

Curar ou criar pessoas: caminhos reprodutivos distintos ou similares?

Lilian Denise Mai¹, Ketelin Cristine Santos Ripke²

Resumo

Trata-se de pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada entre setembro e dezembro de 2015, mediante entrevistas com dez estudantes de enfermagem e medicina com o objetivo de analisar sua compreensão sobre situações práticas no campo da reprodução humana e planejamento familiar à luz de referencial teórico eugenista. Após análise de conteúdo, na modalidade temática, foram estabelecidas duas categorias. Uma discutiu vantagens, como a cura de doenças genéticas, e a necessidade de se ampliar a regulação e fiscalização, e os cuidados ao binômio mãe/filho. Outra evidenciou dilemas práticos e ideológicos sobre a natureza do indivíduo, família e reprodução biológica e social dos seres humanos, explicitando limites históricos para se socializar benefícios em meio à busca pela perfeição física e mental. Concluiu-se que o conhecimento sobre eugenia foi incipiente e que é necessário ampliar debates sobre a temática nos meios acadêmico, científico, profissional e/ou social.

Palavras-chave: Reprodução. Planejamento familiar. Eugenia (Ciência). Bioética. Estudantes de enfermagem. Estudantes de medicina.

Resumen

Curar o crear personas: ¿caminos reproductivos distintos o similares?

Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, efectuada entre septiembre y diciembre de 2015, a través de entrevistas realizadas con diez estudiantes de enfermería con el objetivo de analizar su comprensión de ciertas situaciones prácticas en el campo de la reproducción humana y de la planificación familiar, a la luz de un marco teórico sobre eugenesia. Luego del análisis de contenido, en su modalidad temática, se establecieron dos categorías. Una de ellas abordó las ventajas, como la cura de las enfermedades genéticas y la necesidad de ampliar la regulación, la fiscalización y el cuidado de la díada madre/hijo. La otra evidenció los dilemas prácticos e ideológicos sobre la naturaleza del individuo, la familia y la reproducción biológica y social de los seres humanos, explicitando limitaciones históricas para la socialización de los beneficios en medio de la búsqueda de la perfección física y mental. Se concluyó que el conocimiento sobre la eugenesia era incipiente y que es necesario ampliar los debates sobre la temática en los medios académico, científico, profesional y/o social.

Palabras clave: Reproducción. Planificación familiar. Eugenesia. Bioética. Estudiantes de enfermería. Estudiantes de medicina.

Abstract

To cure or create people: different or similar reproductive routes?

The objective was to analyze the understanding of nursing and medical students of practical situations in the field of human reproduction and family planning in the context of a eugenicist theoretical framework. Qualitative, descriptive and exploratory research was conducted from September to December 2015, through interviews with ten students in the field of health. After thematic content analysis, two categories were constructed. One discussed advantages, such as the cure of genetic diseases, and the need to expand the regulation and supervision and care of the mother/child dyad. The other described practical and ideological dilemmas on the nature of the individual, family, biological and social reproduction of human beings, discussing historical limits for the socialization of benefits through the pursuit of physical and mental perfection. It was concluded that knowledge of eugenics was weak and that the expansion of debates on the subject in the academic, scientific, professional and/or social areas is required.

Keywords: Reproduction. Family planning (public health). Eugenics. Bioethics. Students, nursing. Students, medical.

Aprovação CEP-UEM CAAE 46239515.6.0000.0104

1. **Doutora** Idmai@uem.br – Universidade Estadual de Maringá (UEM) 2. **Graduanda** ketelinripke@hotmail.com – UEM, Maringá/PR, Brasil.

Correspondência

Ketelin C. S. Ripke – Av. Jinroko Kubota, 1.958, Jardim Dourado CEP 87033-170. Maringá/PR, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

O campo da reprodução humana passou por significativos avanços nas últimas décadas, que entusiasma e despertam a reflexão sobre o assunto. Trata-se de uma área que abrange diversas questões, e que têm em comum principalmente a preocupação com a descendência. Neste artigo, parte-se do pressuposto de que ideais eugenistas mantiveram-se durante o século XX e trazem à tona antigos e novos dilemas quanto à reprodução humana.

O termo “eugenia”, do grego *eugenes*, que significa “bem-nascido”, foi utilizado em 1883 pelo cientista britânico Francis Galton, que o atribuía à busca pelo melhoramento da raça humana. Nesse contexto, a prática garantiria a perpetuação de seres mais talentosos, aprimorando características hereditárias da população a partir da transformação de influências exteriores¹. Alguns estudos^{2,3} destacam diferentes significados e contradições da eugenia desde o século passado, em relação a medidas de eugenia positiva e negativa no século XX e de eugênica positiva e negativa no século XXI.

À medida que se alteram possibilidades de intervenção humana e se aprofundam saberes na área biomédica, geram-se situações diversas que impelem decisões e ações que parecem relativizar a eugenia. Essa afirmação pode ser constatada tanto em normas e na legislação sobre o assunto quanto em estudos sobre planejamento familiar e até em notícias na mídia acerca de intervenções realizadas no campo da reprodução humana. A Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher, realizada pelo Centro Brasileiro de Análise e Planejamento⁴, identificou que o contexto socioeconômico é um dos principais fatores do desconhecimento de mulheres sobre métodos contraceptivos, incluindo os reversíveis. O estudo constatou que o padrão predominante de contracepção no Brasil é a pílula anticoncepcional, muitas vezes adquirida sem aconselhamento médico, seguido da laqueadura tubária, com aconselhamento médico.

Em dezembro de 2016, o Reino Unido⁵ aprovou técnica de reprodução assistida que utiliza DNA de três pessoas para evitar a transmissão de doenças genéticas – principalmente as mitocondriais, passadas de mãe para filho – que ocasionam danos cerebrais, perda de massa muscular, parada cardíaca e cegueira. Após mais de um ano e meio de tramitação legal, o Reino Unido é o primeiro país a legalizar a reprodução assistida com genes de três pessoas⁵.

Em março de 2015, uma notícia⁶ afirmava que, para algumas doenças, o avanço da genética já poderia viabilizar a terapia gênica, ou seja, inserir gene sadio no DNA de paciente portador de determinadas

mutações, especialmente doenças ligadas ao cromossoma X. Para especialistas, algumas imunodeficiências primárias são exemplo de boas perspectivas de terapia gênica, com bons resultados ampliados para formas de imunodeficiência combinada grave⁶.

