

# SIMPÓSIO

## Problemas éticos do determinismo genético

Victor B. Penchaszadeh

Trabalho apresentado no debate "Projeto Genoma Humano: desenvolvimentos recentes e suas implicações éticas", no VI Congresso Internacional de Bioética, Brasília, Brasil - 1º de novembro de 2002

### Victor B. Penchaszadeh

Diretor do Collaborating Center in Community Genetics and Education da Organização Mundial da Saúde; professor de Pediatria no Albert Einstein College of Medicine, NY

### 1. Do absoluto respeito pela vida e do dever de não complicar a terapêutica

O reducionismo genético é uma concepção pseudocientífica que afirma que os genes possuem a explicação final para muitas características de organismos vivos, incluindo os humanos. Em particular, expressa a noção de que as variações de tais aspectos - como saúde e comportamento, organização social e atividades gerais da vida - são explicadas basicamente por variações genéticas, com pouca influência do ambiente. Em suma, esses fenômenos humanos podem ser reduzidos a estruturas moleculares a que chamamos genes (Beckwith, 2002).

O determinismo genético, por sua vez, denota a idéia de que os traços humanos, sob a influência dos genes, são totalmente fixos em sua caracterização fenotípica e pouco afetados por mudanças no ambiente físico e social. Em outras palavras, os traços atribuídos aos genes não estariam sujeitos a mudanças externas. Tanto o reducionismo quanto o determinismo genético professam, assim, que as variações nos genes são determinantes essenciais de saúde e doença e de variação na maioria das características humanas, tais como comportamento, inteligência, orientação sexual e *status* social, com pouco ou nenhum efeito do ambiente. Tais idéias, porém, são contrárias à noção correta de que todos os traços são influenciados por interações entre genes e ambiente (Lewontin *et al*, 1984).

O determinismo genético foi uma ideologia das classes dominantes durante o século XIX e primeira metade do século XX. Essa abordagem pseudocientífica ofereceu a base intelectual para a discriminação racial e marginalização de grupos pobres e privados de direitos, além de estigmatizar portadores de deficiência e violar direitos reprodutivos (Kevles, 1995). Dezenas de milhares de esterilizações forçadas de pessoas nas quais foram impostos rótulos como “pobre” e “débil mental”, ou de vítimas do alcoolismo, epilepsia ou outras doenças, ocorreram nos Estados Unidos nos anos 20 e começo dos 30. Tais ações eram sempre justificadas por concepções errôneas de determinismo genético (Reilly, 1991). Os pobres e as minorias étnicas foram as principais vítimas de tais políticas. Nesse período, as mesmas concepções errôneas de determinismo genético estavam por trás das discriminatórias leis de imigração aplicadas a povos considerados “raça inferior”, tais como os judeus e europeus do sul (Keyles, 1995).

O determinismo genético também estava por trás da ideologia de “higiene racial” posta em prática pelos nazistas nos anos 30 e apoiada por geneticistas famosos da Alemanha e Estados Unidos. (Muller-Hill, 1988). Tais políticas levaram à proibição de casamentos inter-raciais, esterilizações forçadas de portadores de deficiência e assassinatos de pacientes com condições genéticas, culminando no genocídio de judeus, ciganos e outras minorias consideradas geneticamente inferiores.

O determinismo genético (visível publicamente) caiu em descrédito após a II Guerra

Mundial e a revelação das atrocidades nazistas arranhou drasticamente sua imagem. O debate educativo das décadas de 50 e 60 favoreceu a importância relativa do ambiente na determinação de aspectos como saúde, doença e comportamento. Entretanto, a obsessão com a genética e as concepções errôneas que enfatizavam o papel dos genes em tais traços continuaram muito fortes.

Nas décadas de 50 e 60, a genética médica desenvolveu uma disciplina clínica com um novo paradigma no qual, enquanto os fatores genéticos em dada doença iam sendo estudados, reconhecia-se a importância do ambiente na interação com o conjunto genético. Ao mesmo tempo, a noção de que as pessoas possuem o direito de fazer escolhas após terem sido devidamente informadas sobre sua saúde e reprodução prenunciava o desenvolvimento da bioética moderna.

