

Artigos originais

Espera e revelação: a pesquisa com testes preditivos para câncer de mama e a ética

Marlene Braz

Resumo O artigo analisa resultado de pesquisa realizada com mulheres selecionadas pelo Projeto de Câncer de Mama e Genética - Banco Nacional de DNA, no Rio de Janeiro, escolhidas a partir de uma listagem fornecida pelo Coordenador do referido Projeto, desenvolvido no Instituto Fernandes Figueira. Utilizando conceitos da Bioética, a pesquisa se propôs a compreender o desejo que levou as mulheres entrevistadas a submeter-se ao teste genético de câncer de mama para pesquisar mutação no BRCA1 (gene do câncer de mama), localizada no cromossoma 17 (17q. 12-21). Conclui pela existência de uma crença na tecnociência, vista como algo que não irá somente diagnosticar o gene mutante, como também será capaz de prevenir o câncer. Constata que quando informadas que o diagnóstico molecular pode ser normal e, mesmo assim, podem vir a desenvolver a doença, por pertencerem a famílias de risco, as pacientes parecem optar por ignorar esta informação. Também se pode perceber que para algumas dessas mulheres o resultado negativo não trouxe alívio em relação ao temor de adoecer.

Palavras-chave: Testes preditivos. Câncer de mama. Bioética. Tecnociência. Autonomia. Responsabilidade.



Marlene Braz

Psicanalista, doutora em Ciências, docente e pesquisadora em Bioética no Instituto Fernandes Figueira e na Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (2007-2009)

James Watson, um dos descobridores da dupla hélice do DNA, acredita que o conhecimento sobre o genoma tem como meta diminuir o sofrimento acarretado pelas doenças genéticas. Tom Wilkie revela que em todas as suas palestras Watson enfatiza *a crueldade dos erros genéticos e o sofrimento que causam ao ser humano*¹. A crença entre os cientistas é que genética será a medicina do século. A esse novo tempo Blanc denomina de *era da genética*².

Em decorrência dessas descobertas o discurso da ciência vem ocupando o papel que outras formas de produção de saber alcançaram em épocas passadas - *o poder que assegurou ao discurso e à idéia de ciência o lugar predominante na formação de sentido comum*³. Como consequência da emergência do modelo científico e, especificamente das descobertas da genômica, vem se firmando uma nova concepção de *vida*, identificada com o DNA, cuja descoberta foi definida como *a maneira de produzir textos e palavras que é característica da vida*⁴. Assim, a representação do DNA assemelha-se a uma sopa de letrinhas (ou átomos) que ao se reunirem formam

fonemas, palavras, frases, livros que compõem a biblioteca da vida. Uma letra fora do lugar... mutação. Se há bilhões de anos a reprodução ocorre por esse mecanismo, agora, pela primeira vez, o conhecimento do código da vida autoriza a ciência a reunir letrinhas para formar novos seres modificados/adequados às necessidades de cada um ou da sociedade.

Também decorre do desenvolvimento da tecnociência o fato inédito, que se coloca para todos, de que existe a possibilidade de uma pessoa conhecer (geralmente demais) o que há para conhecer a respeito de si mesma e, possivelmente, que essa informação também seja partilhada pelos outros. Tal possibilidade revela-se paralisante no que respeita à espontaneidade com que o indivíduo se deve tornar ele próprio. O que estava oculto se coloca em toda a sua crueza e, a partir da revelação dessa “verdade”, antes escondida na molécula, a pessoa passará a pensar e agir em torno das expectativas e dos prognósticos que derivam desse suposto conhecimento. As esperanças e receios que tal informação gera tendem a sufocar no sujeito a errática busca e o encontro final de si mesmo, como se já estivesse irremediavelmente condenado a ter tal ou qual doença ⁵.

Outro efeito marcante desse processo é que a percepção de saúde e doença também foi alterada, influenciando na própria idéia do que é ser saudável ou doente. Sentir-se saudável não é mais sinônimo de ter saúde, pois mesmo quando se experimenta tal estado se pode portar nos genes uma mutação que, como uma bomba relógio, poderá se manifestar a qualquer momento.

Em conseqüência também a relação médico-paciente ganhou novos contornos. Constatase, do lado do paciente, um apagamento do discurso subjetivo em prol de uma linguagem tecnicista. Pelo lado do médico, o diagnóstico que era definido pela forma como se transformavam sintomas em sinais, hoje *acabou significando correlacionar a observação ao pé do leito com as revelações que a moderna tecnologia médica oferece e manifestações subjetivas com lesões objetivas. Mas, também implicou na transformação da maneira pessoal de dar conta do sofrimento, num discurso médico profissional que transcodifica o subjetivismo incoerente num texto interpretável* ⁶.

Nesse contexto o médico vem assumindo, também, o papel social de detentor da solução de todas as necessidades físicas e mentais e, portanto, daquele que sabe o que é melhor para todos. Em tal conjuntura, se alguém tiver na família casos de câncer de mama e se puder recorrer a um teste genético preditivo, por que não fazê-lo? Fazendo ou não o teste, se a probabilidade de adoecer é grande, por que não extirpar o mal antes que apareça?

Dessa forma, é colocada em funcionamento uma determinada lógica que não deixa quase margem para discussão. Se por herança se é portador de tal ou qual tendência, se há o desejo de se mudar algo nos corpos ou na própria vida, nada mais natural, atualmente, que se remeta o “problema” aos médicos para que, com sua tecnologia, resolvam a angústia causada pelo fato, pois eles são social e culturalmente representados como os destinatários legítimos desta demanda. Assim, a angústia

pode ser anulada com o auxílio da ciência. É deste modo que a demanda é induzida e o corpo entra na lógica do mercado médico.

Uma das conseqüências disto é o incremento do sentido da responsabilidade dos atos individuais. Hoje é atribuída à pessoa, entre outras coisas, a responsabilidade por seu adoecimento. Não seguindo as prescrições médicas, se é culpado. Se houver recusa em fazer um teste genético, sugerido pelos médicos, quando o adoecimento é previsível pela história familiar, pagar-se-á o preço. Porque esperar que a doença ecloda? O que não é entendido, pelo menos de imediato, é que se a doença tiver que surgir, ela surgirá, fazendo-se ou não um teste preditivo. É aqui que o teste preditivo se faz problema. Quais as conseqüências para a pessoa saber que porta uma mutação? Essa informação será colocada em sua ficha médica tornando-a, portanto, passível de ser discriminada pelas seguradoras? Serão exigidos tais testes quando alguém pleitear um emprego? Enfim, o que pode significar um teste preditivo? E qual o efeito de seu resultado?

