

Os riscos da medicina preditiva

Genival Veloso de França

*Professor Titular de Medicina Legal
da Universidade Federal da Paraíba – Brasil*
gvfranca@uol.com.br

Sumário: O autor trata da saúde e da liberdade como valores imprescindíveis nos dias atuais conquistados pelas democracias dentro dos chamados direitos individuais, tendo como fundamento o respeito à liberdades das pessoas. Dentro deste contexto deve-se estabelecer uma relação entre a autonomia do paciente e os direitos consagrados dos profissionais de saúde.

Unitermos: Autonomia e saúde. Biodireito. Liberdade em saúde.

Introdução

A medicina preditiva caracteriza-se por práticas cuja proposta é antever o surgimento de doenças como seqüência de uma predisposição individual, tendo como meta a recomendação da melhor forma de preveni-las.

Por tais projetos, como se vê, muitas são as questões s levantadas, tanto pela forma anômala de sua relação médico-paciente, como pela oportunidade de revelar situações que podem comprometer a vida privada do individuo ou submetê-los a uma série de constrangimentos e discriminações, muitos deles discutíveis.

A saúde e as liberdades individuais representam, num estado democrático de direito, os bens mais fundamentais. A saúde como um bem irrevogável e indispensável que cabe ao Estado sua garantia e seus meios de organização. E a liberdade como um ganho consagrador da cidadania e da luta dos povos.

Tão íntima é esta relação entre a saúde e a liberdade que não se pode admitir qualquer proposta em favor da melhoria das condições de vida e de saúde das pessoas sem se respeitar a autonomia delas, mesmo quando elas não estão dispostas a se submeter a certas condutas que possam ser consideradas de riscos, a exemplos das praticas invasivas da nova tecnologia médica. Assim, não seria exagero admitir-se que ela tanto pode ser uma forma de proposta vantajosa como uma ameaça à liberdade individual.

O ideal será sempre se encontrar um modelo onde se conciliem a liberdade do profissional ou do gestor de saúde com o uso individual da liberdade, pois só assim será mais fácil a correção das distorções da natureza para a busca do bem-estar individual e coletivo.

Por isso, o certo é encontrar um caminho onde se procure minimizar o sofrimento e o dano por meios assistenciais à saúde sem o risco dos limites da liberdade individual capaz de ameaçar o sentido crítico das pessoas através de um paternalismo secular de proteção. Não há como existir ainda a chamada “superioridade de juízo”.

Muitos são os países que vivem hoje protegidos das epidemias e das catástrofes das doenças curáveis e evitáveis face à organização dos serviços de saúde e dos níveis de vida de sua população. Muitas são as comunidades que hoje estão livres da morte prematura e das patologias incapacitantes. A luta em favor da saúde e do bem-estar é uma obrigação moral que se deve impor ao poder público. Uma política que prioriza a saúde como uma preocupação de caráter público e de interesse social, respaldada por recursos substanciais capazes de garantir todo este projeto.

É neste instante que a sociedade livre e organizada pode e deve contribuir. Ou seja, não é apenas com a garantia da autonomia e da exigência do direito ao consentimento livre e esclarecido, pois este documento por si próprio não é bastante para assegurar uma relação mais respeitosa nem basta para isentar possíveis culpas. Com isso pode-se criar uma “medicina contratual” de bases falsas.

Entender também que consentimento livre e esclarecido, operacionalizado no princípio da autonomia e da beneficência, não deve representar apenas um fato do interesse médico mas antes de tudo uma questão político-social própria das sociedades organizadas. Todo cidadão tem o direito de saber sua verdade e participar ativamente das decisões que dizem, respeito a sua vida social e, portanto, das decisões médicas e sanitárias que afetam sua vida e sua saúde. Ainda: estas informações devem, ser passadas ao paciente numa linguagem que o permita o devido esclarecimento. Em suma: toda intervenção médica, para ser legítima, necessita do consentimento; o consentimento precisa de clareza na informação.