Dentro do campo da genética médica reconheceu-se que o exercício desse direito exigia que os pacientes fossem adequadamente informados e aconselhados sobre as diferentes opções disponíveis para se lidar com as condições e riscos genéticos. Assim, nascia o campo do aconselhamento genético, com o objetivo de possibilitar aos pacientes a tomada de decisões com base em informações mais sólidas. Sob esse novo paradigma, evitava-se a tentação de os profissionais de saúde tomarem decisões por seus pacientes, enquanto esses recebiam informações adequadas para poder decidir sobre maneiras de prevenir condições genéticas, incluindo as relacionadas à reprodução.

## SIMPÓSIO

Os avanços fenomenais ocorridos na genética nas duas últimas décadas possibilitaram a conclusão do Projeto Genoma Humano e a descoberta de muitos genes associados a doenças. Tais descobertas trouxeram novas ferramentas para se entender a interação do ambiente com os genes no desenvolvimento de características humanas, incluindo saúde e doenças (Collins e McKusick, 2001). Porém, ao mesmo tempo, devido à natureza reducionista da pesquisa genômica, houve um novo ímpeto pelo determinismo genético. Essa nova forma de determinismo genético, entretanto, é mais tímida e sutil. Por um lado reconhece a importância do ambiente, enquanto, por outro, continua a privilegiar as explicações genéticas para saúde, doença e comportamento. De fato, enquanto sérios geneticistas reconhecem que todos os traços humanos resultam de interações complexas e dinâmicas entre a constituição genética e o ambiente, alguns tendem a expressar opiniões contrárias, conforme se pode observar nas afirmações de líderes do Projeto Genoma Humano: “Da seqüência do genoma pode-se ter a explicação última do ser humano” (Gilbert, 1987), ou “Sabemos que nosso destino está nos nossos genes” (Watson, 1989), ou “O conhecimento do Projeto Genoma Humano poderia solucionar problemas como falta de moradia e crime, além de ajudar aos pobres, enfermos e desprovidos” (Koshland, 1991).

Ao mesmo tempo, o discurso público é cada vez mais impregnado de mensagens sutis onde se expressa um papel de substituição dos genes na maioria dos traços humanos. Pode-se encontrar expressões deste determinismo genético visível

na ênfase de explicações genéticas para saúde e comportamento (Gene Watch UK, 2002), visto que a discriminação genética existe em ambientes de trabalho e instituições de seguro médico (Lapham *et al*, 1996). Também são encontradas na simplificação exagerada e distorções dos meios de comunicação acerca de descobertas científicas questionáveis (Conrad, 1997) e em promessas da indústria de biotecnologia de soluções rápidas para enfermidades humanas por meio de intervenções genéticas mágicas.

Outra expressão de determinismo genético com implicações éticas é a distorção de prioridades em pesquisa biomédica, onde vários recursos são alocados para investigar caminhos genéticos para doenças com influência genética parcial, tais como diabetes, câncer e doença arterial coronariana, sem levar-se em conta influências ambientais sabidamente essenciais nas suas causas (Gene Watch UK, 2002). A área de genética de comportamento é onde as abordagens de determinismo genético estão mais ativas atualmente, propondo que muitos dos males da sociedade, como violência e crime, podem estar relacionados a genes defeituosos, descartando-se fatores sociais, econômicos e políticos (Alper, 2002).

Nessas propostas, a pesquisa sobre a genética da violência, por exemplo, professa-se como iniciativa científica neutra, ignorando o contexto social. Alguns exemplos de abordagem determinista sutil de alguns cientistas são as afirmativas de que genes explicariam traços como homossexualidade, comportamento agressivo ou constante busca de novidades, e muitos

outros. Nenhuma dessas alegações foram confirmadas por estudos ulteriores e muitas ainda tiveram de ser retificadas. A distorção da ciência poderia facilmente levar a uma abordagem de “culpa à vítima” para confrontar o crime em vez de expor e remediar as desigualdades sociais que promovem a violência. Outro tema recorrente entre deterministas genéticos é a falsa idéia de que os não-brancos são menos inteligentes que os brancos, e que a maioria das diferenças de inteligência entre humanos são devidas à variação genética (Herrnstein and Murray, 1994).