Questionamentos como esses, acerca das conseqüências da tecnociência sobre os humanos, levam os filósofos a dividirem-se, basicamente, em dois grupos: ou aplaudem entusiasticamente os rebentos do progresso científico ou desenham prognósticos sombrios. A divulgação constante das descobertas leva a comunidade científica a ser questionada, a todo o momento, sobre a eticidade da aplicação dessas descobertas. Diante de posições tão díspares e indagações tão pungentes a investigação que deu origem a esse artigo se propôs

conhecer o que busca uma pessoa ao entrar numa pesquisa que visa, tão somente, conhecer as variações e mutações dos genes BRCA1 na população brasileira. Especificamente, tentou-se entender, com maior profundidade, o que buscavam as mulheres que atenderam ao chamado para serem sujeitos de pesquisa e terem seu gene mapeado.

Material e método

A pesquisa se caracterizou como sendo em parte de cunho teórico conceitual e, por outra, empírica. A pesquisa bibliográfica levantou conceitos para reflexão e análise, objetivando teorizar sobre o impacto da biotecnologia no imaginário social e as questões éticas suscitadas, utilizando, principalmente, a perspectiva bioética. Complementarmente, foi realizado trabalho de campo para escutar as vozes de mulheres que se tornaram objeto de intervenção médica, com vistas a contrastar a sua história presente com a literatura.

O universo pesquisado para construção de fontes primárias foi o das mulheres selecionadas pelo Projeto de Câncer de Mama e Genética - Banco Nacional de DNA (BNDNA), do Instituto Fernandes Figueira, no Rio de Janeiro. Os critérios para inclusão neste projeto é o de terem *casos de câncer de mama e/ou ovário ao longo de três gerações; presença de dois ou mais casos de câncer de mama e/ou ovário em parentes de primeiro grau; e presença de câncer de mama em mulheres com menos de trinta e cinco anos de idade*⁷. Do rol de 91, mulheres que atendiam esses critérios, foram pesquisadas as mutações genéticas em BRACA1 nas

amostras de sangue de 13 delas, sendo que apenas uma teve resultado positivo.

A partir do recorte inicial do próprio Projeto Banco Nacional de DNA foram adotados os seguintes critérios para seleção das entrevistadas: i) ter procurado o serviço para ter seu gene mapeado; ii) não estar afetada pelo câncer; iii) residir na cidade do Rio de Janeiro; iv) ter nível de escolaridade superior ou médio e área de atuação relacionada ao setor saúde; v) bom nível sócio-econômico. Esse segundo recorte permitiu identificar cinco mulheres.

Quatro entrevistadas portavam diploma de nível superior e apenas uma de segundo grau completo. Todas estavam ou estão ligadas profissionalmente ao setor saúde, quer trabalhando ou aposentadas. A renda considerada foi acima de 10 salários mínimos. Esses critérios foram escolhidos por se desejar na amostra, mulheres que não tivessem pouca escolaridade que lhes impedisse compreender os objetivos do Projeto do Banco Nacional de DNA. Buscou-se também garantir que houvesse plena compreensão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A lista de tópicos detalhada na entrevista procurou levantar: i) demanda; ii) diagnóstico preditivo do câncer de mama; iii) doença; iv) informação. Cada um desses tópicos foi examinado em detalhe, extensão e profundidade, revelando categorias empíricas, que foram analisadas por intercruzamento com a teoria. Desse processo emergiram três grandes categorias analíticas: a tecnologia do desejo; tecnociência e os testes preditivos

para câncer de mama; e a autonomia do sujeito da pesquisa.

As entrevistas foram temáticas e na análise das falas foi utilizado o paradigma indiciário⁸. Os depoimentos foram gravados em fita cassete e, quanto aos aspectos éticos, a pesquisa seguiu a regulamentação contida na Resolução CNS 196/96, tendo sido aprovada no CEP/IFF/Fiocruz.

Testes preditivos para câncer de mama

*A rápida evolução dos conhecimentos no domínio da análise do genoma humano permite-nos hoje não só diagnosticar com enorme precisão um número cada vez maior de doenças genéticas, como também detectar indivíduos saudáveis que, mais tarde, apresentarão ou poderão apresentar uma doença hereditária ou uma suscetibilidade aumentada para certas doenças comuns da vida adulta. Tal fato tem trazido implicações éticas, psicológicas e sociais muito particulares*⁹. A pesquisa genética, por meio do desenvolvimento de testes preditivos, visa à detecção de indivíduos saudáveis que poderão desenvolver uma doença hereditária futuramente. Estes testes são realizados em indivíduos assintomáticos, familiares de indivíduos sintomáticos que tiveram o diagnóstico molecular confirmando a presença de uma mutação específica⁹.

Como apontado pelo Projeto Diretrizes, há que se fazer uma distinção entre testes realizados para *doenças monogênicas com alta penetrância, nas quais o risco do indivíduo portador da mutação vir a desenvolver a doença é alto, e*

testes realizados para a detecção de predisposição para o desenvolvimento de determinadas doenças complexas (poligênicas ou multifatoriais), nas quais a presença de mutação determina um risco aumentado em relação à população geral, mas não necessariamente implicará no desenvolvimento da doença no futuro (mutações que conferem predisposição à doença) ⁹.

Mecanismos genéticos diferentes, como uma mutação dominante num proto-oncogene, ou uma mutação recessiva em um gene supressor tumoral, ou ainda, um rearranjo cromossômico, que provoca a ruptura de cadeia de informação genética, podem estar envolvidos de maneiras diversas na carcinogênese e no câncer de mama esporádico de início precoce ou hereditário. Além desses fatores relacionados à pré-disposição individual, estudos epidemiológicos indicam que fatores ambientais são responsáveis por pelo menos 80% da incidência do câncer de mama, significando que a hereditariedade provavelmente tenha um papel menor no câncer do que em outras doenças. Portanto, o surgimento do câncer de mama está relacionado a esses dois conjuntos de fatores.

O câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais incidente nas mulheres brasileiras, sendo superado apenas pelo câncer cervical. Em alguns Estados, como no Rio Grande do Sul, o câncer de mama é a principal *causa mortis* entre mulheres com idade de 20 a 49 anos ¹⁰. No câncer de mama, fatores genéticos representam de 5 a 8% de sua etiologia, mas se a doença apresenta-se antes dos 35 anos, esta frequência chega a 25% ¹¹.