Em abril de 2015, noticiou-se em rede nacional que uma criança foi gerada por reprodução humana assistida para curar a irmã mais velha, diagnosticada aos cinco anos com talassemia major, doença genética grave transmitida a partir de dois genes defeituosos dos pais⁷. A criança doente necessitava de transfusões sanguíneas frequentes, com perspectiva de cura apenas pelo transplante de medula óssea. Os pais então decidiram conceber filho sadio para que fosse possível doador, recorrendo à reprodução assistida, selecionando em laboratório embriões considerados normais e com compatibilidade para o transplante.

Na ocasião os pais foram submetidos a testes genéticos para se evitar doenças graves e, um ano após o nascimento, foi realizado o transplante. Os pais avaliaram esse dia como emocionante, grande conquista para a filha mais velha que, dois anos depois, está curada e sem complicações. Ainda reforçaram que não existe nada mais importante que isso e que a filha mais nova foi forte e contribuiu para a cura da irmã, cumprindo sua missão. Os médicos envolvidos afirmaram que antiético seria escolher embriões a partir de características físicas, como cor dos olhos e compleição física, mas, para evitar enfermidades, o aconselhamento genético e a escolha de embriões seriam permitidos. Esse foi o primeiro caso de embrião selecionado geneticamente para ajudar a curar um irmão na América do Sul⁷.

Em setembro de 2015, o Conselho Federal de Medicina (CFM), ao tratar de normas éticas para o uso de técnicas de reprodução assistida, criou restrições para mulheres com mais de 50 anos, bem como para a doação de espermatozoides depois dessa idade⁸. Indubitavelmente, esses fatos remetem a casos cotidianos que envolvem práticas eugenistas, quando entendidas como aquelas que visam o nascimento de crianças física e mentalmente saudáveis³. Historicamente, preocupações e práticas eugenistas têm abarcado aspectos referentes a hereditariedade e meio ambiente capazes de interferir nas condições do nascimento. Dizem respeito ao conjunto de ações e métodos aplicados à reprodução humana, em meio a opiniões e ideologias que transitam nesse campo e moldam valores e visão de mundo.

Diante desse quadro é necessário indagar qual a compreensão geral sobre a interface entre reprodução humana, planejamento familiar e eugenia, considerando-se esse movimento incansável de busca pela perfeição física e mental humana.

Concentrando-se em futuros profissionais de saúde, por entender que a formação universitária deveria contemplar o tema, o objetivo deste artigo foi analisar a compreensão de estudantes de enfermagem e medicina sobre situações práticas no campo da reprodução humana e planejamento familiar à luz de referencial teórico eugenista.

Método

Trata-se de pesquisa qualitativa com delineamento transversal, descritiva e exploratória, realizada em hospital público da região noroeste do Paraná, inaugurado em 1988 e certificado hospital de ensino em 2004. O levantamento ocorreu na unidade assistencial de ginecologia e obstetrícia, ativada em 1993. A unidade oferece atendimento e capacitação profissional em ginecologia e obstetrícia, reprodução humana, uroginecologia, ginecologia infantopuberal, patologia do trato genital inferior, mastologia, ultrassonografia e gestação de alto risco. Além de equipe multidisciplinar, o setor recebe estudantes do curso de residência médica e cursos de graduação em medicina e enfermagem, entre outros.

A pesquisa foi realizada entre setembro e dezembro de 2015 com estudantes de enfermagem e medicina que atendessem aos seguintes critérios: ser aluno dos respectivos cursos de graduação, estar em atividade curricular na unidade, aceitar participar; e apresentar condições físicas e mentais para tanto. Os critérios de exclusão foram: não aceitar participar ou não estar apto física ou mentalmente a responder. Para assegurar a confidencialidade dos dados os participantes foram identificados com letra A (acadêmico), letra inicial do curso (E ou M) e o número de ordem da entrevista.

Após o aceite dos participantes, foram agendados horário e local da entrevista e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido. As entrevistas foram orientadas por roteiro composto de questões abertas que seguiram a apresentação dos cinco fatos citados⁴⁻⁷, transformados em casos clínicos, previamente escolhidos como sensibilizadores sobre o tema. Considera-se que os casos selecionados representam situações reais na área da reprodução assistida e planejamento familiar, com diferentes motivações e resultados. Uma vez gravadas e transcritas as entrevistas, foi feita a análise de conteúdo, modalidade temática⁹, estabelecendo-se duas categorias: “avanço da ciência e da tecnologia [para] tratar isso [é] uma maravilha” e “avanço da ciência e

da tecnologia [para] criar um indivíduo”. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional e atendeu a Resolução CNS 466/2012.

Resultados e discussão

Participaram do estudo: sete alunas do 4º ano de enfermagem, com idades entre 20 e 23 anos; e três alunos do 6º ano de medicina, sendo dois do sexo masculino e uma do sexo feminino, entre 22 e 25 anos. Os dados da pesquisa, organizados a partir das categorias apresentadas a seguir, revelam o movimento que inter-relaciona práticas e ideias, conforme se pode perceber nas falas selecionadas.

Avanço da ciência e da tecnologia [para] tratar isso [é] uma maravilha

Ciência e tecnologia ocupam cada dia mais espaço no campo da saúde, modificando padrões e provocando novas discussões sobre valores dos profissionais da área. Pesquisas científicas e inovações tecnológicas levam a reflexão profunda sobre a realidade e englobam dimensões sociais, religiosas, políticas, econômicas e ambientais que estão direta ou indiretamente relacionadas entre si. Os dados evidenciaram a opinião dos estudantes a respeito desses “avanços tecnológicos e sua grande importância para o futuro” (AM1), ressaltando-se a necessidade de explorar o que é novo e intensificar as pesquisas, a fim de que benefícios sobreponham malefícios:

“Eu acho que são situações muito frequentes e que, com o avanço da ciência e da tecnologia, elas só tendem a aparecer mais e mais, sendo então uma justificativa para que as pesquisas se intensifiquem, para que possa oferecer informações embasadas para esses casos. (...) para que os benefícios dessa alteração genética predominem sobre os malefícios” (AE1).

O mais relevante benefício citado foi evitar ou tratar doenças genéticas, melhorando a expectativa e qualidade de vida dos indivíduos. A ideia de qualidade de vida¹⁰ foi muito frequente nos dados, convergindo com a opinião de que, *na atualidade, podemos observar a retomada do discurso eugênico ganhando novos contornos, utilizando-se, para tanto, de proposições pautadas por discursos de melhor qualidade de vida para as pessoas que apresentam algum tipo de deficiência*¹¹.