De fato, ao contrário do que os reducionistas e deterministas genéticos nos fariam crer, a maioria das doenças comuns no homem, bem como as características comportamentais, resultam de uma rede complexa de interações de longo prazo entre determinantes socioeconômicos (classe social, educação, emprego, desigualdade de oportunidades), fatores comportamentais e ambientais (educação e dinâmica familiar, atividade física, exposição a tóxicos como tabaco e outros, alimentação, acesso à assistência médica, etc.) e os produtos de milhares de genes.

Assim, é importante ter em mente que as variações reais dos genes explicam apenas uma pequena fração das diferenças humanas em comportamento e saúde. Por exemplo, as mutações em dois genes bastante publicados (BRCA1 e BRCA2), que podem causar câncer de mama, explicam menos de 10% da incidência de tal enfermidade - cuja incidência, a propósito, tem diminuído drasticamente nos últimos 25 anos, sem qualquer mudança na

estrutura genética da população. Esse exemplo ocorre em uma série de epidemias modernas, tais como o vício em tabaco ou drogas, diabetes, obesidade, hipertensão e até mesmo autismo, que, apesar das alegações deterministas de que há genes responsáveis, pode ter suas causas em ambientes não saudáveis, dizem alguns estudos (Alberti, 2001).

Dois fatos científicos não contestados acerca de doenças comuns apontam que: 1) suas variações entre indivíduos dependem de genes e de interações complexas de longo prazo entre ambientes em constantes mudanças às quais estão sujeitas; e 2) a maioria dos genes que influenciam os traços comportamentais e doenças comuns possuem pouco efeito individual no desenvolvimento de tal traço ou enfermidade (pouca penetração) (Holtzman e Marteau, 2000). Uma consequência desse último caso é a de que o teste da presença de mutações em tais genes, a fim de averiguar alguma susceptibilidade a um traço particular, não oferecerá muita garantia do desenvolvimento da condição em indivíduos susceptíveis (pequeno valor de previsão) (Vineis *et al*, 2001).

A ênfase exagerada na causalidade genética leva a uma abordagem para a prevenção de doenças comuns por meio da detecção de indivíduos “geneticamente susceptíveis” que podem então estar sujeitos a intervenções médicas individualizadas e “personalizadas”. De fato, essa abordagem pode vir a ser cientificamente (e eticamente) falha, visto que há estudos que mostram que é menos eficaz para a prevenção de tais doenças crônicas que uma abordagem de saúde pública voltada para o controle de fatores de

## SIMPÓSIO

risco ambientais e de vida da população (Gene Watch UK, 2002). Além disso, a promoção de teste genético e intervenções especiais nos considerados susceptíveis poderá exacerbar as desigualdades na área da saúde, porque se baseia em alta e cara tecnologia, para a qual já existem barreiras de acesso (OMS, 2002).

Outra preocupação ética é que essas abordagens podem criar um senso falso de garantia para aqueles cujo teste de susceptibilidade genética tenha sido negativo. Há realmente a hipótese de que pessoas com risco menor, mas ainda com chances de desenvolver a condição, caso expostas a determinados ambientes, sejam menos abertas a esforços preventivos baseados em mudanças de hábitos, tais como alimentação adequada, exercícios físicos e distância do cigarro.

Um problema ético ainda maior do determinismo genético por trás da abordagem genética personalizada à prevenção é o risco de se gerar categorias de indivíduos (aqueles com susceptibilidades genéticas) que fiquem sujeitos à estigmatização e discriminação em planos de seguro-saúde e em ambientes de trabalho. A concepção errônea sobre o papel substitutivo dos genes que predisõem a doenças comuns, tais como diabetes, obesidade, câncer, doenças mentais e cardiovasculares, já está criando esse risco de discriminação por características genéticas em planos de seguro-saúde e em ambientes de trabalho. Já foram documentados casos de pessoas com algumas susceptibilidades que tiveram seu plano de saúde negado ou que receberam cobranças astronômicas como compensação (Lapham *et al*, 1996). O