Enquanto o risco de desenvolver o câncer de mama em mulheres portadoras de mutação genética nos genes BRCA1 e BRCA2 já se encontra mais estabelecido (85%), o risco para o câncer de ovário foi declarado desconhecido, variando entre 25% a 85% ⁵. A detecção da presença de gene BRCA1 indica que 85% dos portadores irão desenvolver câncer de mama, mas não estabelece que 100% terão a doença, mostrando que não se pode dizer que o gene seja o único agente etiológico deste tipo de câncer. O fato de ser portadora de uma mutação genética não implica que se possa saber ou afirmar que tal mutação determinará a evolução de uma neoplasia. Pode-se, apenas, anunciar essa predisposição.

Partindo deste ponto de vista e não se tendo ainda bem estabelecida a relação da predisposição genética com o(s) fator(es) que conduziriam à manifestação da mutação, parece-nos que a alternativa dos cientistas e médicos é agir sobre o gene, como se pode deduzir da justificativa do Projeto BNDNA: *O atual foco de atenção no campo da genética clínica do câncer está no cálculo do risco pré-sintomático. A descoberta recente da suscetibilidade ao câncer herdado coloca um desafio imediato na prática dos profissionais da saúde. Quer trabalhando num ambiente acadêmico, na prática comunitária, quer num ambiente de gerenciamento de cuidados, os provedores do cuidado com a saúde têm sido solicitados a integrarem a genética no cálculo de risco e gerenciamento das famílias com câncer... A detecção de uma alteração genética herdada não só pode fornecer informação sobre o risco da doença para os membros de uma família, mas também os riscos para seus des-*

cedentes que ainda nem nasceram. Pode também oferecer um forte indício sobre o comportamento clínico de um câncer detectado recentemente num indivíduo afetado ¹².

Apesar do esforço para a detecção precoce do câncer pela realização de testes preditivos, é necessário reconhecer que ainda se sabe pouco sobre o assunto. O Projeto Genoma Humano (PGH) ainda está coberto de incertezas de natureza médica, legal, ética e social. Em função dessas incertezas foi criado o *Ethical, Legal, Social Implications & Issues of Human Genome Project* (ELSI), o Comitê de Ética em Pesquisa do PGH. Três tópicos ganham relevância: a privacidade da informação genética; a segurança e eficácia da medicina genética; a justiça no uso destas informações ¹³. Existem, também, cinco princípios éticos básicos orientadores do PGH: autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade dos exames.

O problema assume dimensão maior porque as informações genéticas que, aos poucos, estão sendo conhecidas, permitirão a geração de um *número muito grande de testes para toda e qualquer propensão genética* ¹⁴, o que aumentará a capacidade de “prever o futuro” das pessoas e resultará em fortes pressões para fazer exames.

Além destes problemas, não se pode esquecer que a capacidade preditiva do teste é dependente da relação do gene testado com a doença. Neste grupo estão incluídas as doenças genéticas que só se manifestarão mais tarde ou após o indivíduo entrar na idade reprodutiva ou aquelas que apenas predispoem a

desenvolver uma doença, como é o caso do câncer de mama e/ou ovário. Existe, deste modo, uma graduação em termos preditivos.

Outra questão importante é a existência ou não de tratamento específico ou medida preventiva. Existem três situações a serem levadas em consideração: *doenças de início tardio para as quais não existe tratamento; doenças para as quais existe tratamento ou medidas preventivas; doenças em que apenas a predisposição aumentada pode ser detectada* ¹⁵.

Guiando-se por estas assertivas, a primeira questão que orientou esta pesquisa foi se pode ser vantajoso para a mulher saber se porta a mutação nos genes BRCA1. Em princípio, se não há mutação, o risco de desenvolver o câncer de mama é igual ao da população, isto é, 10%. Se portadora da mutação, o risco de desenvolver o câncer de mama, antes dos 70 anos, sobe para 85% e o do ovário para 50% ⁵. Mas, o que fazer para prevenir o surgimento da neoplasia? Acompanhamento clínico recorrente e mamografias? Cirurgias radicais profiláticas? Para os médicos não há respostas seguras.

A segunda questão refere-se à complexidade da realização do exame. Estes dois genes são muito grandes e centenas de mutações diferentes podem estar presentes e causar anormalidades nas proteínas codificadas, envolvidas no reparo de danos ocasionados no DNA. É um procedimento complexo e caro, dependente de todo o seqüenciamento desses genes de tamanho maior. Sua realização só é factível em famílias de risco, que é o caso de algumas

mulheres do projeto, fonte da pesquisa. Isto porque, depois de detectada a mutação, pode-se desenhar um exame específico, o que acarreta a diminuição da complexidade e do custo destes exames para o restante da família.

Estas colocações acabaram por levar sociedades médicas e científicas a contra-indicarem o uso rotineiro destes testes e sua comercialização indiscriminada; todavia, eles estão no mercado e são solicitados. Existem, no entanto, outros complicadores que revelam novas questões éticas decorrentes do seu potencial iatrogênico, que não se restringem aos testes de mutação para câncer, mas para qualquer outro teste preditivo. Em geral, são apontados os seguintes problemas: i) se seria ético fazer um vaticínio, já que determinadas doenças não têm cura; ii) se os testes genéticos são confiáveis, já que necessitam de técnicas complexas e cálculos probabilísticos; iii) as consequências físicas e emocionais de saber-se um portador, um paciente virtual; iv) se a regulamentação e o controle dos laboratórios são suficientes para evitar erros danosos; v) se os portadores sadios serão discriminados pelas seguradoras e planos de saúde e empregadores; vi) a inexistência de verdadeiras balizas para saber os prós e contras dos testes preditivos.

Outras questões envolvem problemáticas ainda mais difíceis, razão pela qual foi necessário ir a campo. Revelaram-se importantes os seguintes fatores: i) a percepção de risco é variável entre as pessoas e a maneira de comunicar influencia esta percepção; ii) é necessário um alto grau de profissionalismo e/ou experiência para o aconselhamento genético

porque a avaliação das estimativas de risco é complexa e, por isso, difícil de ser comunicada aos pacientes. Os riscos são, em sua maioria, de nível intermediário, mas os únicos tratamentos são drásticos, como a mastectomia bilateral e a ooforectomia; iii) queira-se ou não, em função da alta prevalência de câncer de mama entre as mulheres, a realização de tais testes crescerá mesmo que não informem outras mutações não pesquisadas, que podem existir ou seja útil conhecer (no caso do resultado negativo e pertencendo a uma família de risco de desenvolver o câncer de mama e/ou ovário); iv) é preciso evitar que pessoas que não possuam história de risco familiar façam tais testes; v) qualquer dado genético tem impacto sobre a reprodução; vi) não há clareza nas pessoas sobre a probabilidade e não a certeza de vir a ter uma doença ou, em outras palavras, entre ser portador e ser doente. Esta não discriminação pode dar origem a falsos alarmes ou negações; vii) a problemática da prevenção, isto é, se as medidas preventivas, no caso do câncer de mama, como mamografias, também têm o mesmo impacto sobre a detecção precoce dos cânceres familiares.