A fuga dos médicos para a chamada “ medicina defensiva” não é apenas um equívoco senão também um maneira de agravar cada vez mais a relação com o paciente, aumentando o mal-estar e as demandas judiciais. Mais: a questão do consentimento livre e esclarecido não pode ficar centrado apenas no médico e no paciente, mas também com a própria instituição de saúde, a família do paciente e os demais profissionais de saúde.

Não se pode mais aceitar o modelo paternalista de relação no qual somente cabia dar informação ao paciente e pedir seu consentimento quando isto representasse um forma imprescindível de se ter um bom resultado através da sua colaboração na realização de um procedimento médico. Está claro que tal conduta não responde mais aos interesses da realidade atual.

Em contra-partida, esta mesma autonomia que permite ao paciente o direito de informação sobre dados, lhe dá a prerrogativa de limitar o conhecimento destas verdades não permitindo que as demais pessoas delas tenham conhecimento, principalmente quando se tratar de seus dados genéticos. Do mesmo modo tem o indivíduo o “direito de não saber”, ele próprio, quando ao seu entendimento isto lhe traria perturbações de ordem psíquica capaz de alterar suas emoções, a exemplo de doenças futuras ou incuráveis, principalmente quando tais exames foram impostos por interesses de terceiros.

Por outro lado não é demasiado dizer que o Estado tem o direito de conscientizar os indivíduos no sentido de se conduzir de uma forma moderada e cuidadosa capaz de ter uma vida saudável, através de estratégias de uma política sanitária. Isto não quer dizer que se reduzam os espaços individuais através de práticas puritanas.

Se não levamos em conta esta autonomia das pessoas qualquer conceito que se tenha de saúde é ambíguo e fica difícil para o poder público impor regras sanitárias, simplesmente porque tanto a saúde como a doença exigem explicações.

Eis a pergunta que se impõe: como evitar as forma impositivas de discutir a saúde? Ou melhor, como preservar a liberdade numa proposta democrática e plural em favor da saúde?

É claro que não existem regras prontas e acabadas para se aplicar programas dentro de uma política de saúde. As verdadeiras obrigações do Estado para com os indivíduos, no que diz respeito à saúde, é uma questão muito complexa e está apenas no início de uma longa discussão. Por isso mesmo, não existe uma definição mais precisa capaz de apontar uma solução mais consensual. Muitas dessas obrigações ainda são confusas, tanto pelo caráter íntimo da autonomia individual como pela inexistência de um instituto jurídico que, nesse particular, defina e proteja tais deveres.

No instante em que a sociedade decidir de vez quais as suas obrigações para proteger cada uma das pessoas, com certeza vai existir uma definição de limites da conduta delas, limites estes que não seriam impostos se ela não estivesse, por exemplo, em situação de risco.

Desse modo, a sociedade pode exigir de cada um de nós uma obrigação a partir de certos cuidados, assim como não temos o direito de prejudicar as outras pessoas, temos a obrigação de não nos prejudicar, pelos mesmos princípios éticos devido a todos.

A tendência atual dos que representam o sistema de saúde é falar sempre dos interesses de saúde da comunidade, sem discriminação, sem limitação de qualquer natureza.. A dúvida está num fato só: saber se, nos casos em que a sociedade permite o aborto, os fetos são ou não considerados pacientes.

A posição mais intolerante da sociedade é quando um indivíduo é portador de determinada desordem física ou mental. Muitas vezes o tratamento dar-se-á porque não se tem outra alternativa, a não ser conviver com um pessoa em situação tão precária. Assim, poderemos fazer a seguinte indagação: a sociedade tem o direito de interferir na assistência de uma paciente terminal ou em estado vegetativo permanente, como forma de se evitarem os custos no sentido de beneficiar outras pessoas?