Em geral, prevaleceu a opinião de que não haveria problemas éticos ou morais em se usar a tecnologia para evitar doenças, ao contrário de casos em

que se alterasse, por exemplo, características genéticas por motivos estéticos, opinião inclusive corroborada por outros estudos^{3,12}. Ou seja, intervenções genéticas com fins terapêuticos, correspondentes à eugenia negativa, são mais aceitáveis, do ponto de vista moral, do que a eugenia positiva ou de aperfeiçoamento¹². Considerando as tecnologias reprodutivas como possibilidades emergentes, houve críticas à produção total de um novo ser em laboratório:

“Eu sou favor de, a partir da terapia gênica, tratar uma doença que a princípio seria intratável. Não sou a favor de criar alguma coisa em laboratório, tipo: ‘ah, eu quero um bebê livre de tudo isso e com tal gene’, isso eu sou contra. Mas, se a gente tem um estudo da gestação, um exame genético que pode identificar precocemente se aquela criança vai ter uma mutação que vai levar a tal dano no futuro e a gente consegue tratar isso, nossa, isso seria uma maravilha, um milagre; nesse caso, eu seria a favor, com certeza” (AM3).

A terapia gênica *in vivo* foi bem aceita como importante promessa de tratamento precoce, enfatizando-se que essa manipulação não traria consequências negativas ao bebê após o nascimento: *“Eu acho que seria uma boa opção para o futuro (...) não vejo problemas éticos, porque não vai interferir depois que a pessoa nasce, vai interferir antes e vai trazer pessoas saudáveis, vai evitar doenças genéticas” (AM1)*. Constatou-se forte preocupação quanto ao controle das práticas e à falta de amparo legal – sugeriu-se inclusive a criação de órgão fiscalizador *“a fim de evitar casos de eugenia” (AM2)* ou limitar *“comércio ilícito diante dessas práticas, que pode ocasionar prejuízos” (AE2)*.

Mesmo sem detalhar os tipos de prejuízo, essa inquietação não pode ser minimizada perante outras ilicitudes ligadas a possibilidades terapêuticas, como o tráfico de órgãos. Pesquisas na área da genética podem invariavelmente ser objeto de mau uso, como o são quaisquer ciências, a exemplo da ciência atômica¹³. Nesse esforço de tratar doenças e cumprir leis, a falta de conhecimento – sobre normas, direitos e deveres envolvidos e os próprios efeitos do uso das tecnologias – motivou a ampliação dos debates em sociedade:

“A gente não sabe se, ao tirar ou trocar aquele gene, vai realmente ser possível anular a doença. Pode ser que, se você tirar, apesar de ter anulado a doença, pode ter interferido em outra função orgânica da paciente com a qual nem se pensava ter alguma relação. Apesar de estar bem evoluída, ainda não temos uma boa perspectiva, um conhecimento adequado

sobre toda a variedade de repercussões que uma modificação genética poderia causar na paciente” (AM2);

“Acho que são situações que estão à margem da sociedade, não são discutidas, só que apresentam grande importância para o futuro. Acho que têm que ser debatidas” (AM1).

Especificamente quanto ao binômio mãe-filho, a idade materna ideal para a reprodução foi um dos temas mais mencionados. Historicamente, esse aspecto já vinha sendo compreendido pela enfermagem como fator de risco ligado à mulher¹⁴. Em 1935, ratificada por opinião de médicos higienistas, a melhor idade para a procriação era, para a mulher, dos 18 aos 25 anos e, para o homem, dos 20 aos 30 anos, garantindo aos genitores o desenvolvimento corporal satisfatório para desempenhar suas funções reprodutoras.

Pautando-se em estatísticas com médias nem sempre pertinentes a casos particulares, esse limite era aceito pelo Código Civil. Em 1979, a procriação fora da faixa etária entre 20 e 30 anos já caracterizaria situação de alto risco¹⁰ e, atualmente, esses limites vêm aumentando, na opinião dos entrevistados, influenciados possivelmente pelos avanços tecnocientíficos e por melhorias no sistema de saúde em geral. *“Eu acho que esse médico especialista em reprodução humana que a defende, ele está certo, porque se a mulher tem 51, 52 anos e ainda quer engravidar, acredito que ela tenha direito, sim; não se pode restringir. Talvez um limite superior, um limite mais alto, como 55 anos, seria mais adequado. Uma mulher de 53 anos que pretende tentar a reprodução assistida, eu a orientaria a entrar na justiça para conseguir” (AM1).*

Observou-se, contudo, grande preocupação quanto à sensação de frustração da mulher diante das chances de insucesso da reprodução assistida e dos altos custos dos procedimentos, sugerindo-se inclusive adoção em vez de reprodução assistida:

“Devido a uma maior chance nessa idade de a reprodução assistida não ter tanto sucesso, acaba que expõe essas mulheres a tentativas frustradas, e nesse ponto eu concordo em restringir. Para uma mulher de 53 anos que pretende tentar a reprodução assistida, eu tentaria explicar para ela o porquê da negativa, tentaria oferecer o máximo de informações em relação ao risco de uma reprodução assistida nessa idade e, principalmente, à questão da porcentagem de sucesso” (AE1);

“Eu a aconselharia a pensar no que é melhor para ela e para a criança, porque, se ela tem 53 anos, acho que já passou um pouco do tempo, e é muito

dinheiro que ela deve ter gastado, que ela vai gastar para a reprodução. E ela tem outros métodos: adoção, por exemplo” (AE3).

Uma participante referiu-se ao limite máximo como sendo 40 anos (AE7). Outra não precisou limite adequado (AE4). E outro ainda enfatizou o uso de técnicas alternativas diante de dificuldades fisiológicas e reprodutivas, independentemente da idade da mulher, como doação de óvulos, fertilização *in vitro* e reposição hormonal (AM2). Condições especiais foram citadas, como possibilidade de eclampsia gravídica ou pré-eclâmpsia (AE6) ou o fato de que a menopausa é mais precoce que antigamente, o que poderia gerar riscos em idades mais avançadas (AE7).

Quanto ao bebê, foram poucas as referências, destacando-se a possibilidade de mais de um feto resultante da fertilização *in vitro* (AM7) e a ocorrência de efeitos colaterais decorrentes de alterações genéticas, devendo-se ter cuidado para evitar iatrogenias (AM2). Nessa direção, os dados mostraram a importância das tecnologias, contanto que os indivíduos/famílias também sejam acompanhados para administrar o impacto disso em sua vida. Com as devidas ressalvas, pode-se inferir que a atenção não estava concentrada tanto no resultado da aplicação das tecnologias reprodutivas em si, mas em todo o processo desencadeado por seu uso.