As reações psicológicas que podem ocorrer são outra fonte constante de preocupação. Alguns geneticistas e clínicos inferem, a partir de suas experiências, duas reações distintas em relação aos testes, isto é, *negação e minimização nos portadores e 'culpa do sobrevivente'*¹⁶. No mesmo trabalho atentam para a importância do aconselhamento pré e pós-teste e todo o apoio de uma equipe interdisciplinar, mas, ao mesmo tempo, previnem para os efeitos negativos para a paciente: *o início de uma*

*depressão pode reduzir a sobrevivência da consulente, ou um portador pode deixar de prestar atenção a novos sintomas ou sinais devido ao seu novo receio*¹⁶.

Outro fator a ser considerado é que o aconselhamento genético necessita de profissional bem treinado, o que implica em custo não desprezível. Com o aumento do número de testes disponíveis este problema se agravará. Também não se pode esquecer que a reação das pessoas varia, como qualquer médico infere pela experiência clínica. A questão é que não se sabe o porquê dessa variedade, isto é, a causa pela qual cada pessoa reage de forma diferente numa mesma situação.

Além disto, convém ainda lembrar que, no caso do câncer de mama, o teste genético não impede o aparecimento do tumor. Os argumentos para que tais testes sejam realizados é o de que, conscientes do risco, essas mulheres farão acompanhamento de modo a detectar o aparecimento do tumor enquanto ainda pequeno, podendo-se conhecer o comportamento clínico do câncer detectado. Isto pode ser visto como uma prevenção secundária. O que ficou, entretanto, como questões a serem respondidas foi:

- Se a paciente recebe um resultado negativo, que apenas diz que ela não é portadora do gene mutante pesquisado, mas pela história familiar, sua probabilidade de vir a desenvolver o câncer pode ter relação com outra mutação não pesquisada; como pensará esta paciente ao receber o resultado negativo? Confundirá predição com pre-

venção e achará que está livre da doença apesar de todo o alerta médico de que este exame visa apenas detectar uma mutação, para a qual, quem sabe, haverá no futuro uma terapia gênica? Pensará que não terá câncer? Deixará de lado a prevenção de um mal maior?

- Se a paciente recebe um resultado positivo, isso pode desencadear para ela uma *via crucis*: auto-exame diário, exames médicos rotineiros, mamografias e ultra-sonografias recorrentes, enfim, toda uma vida, daí em diante, voltada a esperar que ecloda em seu organismo aquilo que foi arrancado do segredo de seu corpo. O resultado do teste implica em acreditar que já portam um câncer?

Resultados

Cada indivíduo vive a doença ou a ameaça da doença em função da sua personalidade e das representações que faz. Por isso, cada paciente dará um sentido à enfermidade em sua história pessoal. Este sentido pode ser consequência das turbulências do corte em sua vida cotidiana em decorrência da doença ou pode significar *uma resposta de sua personalidade ao impacto de uma situação vivida como traumática e aos subseqüentes transtornos ou desorganizações de seu equilíbrio*¹⁷.

Apesar de, aparentemente, aquelas que receberam o resultado positivo, necessitarem de mais cuidados psicológicos, pode-se observar que todas as mulheres que procuraram participar do projeto estavam em sofrimento e procuraram à tecnologia no intuito de aplacar

esta dor. Mas não encontraram o que procuravam. Isto porque a tecnologia responde com tecnologia. Não obstante essas colocações, se o sujeito da pesquisa consente, livre e esclarecidamente, como questionar seu consentimento? Como compreender isto? Como impedir? E, mais ainda, tem-se o direito de impedi-lo?

Os resultados da pesquisa evidenciaram, em princípio, que a razão para procurar o Programa não se deveu à possibilidade de ajudar o progresso científico. As mulheres foram motivadas pelo interesse de fazer um exame que esclarecesse se eram ou não portadoras da mutação, se o gene estava “carimbado”, como disse uma das entrevistas, ou se poderiam contar com um “nada consta”, como disse outra.

A questão de saber a “verdade” oculta na molécula de DNA levou algumas delas a forjarem um histórico familiar para que pudessem entrar no Programa, fato descoberto durante as entrevistas na presente pesquisa. Essas mulheres tiveram o resultado do teste negativo e, apesar disto, pelas contingências de ordem emocional, continuavam a fazer um acompanhamento clínico necessário, porém exagerado. Uma delas disse “quem procura acha”. O “nada consta” nestes casos, trouxe alívio, por um lado, mas o medo de virem a ter câncer de mama continua a persegui-las como um fantasma, levando-as a procurarem, de forma incessante, variados médicos e a exigir sempre a mamografia. Uma delas se submeteu a três mamografias em um ano, em decorrência de um nódulo encontrado, chegando a fazer punção do mesmo.

As mulheres que aguardavam o resultado, por seu turno, tinham forte presença de câncer de mama e/ou ovário em suas famílias: avó, mãe e irmãs. Elas procuraram realizar o teste, mas não buscavam o resultado. Aguardavam, acreditando que o resultado seria positivo e, talvez por isso, afastavam-se, não só do Programa, como também dos serviços de saúde. Nestes casos poderia haver a indicação de realização de cirurgias profiláticas, isto é, esvaziamento bilateral das mamas e/ou a retirada dos ovários. Até o momento das entrevistas e durante sua duração mostraram toda a agonia e sofrimento em ter que tomar uma decisão que afetará seus corpos.

Quanto à comunicação com o profissional ficou evidente que as pacientes foram mais bem informadas, pelo médico clínico, porque falam corretamente ou porque repetem o discurso médico, por exemplo, ao usarem o termo mama em vez de seio ou peito, ou mesmo ao discorrerem sobre a mutação no gene. O discurso foi condizente com as informações recebidas dos profissionais de saúde. Não se pode descartar, todavia, a possibilidade de muitas delas terem buscado informar-se em outras fontes.

Podem-se correlacionar os discursos da tecnologia ao das entrevistadas, verificando a incorporação desse discurso hegemônico em seu cotidiano. A fala de uma delas dá pistas sobre a crença na verdade científica e as possibilidades abertas pelas pesquisas em andamento em livrar o corpo de uma possível doença: “descobrir prematuramente a possibilidade da pessoa ter câncer”; “a tendência da pessoa ter

câncer”; e “propensão a ter a doença”. Porém, os testes preditivos parecem significar muito mais que o proposto, porque são tidos como “fato”, desvelando a crença na “verdade” que a ciência descobre. Essa crença pode ser percebida nas expressões que mostram que o exame é mais uma “sentença” do que apenas um meio de apontar uma possibilidade de vir a ter câncer: “que o cromossomo está mutado”; “DNA carimbado”, como diz outra entrevistada; ou, como percebido por uma terceira, que o DNA irá lhe vaticinar “que está marcada para morrer”. Pode-se notar que esta última fala não se refere a uma possibilidade de vir a ter câncer. Denota que a pessoa considera-se efetivamente marcada para desenvolver a doença. O teste não deixa dúvida.

