. A aprovação do Projeto de Lei n. 107 de 2007 acrescentando o inciso VI ao artigo 3º da Lei nº. 9.263 de 12 de janeiro de 1996 que disponibiliza a realização do aconselhamento genético por meio do Sistema Único de Saúde será uma utopia enquanto a realidade não mudar. Sobram problemas e faltam soluções que vão desde a falta de conhecimento técnico dos profissionais de saúde em genética à ausência absoluta de profissional técnico nessa área.

Ademais, diante das vastas implicações e dilemas que o aconselhamento genético acarreta, conclui-se que o profissional deve agir com a máxima de cautela e sob o prisma da dignidade humana, ponderando princípios no caso concreto diante do bem da vida tutelado. Se por um lado não pode omitir ou negligenciar qualquer informação ao aconselhado, por outro, se verá imerso diante do direito de saber do aconselhado e simultaneamente, se contar, irá violar outro princípio. Não é preciso divagar muito para se prever que fatos nessa área terão consequências jurídicas e serão apreciados pelo Judiciário. A intimidade é, certamente,

um dos preceitos mais importantes do homem a ser reivindicado neste século XXI cujo *status* é de ordem constitucional consoante soa no artigo 119 da Constituição Federal de 1999 da Confederação Suíça. Se há Estados onde o engenho genético encontra amparo expresso na Lei Suprema, exemplo supra, o mesmo não se pode dizer do Brasil onde há um vazio legislativo nessa seara, exceto pelo fato de que há diversas leis municipais que se limitam a conceder competência ao Chefe do Executivo a instituir o aconselhamento genético em âmbito municipal. Todavia, nada mencionam quanto à responsabilidade legal bem como quais seriam os profissionais de saúde atuantes nessa área. O disposto em declarações internacionais, a exemplo da Declaração Ibero-Latino-Americana sobre ética e Genética, Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, pouco ou nada resolve em matéria de responsabilidade legal. Por isso, tem-se de buscar guarida no Diploma Civil de 2002.

Finalmente, demonstrou-se que pode haver responsabilidade civil e penal dos profissionais de aconselhamento genético. Além disso, parece-nos que nossos Tribunais não irão tolerar negligências de profissionais de saúde na dimensão do aconselhamento genético, especialmente no tocante à revelação de informações a terceiros sem o expresso consentimento do aconselhado ou seu responsável. Seja como for, há imensos obstáculos a serem transpostos cujas dúvidas e dramas são superiores às respostas.

REFERÊNCIAS

BANDEIRA, Flávia Miranda Gomes de Constantino *et. al.* Saúde Pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Vol.6, n.1,p.141- 146, Jan.2006.

BRIGUELMAN, Bernardo. Genética, Ética e Estado. **Brazilian Journal of Genetics**. Vol.20, nº. 3, Ribeirão Preto: Sept. 1997.

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, E. B. Lopez. Mothers and special sons: reactions, felings and explanations about child disability. **FFCLRP-USP**, Ribeirão Preto, p. 32-40, JUN/1999.

BRUNONI, Décio. Aconselhamento Genético. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, vol. 7, nº 01, 2002.

CABETTE, Eduardo Luiz Santos. *Comentários ao novo Código de Ética Médica: Resolução CFM nº. 1931/09 (atualizado de acordo com a Resolução CFM 1957, de 15 de dezembro de 2010 – Técnicas de reprodução assistida*. Belo Horizonte: Del Rey, 2011.

COLLINS, Francis Sellers. *A linguagem da vida: o DNA e a revolução da saúde*. Trad. Leonardo Abramowicz. São Paulo: Gente, 2010.

COMPARATO, Fábio Konder. *A afirmação Histórica dos Direitos Humanos*. 7ª Ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

CORRÊA, Marilena C. D. V.; GUILAM, Maria Cristina R. O discurso do Risco e o aconselhamento genético pré-natal. **Caderno de Saúde**. Rio de Janeiro, Vol. 22, ano 10, p. 2141-2149, 2006.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. A Ética na História do Aconselhamento Genético: um Desafio à Educação Médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Vol. 33, ano 2, p. 247 – 252, 2009.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, Vol. 21, ano 3, p. 747-755, mai./jun. 2005.

DINIZ, Maria Helena. *Conflito de Normas*. 3ª Ed. São Paulo: Saraiva, 1998.

GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, Vol. 24, nº. 5, p.424-428, 2000.

GENETIC COUNSLING. AMERICAN PREGNANCY ASSOCIATION. Disponível em: <<http://americanpregnancy.org/getting-pregnant/genetic-counseling/>> Acesso em 10.10.2012.

HABERMAS, Jürgen. **Técnica e Ciência como Ideologia**. Trad. Artur Morão. Lisboa - Portugal: edições 70, 1994.

JARDIM, Laura B. O aconselhamento genético. **Revista HCPA**. Rio Grande do Sul: ano 3, p.411 -426, 2001.

LEONARDO, Aline – Centro de Comunicação Social do TJGO. Médicas expõem caso raro em congresso e têm de indenizar a mãe de paciente. Disponível em: <<http://www.tjgo.jus.br/bw/?p=76379>> Acesso em 09.12.2012.

PETEAN, Eucia B. L.; PINA NETO, João Monteiro de. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. **Medicina**. Ribeirão Preto, Vol. 31, p. 288-295, apr./june 1998.

PINA NETO, João Monteiro de. Aconselhamento genético. **Jornal de Pediatria**. Vol. 84, nº 4, 2008.

RAMALHO, Antonio Sérgio; MAGNA, Luis Alberto. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia**. Vol. 27, ano 3, p. 229-232, 2007.

RASKIN, Salmo. Projeto Genoma Humano: Ganhos, exageros, frustrações e esperanças dez anos depois, p. 1- 14, 2010. Disponível em: <<http://www.advivo.com.br/materia-artigo/projeto-genoma-humano-ganhos-exageros-frustracoes-e-esperancas-dez-anos-depois>> Acesso em 10.05.2012.

SANDEL, Michael. *Justiça - o que é fazer a coisa certa*. 4ª Ed. Trad. Heloísa Matias e Maria Alice Máximo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

SIMÕES, Fernando Dias. Vida indevida? As acções por wrongful life e a dignidade da vida humana. **Polytechnical Studies Review**. Vol. VIII, nº 13, p.187-203.

STOCCO, Rui. Tratado de Responsabilidade Civil: Doutrina e Jurisprudência. 7ª Ed. São Paulo: RT, 2007.

TAVARES, Felipe de Medeiros. Reflexões acerca da Iatrogenia e Educação Médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro: nº 31, ano 2, p. 180-185, 2007.

TELES, Natália Oliva. Bioética em Genética: historial, problemas e princípios éticos. NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de, (coordenadores). **Genética e Reprodução Humana**. Coimbra: Coimbra, 2000.

WEIL, Jon. Genetic counselling in the era of genomic medicine. **European Molecular Biology Organization**. Vol. 3, nº 7, p.590 – 593, 2002.

ZATZ, Mayana. Genética: escolhas que nossos avós não faziam. 1ª Ed. São Paulo: Globo, 2011.