Pode-se considerar que a atenção estava focada na cura de doenças genéticas – não necessariamente para produzir determinado perfil de indivíduo, mas para melhorar sua qualidade de vida. O alto custo dos tratamentos, as condições de acesso e o recurso à judicialização foram também salientados pelos participantes. Uma participante destacou o possível impacto na diminuição da demanda de atendimentos em serviços de saúde, acenando indiretamente para o conceito de redes de atenção à saúde: *“Eu acho que seria uma boa porque também reduziria o número de pessoas na atenção básica, reduziria o número de pessoas que vão para o hospital, seria maior o número de crianças saudáveis, sem doenças” (AE6)*. Produzindo diferentes olhares e percepções, do nível individual ao coletivo, os casos apresentados mobilizaram mais os entrevistados quanto aos benefícios e à necessidade de pesquisas e avanços na regulação ética e legal.

Avanço da ciência e da tecnologia [para] criar um indivíduo

Mesmo que os casos apresentados sejam reais e exequíveis, podendo ser reproduzidos diariamente em diferentes contextos, eles não se limitam ao plano prático de técnicas e leis. Antes, reforçam

e/ou são motivados por ideais historicamente construídos em meio ao desenvolvimento tecnocientífico desse campo do conhecimento. Se, por um lado, seria relevante evitar ou tratar doenças genéticas visando a qualidade de vida, por outro, a própria natureza humana foi problematizada. Não tanto em relação à criação de perfil ideal de ser humano, física e mentalmente perfeito, mediante ações de eugenia negativa ou positiva³, mas quanto à própria natureza constituinte do ser humano, à sua forma e origem:

“[Sobre] o procedimento para seleção de embriões saudáveis, ao mesmo tempo que é muito bom você selecionar sem as enfermidades e tudo o mais, vai ser ótimo para a expectativa de vida da pessoa, só que também vai contra a natureza, porque não é mais natural você gerar um filho, esperar um filho, e sim você está o criando. É muito estranho, é contra a natureza” (AE2);

“De três pessoas? Se fosse de duas pessoas eu seria a favor, porque se eu tivesse condições e oportunidades eu queria poder fazer meu filho nascer saudável; agora de três pessoas eu acho que não, eu sou contra. Porque são três, aí eu não sei explicar, porque a gente não pode mudar tanto a natureza; acho que tudo tem um curso, se é para ser dois, não vou querer que seja três (...) o homem não é Deus para mudar tanto assim as coisas. Lógico que você poder fazer seu filho nascer sem nenhuma doença é uma maravilha, mas eu acho que isso fere o direito das pessoas, fere um direito importantíssimo, não sei qual, mas eu acho que fere, e eu não gostaria que fosse ferido o meu” (AE3).

A ideia de “criar um indivíduo” não mais pelo modo tradicional, mas envolvendo três pessoas, gerou conflitos nos participantes, mesmo considerando maravilhoso o nascimento de bebê saudável. Sem saber definir exatamente se ou qual direito seria ferido, essa novidade tecnológica fez surgir o sentimento de que algo fere a noção do que é correto.

A repetida expressão “brincar de Deus” explicitou a crítica aos novos caminhos reprodutivos ou à necessidade de avanços nos conhecimentos e regulação em nome da segurança: *“Porque brincar de Deus aqui não é uma situação adequada, precisa ainda de um conhecimento um pouco maior, um controle de como vai ser realizado esse procedimento, essa seleção de embrião, para antes ter uma prática convencional, uma prática de rotina” (AM2).*

Enquanto os estudantes de medicina priorizaram aspectos fisiológicos, clínicos ou genéticos envolvidos nas intervenções até que se tornem

rotineiras, as estudantes de enfermagem, mesmo sem saber ao certo “o que” ou “como”, posicionaram-se majoritariamente contrárias: “*Eu sou contra, porque eu acho que na questão de evitar as doenças isso é positivo, mesmo que haja muitas pesquisas que discordem sobre isso; mas o fato de ser três pessoas, isso acaba alterando muito a genética do indivíduo e não respeita a linhagem, a hereditariedade*” (AE1). A natureza do ser humano e a capacidade de sua própria criação são temas que vêm sendo abordados na literatura, principalmente no campo da bioética^{12,15}. Hábitos e costumes também foram problematizados, como a relação entre pais e filhos e o conceito de família. Gerar um filho a partir da combinação de três pessoas revelou algumas preocupações:

“É muito polêmico, porque essa terceira pessoa também vai ser... A criança que vai nascer vai ter o DNA dela também. Ela vai ser responsável pela criança também. Aí não sei... muito estranho. Sou contra, porque é muita polêmica... porque se duas pessoas fazem, já sempre fez e nasce, e pode nascer com doença, é um risco, mas que todo mundo está correndo” (AE4);

“Eu, particularmente, sou contra, porque acho que sempre ia ficar a dúvida na cabeça da pessoa, olhando para a criança, ‘o que ela tem de mim, o que ela tem da outra pessoa?’” (AE5).

Concentrando-se na hereditariedade como norteadora da composição familiar, essas opiniões diferiram da sugestão anterior de adoção como alternativa a filhos naturais em caso de dificuldades reprodutivas. Características como hereditariedade e/ou vínculo afetivo aproximam-se do que alguns autores vêm discutindo como sendo dilemas envolvendo biologização e genetização do parentesco nas novas tecnologias reprodutivas, considerando-se a natureza humana criada em laboratório¹⁶. Ou seja, introjetar e explicitar a mutabilidade de conceitos aumenta o impacto das novas tecnologias, que contribuem para novas significações de conceitos como família, maternidade, paternidade, laços de parentesco e outros aspectos ligados à constituição biológica e social de mulheres e homens.

Em outra direção, mas no mesmo debate do que é “natural” ou geneticamente modificado, destacou-se a associação apontada por uma participante entre ocorrência de doenças crônicas e o que autores denominam “genomania contemporânea” ou “determinismo neurogenético”¹⁷. Distinguindo-se dos demais, a estudante considerou que, para a sociedade atual, “a única culpabilidade de

determinadas doenças é no gene e, no entanto, muitas doenças crônicas são resultado principalmente de fatores ambientais e eles acabam se refletindo geneticamente” (AE7). Verificou-se a preocupação de que, em futuro próximo, não haja necessidade de se mudar hábitos de vida para a prevenção ou tratamento de doenças – bastaria modificar os genes “responsáveis” por elas.

Pesquisadores destacam o conceito de interação genético-ambiental na gênese de anomalias, ou seja, a existência de fator genético predisponente associado a fator ambiental desencadeante^{18,19}. Excluídos os exageros, os dados analisados também alertaram para esse fato, reiterando a ideia de que a responsabilidade pela saúde ou doença não pode ser atribuída exclusivamente ao uso de biotecnologias já disponíveis, mas em sua interação com atitudes e hábitos dos próprios indivíduos.