Por outro lado existe a esperança de poder evitar o câncer, seja, talvez, pela mudança de hábitos que a epidemiologia aponta, seja por intervenções médicas profiláticas: “E pode evitar?” indagam. “Mas acho que *ainda* não existe esse estudo de poder evitar, não sei... Acho que *ainda* não existe”. Ainda não existe, mas existirá, acreditam, ou, talvez, exista e elas desconhecem. No imaginário a possibilidade da descoberta de algo que irá evitar a eclosão do câncer *existe* (ou existirá) e é esta crença na infabilidade da ciência que transparece na fala de uma delas: “Ué, não é para isso que serve a biotecnologia? Para ajudar a gente?”

Outra inferência diz respeito a uma dimensão do imaginário e se relaciona à intervenção no corpo. Uma entrevistada diz: “O resultado é para ter uma intervenção, curativa ou preven-

tiva. É para ajudar”. Outra relata que acha que o teste é preventivo “porque a pessoa fica constantemente em tratamento”. Se a descoberta dos mais íntimos segredos corporais deixa apreensivas algumas entrevistadas, para outras é diferente: “É tão ruim quando uma coisa te pega de surpresa!”. Então é melhor saber, ficar em tratamento, é descobrir prematuramente. Tudo que vem da ciência ajuda a livrar seus corpos da doença. E, se a ciência ainda não descobriu um modo de manipular o gene e alterar a mutação, ainda resta a solução médica, como indaga uma das entrevistadas: “Fico com as mamas ou não fico com as mamas?”.

A leitura bioética nos remete a duas questões em relação ao teste. A primeira refere-se ao fato de ser percebido como preventivo, pois, somente uma entrevistada mencionou ser preditivo, o que, em realidade, é. Essa maneira de perceber o teste pode ter implicações sobre a saúde das pessoas, que passam a acreditar estarem livres de vir a ter a doença, caso o resultado dê negativo ou fadadas a ela, quando o teste se revela positivo. Esta é a maior preocupação, o efeito colateral e danoso do resultado de um teste preditivo, o qual, em realidade, apenas pode apontar um fator de risco, buscar um prognóstico ou estabelecer uma predição acerca da *possibilidade* de desenvolver câncer aumentar muito.

Para as mulheres com resultado negativo o teste em quase nada mudou suas vidas, isto é, não lhes trouxe o alívio que esperavam. Elas pareciam não se importar (ou se importar em demasia) com o fato de que existem outros fatores que podem fazer eclodir o câncer de

mama. É explicado a elas que outros fatores ambientais e hábitos intervêm para o surgimento (ou não) da doença e que isso pode ocorrer ou não com elas, embora o resultado negativo não elimine o risco, até porque pode existir outra mutação não pesquisada ou ainda não descoberta. Pode ser também, como nos casos negativos desta amostra, que o risco seja o mesmo que o da população em geral, cerca de 10%. Seja como for, as entrevistas deixam claro que receber o resultado do exame não lhes deixa aliviadas como esperavam ao se submeter ao teste.

Mas quando o resultado teste é positivo, o que apenas indica chance maior de que venham a ter câncer de mama e/ou ovário, a questão assume uma dimensão ainda mais pronunciada, já que a probabilidade de vir a ter a doença aumenta consideravelmente. Estariam, portanto, “marcadas para morrer”, como disse uma entrevistada? Quer dizer, estariam “sem escapatória”? E o que fazer frente a isto? Na realidade o que se pode constatar é que a positividade do exame induzirá a tomar decisões. Neste caso o teste positivo aponta para a possibilidade de uma intervenção precoce de cunho preventivo/profilático, ou seja, tirar ou não as mamas, tirar ou não os ovários e o útero. Mas tomar tal decisão não é fácil.

As entrevistadas que aguardavam o resultado e que pelo histórico familiar tinham chances de serem positivas tiveram uma postura diversa das outras. Se o medo do resultado positivo também era muito grande cabe indagar se, em mulheres nessa condição, o resultado negativo pode ser entendido como não estando

“marcadas para morrer”. Isto também é fator de preocupação, pois se o teste pode ser visto como preventivo, isto é, capaz de “garantir” que não terão câncer, pode-se inferir que o resultado negativo permitiria que relaxassem no acompanhamento necessário.

Por outro lado, ficou evidenciado, também, que o fato de se saberem portadoras de um gene mutante, as colocaria numa posição de “não serem pegadas de surpresa” e poderem agir, seja fazendo um acompanhamento sistemático, seja submetendo-se às cirurgias necessárias. No caso das entrevistadas com indicação cirúrgica, talvez, retirar as mamas e os ovários preventivamente, as colocaria livres da doença, pelo menos no caso do câncer de ovário. Esta prevenção possível, entretanto, não se revela uma escolha fácil, porque, é vivida como uma mutilação que, ademais, não as exime de virem a desenvolver o câncer de mama, posteriormente. O dilema desta decisão pode ser entendido quando se sabe que essas entrevistadas, que parecem aguardar o resultado do teste para decidirem-se pela cirurgia, já haviam feito o teste a cinco anos e não se mobilizaram para receber o resultado. Ao contrário, se afastaram, evidenciando a dificuldade de estar frente a frente com essa decisão. Quanto à prevenção, em si, que consistiria em evitar outros fatores associados, não pareceu sensibilizar as entrevistadas. Elas os conhecem, mas parecem não se importar com eles.

Outra conclusão a que se chegou refere-se ao sujeito que se propõe a fazer parte de uma pesquisa, principalmente, aquelas que envol-

vem a cura de algumas doenças ainda incuráveis. A pesquisa indicou que as entrevistadas se dispuseram a participar em função de seu interesse pessoal. As explicações, as informações, os direitos ou qualquer outra coisa que se queira fornecer à pessoa, são ignorados ou, no mínimo, não valorizados, porque o que importa é a esperança que tais pesquisas incutem em seu imaginário. Nada, absolutamente nada do que se registrou ou observou, tem a ver com a “autonomia”, no sentido que se procura conferir a tal noção, que seria decidir livre de quaisquer tipos de pressões internas e externas. Na pesquisa ficou evidente porque as entrevistadas quiseram fazer o teste: simplesmente, saber se seu DNA estava “carimbado” ou para receber um “nada consta”. Em nenhum momento, disseram que era uma pesquisa voltada a novas descobertas. A interpretação é que estavam realizando um exame que, no início da pesquisa, somente era disponível nas instituições públicas. Neste sentido, o TCLE não resguardou as mulheres entrevistadas que se submeteram à pesquisa por razões pessoais; não ajudou-as a atentarem para a sua verdadeira busca, que nada tinha a ver com a pesquisa de mutações na população brasileira. O objetivo da pesquisa não foi valorizado ou simplesmente não lhes importava.