Vejam os seguintes exemplos: Quais as opções políticas capazes de influenciar o comportamento de uma mulher durante a gravidez, no propósito de favorecer o bem-estar do feto? Pode-se dizer que as políticas variam desde a concordância voluntária através da educação e do acesso aos serviços pré-natais até as sanções e pressões sobre a gestante. Sabemos que a aquiescência espontânea é a mais fundamentada das políticas, porque respeita os direitos das liberdades civis e a privacidade da mulher e ainda porque é a mais possível de ser efetivada.

Uma postura que deve estar sempre presente no papel do médico é estimular o tratamento voluntário. No entanto, sempre existirão aqueles que não concordam ou que não alcançam o valor de uma conduta adequada e terminarão por contribuir para os danos que afetarão a saúde.

Deveria o Estado ir além da educação e punir o comportamento maternal irresponsável, impondo sanções civis ou criminais quando venha a ocorrer um dano real ao indivíduo? Deveria o Estado prevenir o dano antes que ele ocorra, punindo obrigando-o ao tratamento? Tudo faz crer que não.

Na verdade quem sofre e adocece é o indivíduo mas é no coletivo onde se repercutem os conflitos.

Dentre os direitos sociais a saúde se apresenta como um direito essencial da personalidade, pré-requisito básico de qualquer estado democrático que tem como projeto o alcance da cidadania. Por isto a saúde não pode ficar circunscrita apenas aos seus aspectos psicofísicos, mas que deve se estender aos limites de sua liberdade existencial. Dentro desta premissa o chamado "consentimento livre e esclarecido" não deve ficar apenas entendido como regra na relação médico-paciente, mas no respeito à vontade do paciente onde o direito à saúde é um direito fundamental de cada homem e de cada mulher. Esta é uma forma de devolver ao indivíduo sua própria soberania.

Na esteira deste raciocínio cabe a pergunta: se o indivíduo tem assegurada sua plena autonomia como direito fundamental assegurado, pode ele, por exemplo, vender seus próprios órgãos para transplante? É claro que a aceitação deste tipo de comércio deixaria evidente a situação de penúria de alguém que lhe restou como oportunidade o comércio de seus próprios órgãos. Isto não pode ser

aplicado aos casos de doação onde prevalece a solidariedade e o altruísmo, estes sim reconhecidas e aceitas dentro do ideário das liberdades humanas.

Dentro destas liberdades devem constar uma série de direitos que poderiam ser chamados de “biodireitos”, como do direito de procriar ou não procriar, direito de não ver seu patrimônio genético manipulado a não no interesse terapêutico, direito de saber a verdade sobre seus diagnósticos e prognóstico, direito ao ambiente saudável e o direito de morrer com dignidade ante as práticas distanásicas, entre outros. Enfim, todos os direitos que se concentrem dentro de área que vise o bem-estar e a proteção da saúde.

Em contrapartida, há normas que limitam o exercício profissional inseridas nos direitos do médico e diante da indisponibilidade dos meios recursos, quando é avaliado o pleito do paciente.

No que se refere à proteção da saúde há uma intrincada rede de implicações entre os direitos e as obrigações do médico ou do gestor de saúde em relação aos potenciais usuários de um sistema sanitário que modulam a forma de atuar de cada um dos seus agentes.

Neste contexto, a liberdade do médico deve ser solidária e compreensiva, dentro de uma compreensão política e social que tenha como objetivo principal a saúde pública e privada, onde se consagre o consentimento livre e esclarecido, e quando possível, a eficácia assistencial.

O primeiro dos direitos dos médicos provém das leis que lhe outorgam o exercer a profissão com liberdade, desde que devidamente habilitado legal e profissionalmente pelos órgãos competentes. Outros direitos estão assegurados no Código de Ética Médica dos Conselhos de Medicina do Brasil, constantes do seu Capítulo II, intitulado “*Direitos dos Médicos*”.