Respeitadas as diferenças, o caso da criança gerada para salvar a irmã causou polêmica. Alguns consideraram antiético gerar outra criança “*somente para evitar ou tratar complicações de outros indivíduos, como se ela fosse um medicamento*” (AE1) ou “*com o intuito de ajudar outra e não pela vontade de ter um filho*” (AE2). Outros concordaram que “*se é para salvar uma vida, se tem um objetivo maior, não teria problema*” (AM1), com a ressalva de que os direitos da criança não poderiam em nenhum momento ser infringidos e de que no futuro poderiam ocorrer diversas implicações psicossociais entre os envolvidos.

Por outro lado, e na mesma linha de raciocínio sobre composição familiar, em caso de multiparidade em contexto de dificuldades socioeconômicas, a tônica das falas priorizou a criação e educação de filhos em detrimento de qualquer direito reprodutivo da mulher. Destacou-se a importância do sustento e educação das crianças no presente e futuro, denominando-se isso “qualidade da criação das crianças”, cabendo aos profissionais a orientação sustentada na visão predominante de restrição da natalidade à discussão de possibilidades:

“Eu acho que, pela condição socioeconômica, seria ruim ela ter mais filhos, então, daí, propor métodos contraceptivos e fazê-la aderir a esses métodos para não ter outra gravidez” (AE6);

“Eu acho que eu procuraria conversar com ela e refletir a sua situação, se ela teria a possibilidade de cuidar, se ela tivesse filhos mais para frente. Porque ela já tem quatro e a renda dela é muito pequena para cuidar desse tanto de crianças. Então

procuraria pedir para ela refletir como seria a educação, o sustento dessas crianças” (AE5).

Além das dificuldades socioeconômicas, a falta de educação foi apontada como principal causa da multiparidade. Como conduta sugerida, “*a gente vai orientar primeiro, para depois saber qual outra atitude vai tomar*” (AE7). De fato, estudo recente²⁰ demonstrou que, entre vários fatores, a multiparidade pode estar relacionada a interrupções na trajetória escolar, uma vez que, de 464 participantes, 1,3% eram analfabetas funcionais, 47,9% possuíam até o ensino fundamental e apenas 2,4% ingressaram no ensino superior. Contudo, outros autores²¹ aprofundam conceitos sobre direitos reprodutivos, inferindo o quão importante é reconhecer a escolha reprodutiva como direito humano universal e que as leis limitam o acesso de indivíduos a serviços de saúde reprodutiva e se opõem e violam direitos humanos impostos em convenções internacionais.

Direitos sexuais e reprodutivos apontam para duas vertentes diversas e complementares²². De um lado, o campo da liberdade e autodeterminação individual, com livre exercício da sexualidade e da reprodução humana, sem discriminação, coerção ou violência, sendo garantido o direito fundamental do poder de decisão no controle da fecundidade. Trata-se de direitos de autodeterminação, privacidade, intimidade, liberdade e autonomia individual em que se clama pela não interferência do Estado, não discriminação, não coerção e não violência. Por outro, denota-se a necessidade de políticas públicas que assegurem saúde sexual e reprodutiva, para as quais se tornam essenciais o direito a informações, meios e recursos seguros, disponíveis e acessíveis, além do acesso ao progresso científico e à educação sexual. Revelando a tendência dos entrevistados pelo primeiro aspecto, as falas a seguir apresentaram dois posicionamentos distintos:

“No caso 3, o que eu indicaria para essa paciente, tendo em vista o histórico obstétrico dela – que ela já tem três cesáreas prévias, já tem quatro filhos, é casada – e se tiver um relacionamento estável, eu iria propor para ela uma laqueadura, devido a todos esses fatores” (AM2);

“Aqui é mais complicado. Bom, ela tem idade inferior a 30 anos (...) eu acho que eu tentaria ao máximo orientar. Como ela não possui conhecimento nenhum sobre métodos contraceptivos, ia ter que gastar um bom tempo com essa pessoa, fazer um acompanhamento mais de perto. Eu não sei em que ambiente seria essa conduta, se for em pronto-socorro a gente

não tem um seguimento, se for em UBS [unidade básica de saúde] a gente consegue deixar o paciente perto. Se eu fosse médico da UBS, tentaria segurar essa mulher mais perto, para explicar sobre a questão de métodos contraceptivos. Eu não faria laqueadura numa mulher dessa, não tem por que, por controle de natalidade, fazer uma laqueadura. Eu aconselharia mesmo e tentaria fazer esse seguimento mais próximo, para ver se o que ela quer mesmo está sendo alcançado. Basicamente isso” (AM3).

De modo geral, a multiparidade ainda foi permeada pelo conceito de planejamento familiar exclusivamente como alternativa de limitação de filhos: “*Eu acho importante, a perspectiva é muito boa para o futuro porque controle familiar, planejamento familiar é importante, ainda mais nos dias de hoje que ninguém quer ter muitos filhos*” (AM1). Foram consideradas vantagens do planejamento familiar: espaçamento e limitação das gestações conforme o desejo dos indivíduos; retardamento da gravidez em mulheres jovens; redução de riscos gestacionais e mortalidade materno-infantil, entre outras. Contudo, considerou-se que, embora a política seja idealmente preconizada e orientada pelo Ministério da Saúde, ainda não corresponde à realidade vivenciada pelas equipes de saúde da família no país²³.

Verificou-se ainda que a interação entre reprodução humana, planejamento familiar e eugenia foi bastante influenciada por aspectos econômicos. Na discussão anterior, pela falta de condições econômicas, o planejamento familiar tinha caráter restritivo, ratificando postura de longa data de profissionais da área da saúde. Mas em caso de acesso a novas tecnologias, constatou-se a limitação de seu uso devido ao alto custo, apesar da defesa de que somente a universalidade pode torná-las em algo positivo: *...essas coisas são muitas caras, e não é todo mundo que tem acesso a isso (AE4).*

Recentemente, em estudo apresentado em encontro científico, Quister afirmou que *a ciência hoje busca o aperfeiçoamento do ser, porém, é claro, os aspectos econômicos que inevitavelmente estão em qualquer esfera da condição humana promovem ou refreiam essa vontade de aperfeiçoamento*²⁴. Neste caso, parecem legítimos a preocupação e o desejo dos entrevistados quanto ao maior compartilhamento dos benefícios da ciência. Contudo, o mesmo autor advertiu: *Como acontece já nos dias de hoje, nem todos terão acesso a essas benesses da modernidade. Cremos, pois assim a realidade nos mostra, que o processo econômico faz parte de qualquer modernização, e, como tal, vai ser um elemento excludente de boa parte da*

população aos “produtos” desse novo mercado que já é uma realidade²⁵.