Outra preocupação se dá em relação ao desejo que move as pessoas a consentir a participar de qualquer pesquisa. Faz-se necessário se deter no modo como são realizadas as propagandas da pesquisa, objetivando o recrutamento de “voluntários”. Quando se analisa o Termo de Consentimento a partir do que está regulamentado na Resolução CNS 196/96¹⁸ difícil-

mente deixar-se-á de aprovar uma pesquisa, caso seja relevante. Entretanto, a relevância, tão somente, não deve ser levada em consideração, mas a forma como as pessoas são recrutadas, a maneira como o consentimento será obtido e o verdadeiro porquê de uma pessoa querer entrar numa pesquisa. Tal pergunta nunca é feita. Se fosse, se evitariam possíveis danos ou poder-se-ia, se estivesse ao alcance da instituição, propiciar aquilo que o sujeito nessa situação verdadeiramente demanda para si.

Conclui-se, então, que o TCLE é um contrato como outro qualquer, com cláusulas que definem direitos e deveres. Ele é importante, se outras medidas forem tomadas, como as que referidas acima, que podem tentar salvar a relativa autonomia do sujeito. Sem isso o Termo se torna apenas um instrumento que protege o pesquisador.

Algumas recomendações surgiram no decurso da investigação. Porém, antes de falar sobre elas, é importante frisar que existem muito poucos laboratórios de biologia molecular com equipamentos e recursos humanos de excelência no Brasil. É preciso que o médico saiba quais são, para que a esses locais sejam enviados os exames genéticos. Acresça-se a este fato, não se ter ainda bem estabelecida uma fiscalização rigorosa desses estabelecimentos, como já existe em relação aos laboratórios de análises clínicas. Isto posto, seguem as recomendações:

1. O teste para BRCA1 e BRCA2 só deve ser realizado em famílias de alto risco para câncer de mama e/ou ovário a pedido delas;

2. O resultado do teste deverá ser interpretado pelo geneticista e não pelo médico clínico, sem capacitação para tal procedimento;
3. O médico deve redobrar sua atenção para as outras doenças reais ou “imaginárias”, que apontam para distúrbios funcionais, sujeitos a uma avaliação psicológica criteriosa. Do mesmo modo, deve-se descobrir o temor à doença e a dificuldade de aderir ao tratamento, circunstâncias que precisam ser acompanhadas clinicamente pelo médico;
4. Se, de fato, for comprovado que a mulher pertence a uma família de risco, deverá ser feito um aconselhamento genético, por um geneticista clínico, antes da assinatura do TCLE;
5. O TCLE é obrigatório, mesmo em clínicas particulares. O consentimento só pode ser obtido após serem cumpridas as etapas anteriores: pesar risco e benefício, realizar anamnese minuciosa, entrevistas e aconselhamento genético.

Discussão

O estudo realizado visou mensurar o impacto que o teste preditivo de câncer de mama produziu nas mulheres que procuraram espontaneamente a pesquisa para desvendarem “a verdade” contida no seu DNA. Observou-se nas falas das entrevistadas o sofrimento quando sabem da possibilidade de virem a correr risco de adoecer, mesmo naquelas que tiveram o resultado negativo do teste preditivo. Concluiu-se que estas mulheres não atinam qualquer outra causa para adoecer e morrer. Todas

vivem, fugindo ou perseguindo o câncer, não fazendo acompanhamento clínico ou o fazendo em excesso, seja quando buscam o menor sinal de seu aparecimento ou quando buscam ignorar os sinais mais evidentes de sua eclosão. Ambas as posturas, entretanto, têm o sentido de controlar algo que não é controlável.

Como tema relevante transparece a necessidade de resguardar a confidencialidade dos resultados. Foi observada a preocupação de que um resultado positivo possa levar seguradoras de saúde ou empregadores a usarem o teste preditivo para discriminar a pessoa. Contribui para minorar tal preocupação o fato dos pesquisadores ou médicos serem obrigados a guardar segredo sobre qualquer dado do paciente, só podendo revelá-lo se o paciente autorizar. Entretanto, quando uma pessoa vai ser empregada, deve passar por exames médicos e é comum que os leigos não entendam o pedido do exame, em função do léxico empregado. Assim, se submetem sem saber, exatamente, o que estavam fazendo.

A esse respeito deve-se pensar que se no interesse da pessoa a lei definir como abusiva a divulgação de dados genéticos será possível impedir tal situação. Nesse caso, será preciso realizar uma ampla campanha sobre os direitos de cada um ter seu destino genético ignorado, já que qualquer pessoa pode escolher não saber o que vai lhe acontecer no futuro ou, nesse caso, o que pode vir a lhe acontecer. Se, entretanto, os familiares morrem de câncer de mama ou ovário, não há como escapar do temor real que invade e devasta a capacidade de simbolizar, que pode desencadear diver-

sas reações, as quais variam de acordo com a história pessoal de cada um, com o modo próprio de reagir e pensar.

Ao combinar estes aspectos relativos ao mundo interno aos que chegam do externo percebe-se que se vive numa cultura repleta de paradoxos. Uma cultura individualista que se quer ao mesmo tempo homogênea; produto do livre mercado e da globalização, que vendem a ilusão a cada um de que ele a si próprio se basta, com a ajuda da ciência e das próprias tecnologias, evidentemente.

Uma das conseqüências dessa cultura individualista é a sustentação no imaginário coletivo da idéia de “autonomia”, sintetizada na liberdade de escolha, reivindicada nem que seja, apenas, para se escolher entre diferentes produtos. A obrigação de decidir, constante e freneticamente, faz com que, muitas e muitas vezes, a escolha não seja de fato ponderada, pois em algumas circunstâncias não consegue dominar inteiramente as forças inconscientes, que habitam cada um, ou conciliá-las às pressões do mundo externo. Escolhe-se porque a cada momento tem-se que decidir seja pelo o melhor ou pelo pior.