mesmo ocorre no ambiente de trabalho, onde houve casos de testes genéticos obrigatórios de empregados, a fim de se identificar traços indesejáveis (Gottlieb, 2001). Tais políticas são eticamente falhas visto que desconsideram o fato de que a saúde é um direito humano e de que todos têm direito à privacidade de sua informação genética pessoal. Além disso, elas ignoram a natureza pública da saúde e do emprego. A discriminação genética é um erro ético conseqüente do reducionismo genético e de idéias deterministas errôneas, segundo as quais a presença de uma variação alélica particular em um gene necessariamente causa o desenvolvimento de uma doença ou condição comportamental, que por sua vez não será afetada por fatores ambientais.

Outra conseqüência maléfica do determinismo genético é a natureza parcial da imagem e discurso popular sobre os genes. O principal meio de propagação dessas falácias é a imprensa, que, como maior fonte de informação do público, tende a moldar o discurso popular (Nelkin and Lindee, 1995; Conrad, 1997). A genética de fato tende a ser apresentada na mídia de maneira simplista, geralmente atribuindo aos genes importância muito maior do que eles realmente têm. Alguns exemplos são os artigos sobre o “gene gay” ou “gene do câncer de mama”. A mídia é rápida para informar descobertas de maneira sensacionalista, mas raramente continua a publicar quando se revela que as descobertas e/ou conclusões originais estavam erradas. Assim, os genes são erroneamente mostrados como entidades todopoderosas que determinam quem somos, como nos comportamos e que doenças teremos, igno-

rando os efeitos fundamentais da experiência de vida e o contexto social. Os problemas dessa conceitualização determinista no público é que contribui para a intolerância contra indivíduos vistos como “diferentes” devido a alguma deficiência ou por pertencer a determinado grupo étnico.

O determinismo genético sutil pode ter um impacto negativo nas decisões reprodutivas de casais que estejam enfrentando um risco genético em sua descendência, como, por exemplo, quando apenas fatores genéticos são considerados, ignorando o papel fundamental da família e do ambiente social nas manifestações fenotípicas de variações genéticas. Essas falsas idéias têm de fato estado por trás de políticas eugênicas do passado e podem também estar no cerne de um novo e sutil tipo de eugenia (“suave”), quando os casais podem ser induzidos a interromper a gravidez diante da menor noção de que “algo pode estar errado” na constituição do feto. A comercialização de crianças baseada em seu “valor genético” pretendido é uma consequência direta do determinismo genético subliminar.

Ao transferir o paradigma da causalidade do contexto social para os genes, o determinismo genético exime a ordem social de suas responsabilidades pelas mazelas humanas. Assim, há uma “dispensa” dos papéis causadores de ambientes não saudáveis de trabalho, tais como exposição a químicos e ao tabaco, no caso de câncer; alimentação deficiente e falta de exercício, no caso de obesidade e diabetes; ar contaminado, no caso de asma. Dessa forma, a ordem social que permite a existência de

poluição e indústrias alimentícias irresponsáveis é isenta de sua responsabilidade, enquanto os indivíduos são taxados de culpados por sua constituição genética.

A descoberta do genoma humano abre uma série de possibilidades para melhor compreensão das interações ambiente-genes na causa de males humanos. Ao mesmo tempo em que não há dúvidas de que os genes desempenham papel fundamental no desenvolvimento de enfermidades e comportamentos, deve-se reconhecer que eles também atuam por meio de interações com nosso próprio ambiente interno, bem como com o ambiente externo social, biológico e físico. Tais interações são complexas, de longa duração e ocorrem em um contexto social histórico que não pode ser ignorado. Ao mesmo tempo em que os benefícios da genômica podem ser potencialmente grandes, a estrada do genoma à saúde é extremamente complexa e exige não apenas pesquisas contínuas sobre os papéis dos genes e do ambiente nas doenças, mas também uma maior reestruturação de prioridades e tomada de decisões responsáveis na sociedade. Tais medidas são importantes para que a pesquisa biomédica e a assistência médica respondam às necessidades reais da maioria das pessoas - e não apenas das elites e dos interesses comerciais das indústrias biotecnológicas e farmacêuticas.