Esse contexto, tão bem anunciado e compartilhado pelos participantes de nossa pesquisa, explica, por exemplo, a frequência de termos como “injustiça”, em relação a quem não tem as mesmas possibilidades, e “indignação”, porque as pessoas que têm acesso à reprodução assistida teriam mais chances de ter um filho “normal” ou “perfeito” por meio da manipulação genética:

“Porque a gente sempre quer o melhor, (...) só que isso seria bom se todo mundo tivesse acesso, porque esse tipo de tratamento não é toda classe que vai conseguir ter. Se for para ter isso, eu queria que todos tivessem, porque eu não quero que o meu filho nasça com [uma doença] e alguém que é mais favorecido tenha como tirar” (AE3);

“E as pessoas que têm filho normal, sem ser reprodução assistida, vão ter criança com defeito? Por que a pessoa que tem filho por reprodução assistida tem mais direito a ter um filho normal? É ridículo isso, é loucura, no mínimo é loucura” (AE7).

Diante dessa indignação é que se reafirma o conceito de eugenia como preocupação com a saúde e constituição das futuras gerações, e o fato de que toda utilização de meios e conhecimentos científicos em prol do nascimento de criança física e mentalmente saudável, ou perfeita, é ação eugênica^{3,14}. Assim, os dados revelam desejos e preocupações eugenistas que afloraram nas falas, embora muitas vezes não fossem entendidos ou considerados como tal, em meio ao debate de vários assuntos que parecem distintos, mas que compõem o mesmo fenômeno da reprodução da vida humana.

Duas posturas principais foram observadas: uma de grande oposição à manipulação genética para mudanças fenotípicas, no sentido de alcançar determinadas características ou, de modo extremo, a criar novo indivíduo; e outra de defesa aberta da manipulação em prol do nascimento de ser isento de doenças genéticas que lhe seriam impostas. Assemelham-se, portanto, aos argumentos de adeptos de eugenia liberal ou de ordem social, que buscariam antecipar e prevenir doenças e eliminar defeitos congênitos e, com isso, aperfeiçoar a espécie humana²⁶.

Não se trata aqui de argumentar a favor ou contra a eugenia. Contudo, há de se atentar a discursos que reiteram que a quebra do *legado genético indesejável é uma condição que se apresenta realisticamente possível* (...) [especialmente com fins de] *ascensão* [do ser humano e seu] *domínio*

da natureza (...) [e que] *somos capazes das maiores proezas tecnológicas ao mesmo tempo em que mantemos o espírito pequeno em relação ao ser humano. Nossa ambição por dinheiro e poder pode atrasar o processo que permita às pessoas a liberdade de escolher, quando possível, melhorar a si mesmos ou seus filhos a partir dos avanços da biogenética*²⁷.

Contextos nos quais essa pretensa liberdade de escolha pelo aperfeiçoamento ratificou a compreensão de que as diferenças entre homens, mulheres, crianças e idosos tornavam alguns melhores ou mais merecedores é que geraram no passado muitas atrocidades e equívocos. Em sociedades capitalistas, especialmente em condições de extremas desigualdades sociais, inevitavelmente essa percepção passa pelo fator econômico, seja nas relações de poder instituídas ou no acesso às tecnologias. Uma fala, em particular, alertou para o fato:

“Tudo isso é manipulação do corpo e a questão da doença, quando a gente quer tirar os genes que não interessam para a gente, é uma forma de manipulação. Isso é meio patológico, acho que a gente tem que tirar os genes da perfeição da cabeça do ser humano (...). A gente tem notado que a tecnologia manipula muito as pessoas, tem que tomar muito cuidado para que isso não vire, que a gente ache que está manipulando, mas, muitas vezes, está sendo manipulado por uma falsa ideia de perfeição” (AE7).

O avanço das tecnologias genéticas é visto como promessa de cura de doenças (engenharia genética utilizada para fins terapêuticos), mas as possibilidades abertas para o racismo e a discriminação genética são temíveis (engenharia genética utilizada para seleção eugênica)²⁸. O maior temor dos participantes pautou-se na própria possibilidade de intervenção e manipulação genética presente nos casos, mais sobre “como se faz” do que sobre “o que se faz” com as tecnologias, apesar do desconhecimento sobre eugenia e a história pregressa dessa prática.

Portanto, é necessária cautela, pois, superado o temor inicial e justamente por desconhecer a história carregada de muitos avanços, mas permeada por equívocos e contradições, abre-se caminho a inúmeras ações e interpretações. Ações centradas prioritariamente nos benefícios, cujos resultados positivos ou negativos, individuais ou coletivos somente se explicitarão depois de muitas décadas ou séculos. E, por se tratar do atual estado da arte no campo da ciência reprodutiva, essa observação não se limita aos entrevistados, considerando-se

os aspectos até agora analisados sobre o tema na contemporaneidade.

Ou seja, diante da engenharia genética, a possibilidade de se criar seres humanos gera incerteza, receio, oposição, injustiça, custos, acesso, genomania, entre outros. Ao discutir planejamento familiar, a atenção recai sobre a necessidade de educar, limitar, orientar em prol de pretensa qualidade de vida, especialmente dos filhos, repetindo a postura já assumida há muitas décadas por profissionais de saúde e afins¹⁴. Ambos, contudo, são faces do mesmo fenômeno que, em essência, carregam e alimentam ideias e práticas eugênicas.

Hoje estudantes de enfermagem expressaram dúvidas e oposição diante do que a ciência produziu ao longo de quase um século. Em 1934, artigo publicado na Revista Brasileira de Enfermagem reconhecia a necessidade de firmar o então novo enfoque científico da época, referindo-se à eugenia, na certeza de que *evidentemente, não há solução para os males sociais fora das leis da biologia*²⁸. Isto é, nas décadas de 1920 e 1930, a ciência genética dava seus primeiros passos e, diante da defesa explícita da eugenia, a enfermagem endossava esse ideário.

Nas décadas de 2000 e 2010, quando a ciência tecnorreprodutiva apresenta seu potencial, em contexto nem tão explícito de defesa da eugenia, mas inevitavelmente presente, a postura da enfermagem assimilou a dúvida quanto ao procedimento. O fato é que avanços da tecnociência, mesmo com incertezas teóricas e legais, permitem *criar* indivíduos. O que a sociedade fará com isso inscreve-se, certamente, em campo aberto ao debate, acalorado pelo próprio olhar da ciência produzindo conhecimentos sobre o movimento dialético dessa construção histórica.