Também na área da Saúde acredita-se na importância de preservar a decisão do paciente; no entanto, deve-se questionar essa autonomia, fundada na ideologia iluminista da crença na razão. Quando se trata de consentir num tratamento ou numa pesquisa é bem mais fácil para o profissional deixar a decisão para o paciente, depois de informá-lo, como se a informação fosse suficiente para uma compreensão

verdadeira. Não há preocupação com as motivações mais profundas que podem influenciar sua decisão, como as que se evidenciaram na fala das entrevistadas durante a pesquisa.

Porém, se a autonomia da pessoa é um princípio que não deve ser questionado; e se o sujeito foi suficientemente informado, por que as campanhas de prevenção fracassam e o indivíduo acaba sendo culpabilizado? Segundo Castiel isto ocorre porque *o público é encarado como passivo... A comunicação é basicamente de caráter cognitivo/racional. Ou seja, no caso das pessoas se depararem com distintas possibilidades de ação, supostamente deverão selecionar aquela que, conforme suas crenças, as conduzam ao melhor resultado global. Portanto, a escolha racional é instrumental, orientada pelo resultado da ação... O que importa aqui é o fato desta teoria ter o intuito de explicar a conduta humana... A adesão ou não a este ideário serve, além do mais, para distinguir indivíduos considerados responsáveis dos não responsáveis* ¹⁹.

Neste sentido, pode-se inferir que quem consente em seguir todas as normas prescritas para manutenção da saúde é considerado *responsável* e quem não as segue *irresponsável*. Para o modelo científico que rege o imaginário vigente a responsabilidade ética frente à saúde é uma *obrigação* pessoal, pois como a saúde é um *bem* o ser humano é *responsável* por seu cuidado e conservação. Assim, quando uma pessoa se recusa a utilizar os meios comuns (alimentação, repouso, remédios a preços acessíveis, intervenções médicas benignas) implicaria dizer, em tese, que isto equivaleria ao suicídio ou à eutanásia ativa ²⁰. Nestes casos,

o médico poderia intervir “a favor do doente”, questionando, deste modo, a sua autonomia ao supô-lo irresponsável por seus atos. Pode-se perceber claramente que a crença na *razão* orienta a estreita relação entre autonomia e responsabilidade, delineando seus limites e legitimando ou negando o direito à escolha.

Se o ser humano não consegue superar todas as limitações impostas pelo seu mundo interno, na contemporaneidade torna-se quase impossível superá-las porque ninguém está disposto a *escutar o desejo* e muitos estão ávidos por *ouvir a demanda*. Ignora-se simplesmente, não se quer ver e nem escutar mais nada. Precisa-se, isto sim, consumir, se estupidificar com o consumo de tecnologia que promete juventude e eternidade. Àqueles que ousam não aderir passam por loucos, suicidas, dignos de pena. A respeito, diz um filósofo já conformado: *Hoje estamos vivendo uma transformação tecnológica, e é ela que determina quem vamos ser, o tipo de mudança por que vamos passar... Não se trata mais de uma mudança de cultura e sim de que deixaremos de ser humanos, certo? Estamos deixando de lado uma essência humana, estamos nos modificando. E não tem jeito, é um ponto de não-retorno mesmo* ²¹.

Esta é a estranha autonomia que resta, seguir o que dita a ciência e consentir que invadam o corpo e o cotidiano, estranhamente, com o consentimento dito consciente. Em relação às entrevistadas observou-se que a autonomia estava limitada pelo temor do resultado do teste. Pelas falas foi possível inferir que muitas mulheres recorreram à pesquisa, não para ajudar o avanço do conhecimento, mas bus-

cando aplacar o sofrimento psíquico causado pelo fantasma de vir a ter câncer de mama, mesmo não estando em famílias ou grupos de risco. A voluntariedade requerida pelo protocolo ficou, deste modo, subsumida ao interesse pessoal, alimentado pelo temor.

Estas colocações, aliadas a uma minuciosa leitura dos termos de consentimento, levaram à conclusão que este é apenas uma espécie de acordo entre duas partes, que resguarda uma delas, o investigador, de qualquer medida judicial. O sujeito que se propõe a fazer parte de uma pesquisa, especialmente se envolve a cura de doenças incuráveis, dispõe-se a participar por interesse pessoal. O que importa é a esperança que tais pesquisas incutem em seu imaginário. Isso nada tem a ver a “autonomia”, tal como hodiernamente se entende essa noção.

A prática da responsabilidade, apontada acima em sua relação com a autonomia, também pode ser analisada, em si mesma, mais profundamente. Quando se adocece, por exemplo, é porque se falhou, de algum modo, frente a essa responsabilidade. Porque não foram seguidas as prescrições médicas que atualmente normatizam a vida cotidiana: não fumar, fazer dieta saudável, praticar exercícios, não beber, não se estressar, fazer sexo seguro, exames preventivos e preditivos. Todas essas prescrições implicam em um olhar obsessivo e permanente sobre o corpo; um controle que promete recompensar a obediência. Seguir todas as recomendações permitirá que se escape do adoecimento e, com isso, se poderá viver por mais tempo para, quem sabe, alcançar o

momento em que a ciência venha a encontrar o “elixir da vida eterna”.

A responsabilidade, todavia, não se esgota no cuidado de si mesmo. Tem-se que preservar a natureza, a biodiversidade, cuidar do equilíbrio ecológico, preocupar-se com o futuro da humanidade e do planeta: [D]o momento em que nos tornamos potencialmente competentes em nos autocriar (graças aos progressos das biotecnociências), conforme nossos projetos e desejos (...) tornamo-nos em princípio mais autônomos com relação a leis naturais e a princípios de autoridade transcendentais. Mas esta autonomia implica, também, maior responsabilidade, ou seja, uma ‘responsabilidade radical’ (...) para com o fenômeno da vida humana, que é uma reforma constante do natural pelo cultural, inclusive pela biotecnociência²². Diante de tantas imposições na dimensão pessoal e coletiva não é de estranhar quando se observa o choque entre os desejos do mundo interno e as demandas externas no momento de fazer escolhas.

Considerações finais

No que diz respeito, especificamente, aos dados levantados em campo, é importante enfatizar a ineficácia de que se revestem os resultados dos testes disponíveis comercialmente, feitos para mulheres, aplicados sem o suporte de uma equipe interdisciplinar. Como observado nesta pesquisa, esses testes não devem ser utilizados como exames de rotina, em função de suas implicações éticas e psíquicas.

No que concerne à relatividade do conceito da autonomia em sua relação com a responsabi-

lidade é necessário apontar a importância de avançar a reflexão ética no sentido de desconstruir os padrões normatizadores que encobrem o sentido das escolhas, visando dar nitidez à subjetividade, inerente ao processo de decisão. Na prática cotidiana há que se ter cuidado para não se fazer o discurso da heteronomia, dando lugar ao conseqüente paternalismo, mesmo que seja sob a égide do princípio da beneficência. Mesmo não sendo ainda capaz de expressar ou dar vazão à subjetividade do desejo dos sujeitos, a autonomia deve ser preservada, apesar de nela sermos como órfãos à procura de lares adotivos.