No campo da pesquisa genética, o determinismo genético não se esgotará simplesmente ao se afirmar que o estudo dos genes é importante para elucidar o papel do ambiente nas doenças e no comportamento. Deve haver

## SIMPÓSIO

pesquisas específicas para abordar a complexidade das interações entre os genes e o ambiente.

Ademais, a pesquisa genética precisa considerar condições que afetem a morbidade e a mortalidade de forma significativa, porém sem desviar recursos de outras prioridades de saúde, e aliada a medidas para a melhoria dos sistemas de saúde. Tal mudança poderia ocorrer encontrando-se um equilíbrio entre os métodos de saúde pública comprovadamente eficazes para a prevenção e abordagens apoiadas pela genômica. A prioridade é assegurar a implementação de um acesso igualitário a esses conhecidos e comprovados meios de prevenção, tais como redução da pobreza, das desigualdades no acesso à saúde e dos fatores de risco (fumo, dietas pouco saudáveis, sedentarismo, etc.).

Em suma, alguns dos principais problemas éticos do determinismo genético velado são: a) transferir a culpa pelos problemas de saúde dos ambientes e estruturas socioeconômicas para as pessoas e a biologia; b) distrair a atenção dos determinantes sociais da doença; c) privilegiar a alocação de recursos para pesquisa sobre determinantes biológicos de enfermidades e comportamentos em detrimento de abordagens mais holísticas; d) apoiar abordagens genéticas individualizadas para a prevenção de doenças que possam não ser eficazes e possam exacerbar as desigualdades sociais; e) dar espaço para a discriminação genética em planos de saúde e ambientes de trabalho; e f) dar fundamentação genética para a discriminação racial e estigmatização de portadores de deficiências.

### BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Alberti G. Noncommunicable diseases: tomorrow's pandemics. *Bull WHO* 2001;79:907.
- Beckwith J. Geneticists in society, society in genetics. In: Alper JS, Ard C, Asch A, Beckwith JA, Conrad P, Geller LN. *The double-edged helix: social implications in a diverse society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2002: 39-57.
- Collins FS, McKusick VA. Implications of the Human Genome Project for medical science. *JAMA* 2001;285:2447-8.
- Conrad P. A mirage of genes. *Sociology of Health and Illness* 1999;21:228-41.
- Gene Watch UK. *Human genetic technologies: implications for preventative health care*. Geneva: WHO, 2002.
- Gilbert W. Quoted. In: DelGuercio G. *Designer genes*. Boston: Boston Magazine, 1987: 79.
- Gottlieb S. US employer agrees to stop genetic testing. *British Med J* 2001;322:449.
- Herrnstein RJ, Murray C. *The bell curve*. New York: Free Press, 1994.
- Holtzman NA, Marteau TM. Will genetics revolutionize medicine? *N Engl J Med*. 2000;343(2):141-4.
- Kevles D. *In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity*. Cambridge: Harvard University Press, 1995.
- Koshland D. *The Human Genome Project: biological nature and social opportunities*. Paper presented at the Stanford Centennial Symposium, 11 January 1991.

Lapham EV, Kozma C, Weiss JO. Genetic discrimination: perspectives of consumers. *Science* 1996;274:621-4.

Lewontin RC, Rose S, Kamin LJ. *Not in our genes*. New York: Pantheon Books, 1984.

Nelkin D, Lindee MS. *The DNA mystique: the gene as a cultural icon*. New York: WH Freeman, 1995.

Reilly PR. *The surgical solution: a history of involuntary sterilization in the United States*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1991.

Vineis P, Schulte P, McMichael AJ. Misconceptions about the use of genetic tests in populations. *Lancet* 2001;357:709-12.

Watson J. Quoted. In: Jaroff L. *The gene hunt*. *Time* 1989 Mar 20:67.

World Health Organization. *Genomics and world health*. Geneva:WHO, 2002.

#### **ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA**

---

vpenchas@chpnet.org