Considerações finais

Nos limites da investigação, concluiu-se que as biotecnologias contemporâneas permitem diferentes intervenções e abordagens quanto à questão de se ter filhos, apresentando caminhos alternativos à forma tradicional para o ato de gerar vida. Isso inclui desde a forma como a fertilização acontece até a quantidade e o perfil dos indivíduos envolvidos, assim como o resultado dos esforços reprodutivos envidados, ou seja, o(s) tipo(s) de filho(s) gerado(s) e o propósito dessa geração. Dilemas transitam entre o campo prático e ideológico, em torno da própria natureza do indivíduo, da família e da reprodução biológica e social da vida humana.

Ter de refletir sobre os casos apresentados gerou dúvidas, incertezas e angústias nos estudantes, especificamente quanto ao perfil dos indivíduos envolvidos, sejam homens ou mulheres, e ao resultado da reprodução assistida, explicitando contextos que resultam de desigualdades e contradições sociais. Se a sociedade aprimora a cura e prevenção de doenças genéticas, também carrega consigo limites históricos e ideológicos para socializar esses benefícios. O conhecimento propriamente dito dos participantes sobre eugenia revelou-se ínfimo, corroborando dados citados em outro estudo¹⁴ de que, na contemporaneidade, esse tema não circula explicitamente e é pouco fomentado nos meios acadêmico, científico, profissional e/ou social. Sugere-se o incremento do debate para incluí-lo de forma mais contundente nos processos formativos em saúde.

Apoio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica da Fundação Araucária/PR.

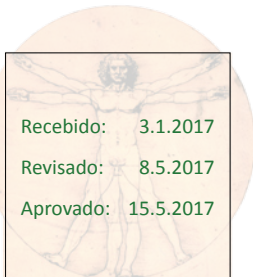
Referências

1. Conti PHB. Melhoramento genético: uma aproximação desde a perspectiva bioética e jurídica. Rev Sorbi. 2015;3(1):30-46.
2. Mai LD. Boletim de eugenia (1929-1931): um estudo sobre forças educativas no Brasil [dissertação]. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 1999.
3. Mai LD, Angerami ELS. Eugenia negativa e positiva: significados e contradições. Rev Latino-Am Enferm. 2006;14(2):251-8.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Pesquisa nacional de demografia e saúde da criança e da mulher: PNDS 2006: dimensões do processo reprodutivo e da saúde da criança. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [acesso 10 mar 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2quLKEz>
5. Fernandes E. Parlamento Britânico aprova reprodução assistida com DNA de três pessoas. [Internet]. 16 dez 2016 [acesso 3 jan 2017]. Disponível: <https://glo.bo/2pVv59P>
6. Pimentel I. Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública. Portal Brasil. [Internet]. 2 mar 2015 [acesso 17 mar 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2pMWlpr>
7. Rede Globo. Menina nasce para tentar curar irmã de doença grave. [Internet]. 5 abr 2015 [acesso 23 maio 2015]. Disponível: <https://glo.bo/1yiC4MQ>

8. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 2.121, de 24 de setembro de 2015. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida – sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudarão a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos – tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros. Diário Oficial da União. Brasília; 24 set 2015 [acesso 30 set 2016]. Seção 1. p. 117. Disponível: <http://bit.ly/1NW9tTQ>
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
10. Rosa MSO, Richter AMH, Bercini RR. Como proteger a criança de 0 a 24 meses contra a infecção. Rev Bras Enferm. 1979;32(3):271-95.
11. Silva MDP. Marcas eugênicas na educação de surdos no século XIX [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2015. p. 14.
12. Cacique DB. Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas. Rev. bioét. (Impr.). 2012;20(1):60-70.
13. Quister ES. A biotecnologia, o direito e suas manifestações no cinema: considerações a partir dos textos: eugenia negativa e positiva: significados e contradições; O admirável Projeto Genoma Humano e filmografias do gênero. Anais do XVII Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul. Curitiba: Intercom Sul; 2016.
14. Mai LD. Análise da produção do conhecimento em eugenia na Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn), 1932 a 2002 [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2004.
15. Meurer QN. A eugenia: um estudo a partir do contraponto entre a teoria bioconservadora de Jürgen Habermas e a teoria liberal de Ronald Dworkin [dissertação]. Caxias do Sul: Universidade de Caxias do Sul; 2015.
16. Luna N. Natureza humana criada em laboratório: biologização e genetização do parentesco nas novas tecnologias reprodutivas. Hist Ciênc Saúde-Manguinhos. 2005;12(2):395-417.
17. Rose SA. A perturbadora ascensão do determinismo neurogenético. Ciênc Hoje. 1997;21(126):18-27.
18. Abrahão AR. A integração da genética na prática clínica do enfermeiro. Acta Paul Enferm. 2000;13(N. Esp. pt. 1):203-6.
19. Abrahão AR, Gomes AA, Santos M. Gestantes de risco para anomalias fetais atendidas no CAENF, Setor de Medicina Fetal (Unifesp) em 1998. Acta Paul Enferm. 2000;13(N. Esp. pt. 2):205-8.
20. Moura LNB, Gomes KRO, Sousa CRO, Maranhão TA. Multiparidade entre adolescentes e jovens e fatores de risco em Teresina/Piauí. Adolesc Saúde. 2014;11(3):51-62.
21. Mattar LD. Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais: uma análise comparativa com os direitos reprodutivos. Sur Rev Int Direitos Human. 2008;5(8):60-83.
22. Corrêa S, Ávila MB. Direitos sexuais e reprodutivos: pauta global e percursos brasileiros. In: Berquó E, organizadora. Sexo e vida: panorama da saúde reprodutiva no Brasil. Campinas: Unicamp; 2003. p. 17-78.
23. Moura LNB, Gomes KRO. Planejamento familiar: uso dos serviços de saúde por jovens com experiência de gravidez. Ciênc Saúde Coletiva. 2014;19(3):853-63.
24. Quister ES. Op. cit. p. 3.
25. Quister ES. Op. cit. p. 10.
26. Estanqueiro ASM. As novas possibilidades de transformação dos homens por via tecnológica: reflexões éticas, sociais e políticas em Habermas, Jonas e Hottos [tese]. Évora: Universidade de Évora; 2013.
27. Quister ES. Op. cit. p. 6, 8, 10.
28. Lopes LR. A Eugenia. Annaes Enferm. 1934;2(3):25.

Participação dos autores

Ambas as autoras participaram da elaboração do artigo e desenvolvimento da pesquisa.