Em uma dimensão analítica mais abrangente aponta-se para o caráter problemático das intervenções genéticas, que precisam ser submetidas a parâmetros éticos, democráticos e universais. Há notáveis resistências a uma participação ativa da ética na condução da reflexão sobre a prática científica bem como no que concerne, especificamente, à aplicação social da genética. Os cientistas advogam que os fins terapêuticos da genética são suficientemente importantes para justificar os esforços e para tolerar efeitos secundários negativos. Que a genética, sendo uma ciência, não deve se submeter à reflexão ética, a qual deveria ser postergada quando da aplicação dos resultados de pesquisa. Entretanto, é bom lembrar que a ciência não é mais pura investigação. Há um entrelaçamento do heurístico com o pragmático, do saber com o poder, da investigação com o mercado. Neste sentido, o único modo sustentável de seguir desenvolvendo esta vertente do saber humano é mediante a presença permanente e

notória da análise ética, de tal modo que toda investigação, toda aplicação e toda estratégia científica, inclusive no campo da genética, estejam acompanhadas de uma assessoria ética oportuna, eficaz, de inspiração plural e democrática.

Resumen

Espera y revelación: la investigación con testes predictivos para el cáncer de mama y la ética

El artículo analiza los resultados de investigación con mujeres seleccionadas por el Proyecto de Cáncer de Mama y Genética – Banco Nacional de DNA, en Rio de Janeiro, escogidas a partir de una lista fornecida por el coordinador del referido Proyecto, desarrollado en el Instituto Fernandes Figueira. Utilizando conceptos de la Bioética, la investigación se propuso comprender el *deseo* que llevó a las mujeres entrevistadas a someterse al teste genético de cáncer de mama para investigar mutación en el BRCA1 (gen del cáncer de mama), localizada en el cromosoma 17 (17q. 12-21). Concluye por la existencia de una creencia en la tecnociencia, percibida como algo que no irá solamente diagnosticar el gen mutante, como también será capaz de precaver el cáncer. Constata que cuando informadas que el diagnóstico molecular puede ser normal, y aun así, pueden llegar a tener la enfermedad, por pertenecer a familias de riesgo, las pacientes parecen optar por ignorar esta información. También se puede percibir que para algunas de estas mujeres el resultado negativo no trajo ningún alivio con relación al temor de adolecer.

Palabras-clave: Testes predictivos. Cáncer de mama. Bioética. Tecnociencia. Autonomía. Responsabilidad.

Abstract

Expectation and revelation: the study with predictive tests for breast cancer and the ethics

This article analyses the result of an investigation carried out with women selected by the Projeto de Câncer de Mama e Genética - Banco Nacional de DNA (Breast Cancer Project and Genetics – National DNA Bank), in Rio de Janeiro, chosen from a list provided by the Coordinator of the referred Project, developed in Instituto Fernandes Figueira. Using bioethics concepts, the study intended to comprehend the *desire* which led the women interviewed to run the genetic test of breast cancer to research the BRCA1 (breast cancer gene) mutation, located in the chromosome 17(17q. 12-21). It concludes by a belief in technoscience understood as something that will diagnose a mutant gene and will also prevent cancer. It evidences that when informed that the molecular diagnosis may be normal and even so they still may have the disease because they belong to the family risk, the patients seem to ignore this information. We can also realize that, for some of these women, the negative result brought no relief regarding the fear of getting sick.

Key words: Predictive tests. Breast cancer. Bioethics. Technoscience. Autonomy. Responsibility.

Referências

1. Wilkie T. Projeto genoma humano: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1994. p.17.
2. Blanc M. L'ère de la génétique. Paris: La Découverte; 1986.
3. Oliveira LA. Clonagem, criador e criaturas rumo a mundos possíveis. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* 1997;4(1):119.
4. _____. Op. cit. p. 121.
5. Caleffi M, Vieira R. Projeto do Banco Nacional de DNA -BNDNA. 1995. Mimeo.
6. Cardoso MHCA. A herança arcaica de um modelo: história, medicina e a Síndrome de Down [tese]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz; 2000. p.35.
7. Vieira RJS. Agregação familiar de câncer de mama e ovário: estudo descritivo em amostra de famílias no Brasil [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz; 1999. p. 96.
8. Ginzburg C. Mitos, emblemas e sinais: morfologia e história. São Paulo: Schwarcz; 1990.
9. Lopes-Cendes I, Rocha JCC, Jardim LB. Testes preditivos. In: Jatene FB, Cutait R, Coordenação. Projetos diretrizes [online] [acessado em 05 Mar 2008]. Brasília: AMB/CFM; 2007. Disponível em: URL: http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/091.pdf.
10. Projeto do Banco Nacional de Dna - BNDNA. Projeto de pesquisa. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 1995. Mimeo.
11. Watson J. Nos campos do senhor [Entrevista]. *Veja* 1993;(93).
12. Caleffi M, Vieira R. Op. cit. p. 44.
13. Pena SDJ, Azevêdo ES. O projeto genoma humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, coordenadores. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 139-56.
14. Reinach F. Como separar o preto do branco num gradiente de cinzas. *Revista USP* 1994-95;24(6-9):9.
15. Vieira RJS. Op. cit. p. 3.
16. Whittle R. Screening genético: implicações e perspectivas. *Revista USP* 1994-95; (24):49.
17. Jeammet P, Reynaud M, Consoli S. Manual de psicologia médica. Rio de Janeiro: Masson; 1982. p.272.
18. Conselho Nacional de Saúde. (Brasil). Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [acessada em 24 Jun 2008]. Disponível em: URL: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>
19. Castiel LD. Força e vontade: aspectos teóricos-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/AIDS. *Rev. Saúde Pública* 1996;30(1):94.
20. Durant G. A bioética: natureza, princípios, objetivos. São Paulo: Paulus; 1995.
21. Vaz P. A história: da experiência de determinação à abertura tecnológica. In: D'Amaral MT, coordenador. Contemporaneidade e novas tecnologias. Rio de Janeiro: Sette Letras; 1996. p.129.
22. Schramm FR. Dolly e o espectro da clonagem humana: reflexões epistemológicas e éticas sobre um caso anunciado. 1999. Mimeo.

Recebido: 26.8.2008 Aprovado: 18.9.2008

Contato

Marlene Braz - braz@iff.fiocruz.br