Estes direitos lhe são conferidos sem nenhuma predisposição corporativista, mas dentro de um projeto de condições necessárias para que ele possa exercer a medicina, na legalidade e na licitude que se fazem imprescindíveis na suas atividades profissionais.

Daí a liberdade do médico indicar procedimento que achar mais adequado dentro das normas reconhecidas e aceitas pela comunidade científica, a liberdade para apontar falhas nos regulamentos e normas das instituições em que trabalhe, a liberdade de se recusar exercer sua profissão em instituições públicas ou privadas que não disponham das condições mínimas de trabalho e que possam trazer danos aos pacientes, a liberdade de internar seu paciente em hospitais onde não pertença o seu corpo clínico e o direito de realizar atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência.

Intimidade genética

Um dos grandes desafios do futuro será a capacidade de se conhecer, através da chamada medicina preditiva, certas informações advindas da seqüência do genoma onde a capacidade de prevenir, tratar e curar doenças poderá se transformar numa oportunidade de discriminar pessoas portadoras de certas debilidades. Se estas oportunidades diagnósticas forem no sentido de beneficiar o indivíduo, não há o que censurar. No entanto, estas medidas preditivas podem ser no sentido de excluir ou selecionar qualidades por meio de dados históricos e familiares, como nos interesses das companhias de seguro, isto pode ter um impacto negativo na vida e nos interesses das pessoas.

Não é exagero se pensar que amanhã estas companhias de seguro não venham considerar a pele branca de um indivíduo um fato encarecedor das apólices apenas por uma possibilidade vulnerável de câncer de pele? Chegará um tempo certamente, com a possibilidade cada vez maior do reconhecimento no âmbito molecular, onde o perfil do DNA venha indicar uma propensão a uma doença cardíaca ou à possibilidade de alcoolismo que estas companhias refutem de forma peremptória ou maximizem o prêmio tornando-o inalcançável aos aderentes de planos.

O American Journal of Human Genetics. No ano de 2000, fez uma pesquisa junto às administradoras de planos de saúde perguntando se elas ajustariam seus preços se tivessem informações genéticas de seus clientes, cobrando-lhes mais. Dois terços delas responderam que sim. As outras certamente mentiram afirmando que não aumentavam.

Não será nenhuma surpresa se amanhã não se crie uma legislação onde se proíba a invasão do código genético com o fim de discriminar o indivíduo, deixando-o assim sem nenhuma garantia no que diz respeito a sua constituição genética. Hoje já se sabe que a presença de certo alelo tem uma probabilidade maior de desenvolver a doença de Alzheimer e logo mais teremos certamente informações sobre determinados fatores genéticos responsáveis pelas doenças psiquiátricas. Isto, com certeza terá um impacto médico de maior significação a partir das possibilidades de tratamento e cura. Por outro lado, também poderá trazer conseqüências muito sérias capazes de promover implicações de ordem psíquicas, sociais e éticas.

O mais grave nisto tudo é que as enfermidades ditas poligenéticas ou multifatoriais podem ou não se desenvolver, ficando o indivíduo discriminado apenas pela ameaça de risco que ele corre de contraí-las.

O primeiro risco que corremos é o de natureza científica pois não temos ainda o conhecimento bastante para determinadas posições de natureza genética, o que pode redundar em medidas precipitadas que no mínimo trarão ainda mais discriminação, mesmo que isso não passe de um fator de risco.

Outro fato é que existe um conjunto de doenças que poderão ser diagnosticadas num futuro bem próximo, todavia não se contará tão cedo com soluções exatas e eficazes, principalmente no que concerne a uma sistema público de saúde. Muitas serão as oportunidades em que o único tratamento será à base de medidas eugênicas através do aborto.

Some-se a isso a possibilidade de conhecimento preditivo de doenças graves e sem tratamento criar no indivíduo condições para as perturbações de ordem psíquicas ou fazer com que ele tome medidas radicais como por exemplo a de não ter filhos, desagregar a família portadores e sofrer prejuízos econômicos. Isto não quer dizer, é claro, que se deva abrir mão dos meios que impulsionem a medicina preditiva, mas que se busque mecanismos que diminuam seus efeitos negativos e discriminatórios.