Recebido: 3.1.2017
Revisado: 8.5.2017
Aprovado: 15.5.2017

Anexo

Instrumento de coleta de dados gerais

Identificação dos participantes

1) Identificação para profissionais da área:

Data: ___/___/_____ nº da entrevista: _____

Nome (iniciais): _____ Idade: _____ Sexo: () M () F

Profissão: _____ Tempo de atuação no setor: _____

2) Identificação para estudantes da área:

Data: ___/___/_____ Nº da entrevista: _____

Nome (iniciais): _____ Idade: _____ Sexo: () M () F

Curso de graduação: _____ Série em curso: _____

QUESTÕES ABERTAS

* Inicialmente, os casos a seguir serão apresentados para leitura dos participantes, de forma impressa e separadamente, com algumas questões a serem respondidas.

Caso 1: Reportagem do dia 9 de abril de 2015 diz que o Conselho Federal de Medicina (CFM) restringiu a reprodução assistida de mulheres com mais de 50 anos e a doação de espermatozoide depois dessa idade. Até então, não havia limite de idade. No entanto, um médico especialista em reprodução humana defende a flexibilização de idade-limite para reprodução humana (fonte: G1 – “CFM restringe reprodução assistida para mulheres com mais de 50 anos”. Disponível: <https://glo.bo/2q3cjg4>)

Questões: O que você diz sobre isso? Qual seria sua conduta diante de uma mulher de 53 anos que pretende tentar a reprodução assistida?

Caso 2: No dia 3 de fevereiro de 2015, a Câmara dos Comuns britânica publicou nova técnica de reprodução humana assistida. Desenvolvida por pesquisadores de Newcastle, utiliza o DNA de três pessoas na reprodução assistida com o fim de evitar a transmissão de doenças genéticas, principalmente para casos de doenças mitocondriais passadas de mãe para filho que podem ocasionar danos cerebrais, perda de massa muscular, parada cardíaca e cegueira. A ideia foi analisada por deputados locais, e teve 382 votos a favor e 128 votos contra. Se a legislação, que passará à Câmara dos Lordes, prosperar, o Reino Unido será o primeiro país a legalizar a reprodução assistida com genes de três pessoas (fonte: Época Negócios, Inspiração para inovar – “Parlamento britânico aprova reprodução assistida com DNA de três pessoas”. Disponível: <https://glo.bo/2pVv59P>).

Questões: Você seria a favor ou contra essa situação? Por quê?

Caso 3: Segundo estudos sobre planejamento familiar, o contexto socioeconômico é um dos principais fatores que contribuem para que mulheres desconheçam métodos contraceptivos, incluindo os reversíveis. É a partir desses estudos que se constata que o padrão predominante de contracepção no Brasil é a pílula contraceptiva, muitas vezes adquirida sem aconselhamento médico, seguida da laqueadura tubária, realizada com aconselhamento médico (fonte: caso elaborado pelas próprias autoras do projeto de pesquisa).

Questão: Qual seria sua conduta diante de uma mulher com idade inferior a 30 anos, casada, com renda mensal menor que um salário-mínimo, que não sabe se deseja ter mais filhos no futuro e não tem o mínimo de conhecimento sobre métodos contraceptivos?

Caso 4: Notícia publicada em 2 de março de 2015 trata de terapia gênica e tem como título “Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública”. Diz que, para algumas doenças, o avanço da genética já tem permitido a terapia gênica, na qual se insere o gene “sadio” no DNA do paciente portador de determinadas mutações, em especial quando se trata de doenças ligadas ao cromossoma X. Em entrevista, uma pediatra afirmou que *algumas imunodeficiências primárias*

constituem exemplo de boas perspectivas de terapia gênica, com resultados bem-sucedidos para algumas formas de imunodeficiência combinada grave (fonte: Portal Brasil – “Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública”. Disponível: <http://bit.ly/2pMWlpr>).

Questões: O que você acha da possibilidade de garantir o nascimento de indivíduos sadios e livres de doenças ligadas à transmissão de caracteres a partir da pesquisa genética e terapia gênica?

Caso 5: Reportagem transmitida em rede nacional no dia 6 de abril de 2015 conta a história de uma criança gerada a partir de reprodução humana assistida para curar a irmã mais velha, diagnosticada aos 5 anos com talassemia major, doença genética grave transmitida a partir de dois genes “defeituosos” dos pais. A criança com esse diagnóstico necessitou por muito tempo de transfusões frequentes, e, segundo médicos, somente transplante de medula óssea poderia curar a criança. Os pais decidiram ter outro filho saudável para que pudesse ser o possível doador de medula. Para isso, recorreram a clínica de reprodução assistida, onde embriões considerados normais foram selecionados em laboratório e gerados por meio de fertilização *in vitro*, de modo que a criança concebida fosse compatível com a irmã mais velha para o transplante de medula. Os pais foram submetidos a testes genéticos a fim de evitar doenças graves. Um ano após o nascimento da criança, o transplante de medula óssea foi realizado. Os pais disseram que o dia do transplante foi emocionante, pois foi uma conquista para a filha mais velha. Dois anos após o transplante, a menina, antes portadora da talassemia major, passa bem e não há evidências de complicações, o que significa que está curada, e os pais relataram não existir nada mais importante que isso. Relataram também que a filha mais nova foi forte e contribuiu para curar a irmã mais velha, concluindo então sua missão. Médicos envolvidos no caso relataram que antiético seria escolher embriões com base em características físicas, como cor dos olhos e compleição física. No entanto, alegam que “a fim de se evitar enfermidades”, o aconselhamento genético e a escolha de embriões são permitidos. Esse foi o primeiro caso de embrião selecionado geneticamente para ajudar a curar um irmão na América do Sul (fonte: Fantástico – “Menina nasce para tentar curar irmã de doença grave”. Disponível: <https://glo.bo/1yiC4MQ>).

Questões: Você concorda com a ideia do médico entrevistado? Já ouviu falar sobre aconselhamento genético? O que você acha desse procedimento quando se trata de seleção de embriões saudáveis?

* Após a leitura de cada caso e resolução de questões específicas, as seguintes questões gerais serão colocadas:

1. O que você acha dessas situações nos dias de hoje?
2. O que compete aos profissionais de saúde diante delas? Comente.
3. Você já ouviu falar em eugenia? Sabe dizer o que é?
4. Você acha que há relação entre eugenia e os casos citados? Comente.
5. O seu curso de graduação disponibilizou conhecimentos e estimulou o debate sobre a inter-relação entre reprodução humana, planejamento familiar e eugenia? Comente.