Fica evidente que, mesmo existindo um futuro promissor advindo destas conquistas, se ria injusto não se apontar relevantes conflitos de interesses os mais variados que poderiam comprometer os direitos humanos fundamentais. É preciso que se encontre um modelo racional onde as coisas se equilibrem: de um lado o interesse da ciência e de outro o respeito à dignidade humana.

Por fim, é sabido que num estado democrático de direito não existe nenhum prerrogativa individual que possa ter proteção absoluta, principalmente quando se admite também a proteção dos direitos fundamentais de terceiros. Isto, quando reconhecido, impõe limites ao princípio da autonomia. Assim, por exemplo, quando a vida e a saúde de terceiros estão seriamente ameaçadas pela negativa de informações individuais, a quebra do direito da intimidade justifica-se baseada no princípio do estado de necessidade de terceiros. Este dever de solidariedade pública estaria justificado quando diante de uma situação excepcional e justificada.

Sempre que houver um conflito entre um interesse publico e um interesse privado deve-se agir com prudência e ponderação, tendo em conta sempre da possibilidade do uso de medidas menos graves. Deve-se entender também que existe limites na intromissão da intimidade individual.

A verdade é que ainda não sabemos, por exemplo, porque uma criança aprende mais rápido que outra. Talvez até nem chegaremos a saber em que *gen* ou *cromosoma* está a essência de nossa humildade – mo amor. Todavia, o mais importante [é que ele existe, sem saber onde, mas ele existe. Isto é que significa mais.

Mesmo com o conhecimento de toda ciência e der todos os mistérios da natureza, se não existisse mo amor, nada existiria.

Bibliografia Sugerida:

1. Codori, A.M. & Brandt, J. Psychological costs and benefits of predictive testing for Huntington's disease. *American Journal of Medical Genetics*, 1994, 54, 174-184.
2. Coelho, T. A experiência do aconselhamento genético na polineuropatia amiloidótica familiar. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da doença de Machado-Joseph* (pp. 71-77). Porto: UnIGENE, IBMC, 1996
3. Evers-Kiebooms, G. Predictive testing in Huntington's disease. In E.H. Sikkens, B.S.W. et al. (Eds.), *Psychosocial Aspects of Genetic Counselling* (pp. 105-118). The Netherlands, Groningen: Globe, 1989
4. Fleming, M. Intervenção psicológica na crise: A Experiência com a paramiloidose. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da doença de Machado-Joseph* (pp. 65-70). Porto: UnIGENE, IBMC, 1996
5. Fleming, M., & Lopes, A. (). Saber ou não saber: Dinâmica e impasses psicológicos na doença genética. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2000, 2(1), 33-40.
6. Opitz MJ. O que é normal considerado no contexto da genetização da civilização ocidental? *Bioética (CFM)* 1997;5:131-43.
7. Paúl, M.C. (). Reacções esperadas aos resultados do teste preditivo: A experiência dos programas da doença de Huntington. In J. Sequeiros (Ed.), *O teste preditivo da doença de Machado-Joseph* (pp. 79-94). Porto: UnIGENE, IBMC, 1996
8. Paúl, M.C., Martín, I., & Sequeiros, J. Construção de uma escala de atitudes face ao casamento e aos filhos para estudo da adesão ao teste preditivo de doenças genéticas. In J. Ribeiro, I. Leal & M. Dias (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 165-171). Lisboa: I.S.P.A, 2000.
9. Pena, SDJ. Conflitos paradigmáticos e a ética do projeto genoma humano. *Revista USP* 1994;24:68-73.
10. Ruffé, J. O nascimento da medicina preditiva, Lisboa: Editora Instituto Piaget, 1995.