

TERAPIA GÊNICA NA ARTICULAÇÃO ENTRE ÉTICA E GENÉTICA

Marília de França Rocha,

¹Instituto de Ciências Biológicas, Universidade de Pernambuco,
marilia.rocha@upe.br

Aline Priscila Félix

¹Instituto de Ciências Biológicas, Universidade de Pernambuco,
aline.felix.upe@gmail.com

Ana Maria dos Anjos Carneiro-Leão,

²Departamento de Morfologia e Fisiologia Animal, Universidade Federal Rural de Pernambuco,
amanjos50@gmail.com

RESUMO

Os saberes na área de Biologia/Genética Molecular podem ser ampliados se colocados no campo do discurso argumentativo, trabalhando os paradigmas científicos e éticos. Isso permite a interlocução dessas áreas com vistas a articular o entendimento do mundo objetivo das coisas (e das normas) ao mundo subjetivo das vivências e emoções. Este trabalho objetivou analisar a construção e a articulação de conceitos em Biologia/Genética Molecular e Ética, a partir da temática *Terapia Gênica* (TG), no Bacharelado em Ciências Biológicas (3º e 6º períodos) e na Especialização em Biologia Molecular da UPE. Após aula expositiva (3 h/a) sobre transgenia, os estudantes trabalharam, em um segundo encontro (3 h/a), com um estudo de caso (EC) adaptado do livro texto de Hellen e Massey (2002): Bruno K. é um menino saudável, de 10 anos, que sonha em ser jogador de basquete, apesar da baixa estatura atual (e da projetada). Para a análise do EC, foi trabalhado o modelo de tomada de decisão, pró ou contra a realização da TG. Os estudantes montaram um esquema, seguido pela construção de um texto. A amostra compôs um *corpus* de estudo de 32 textos, possibilitando a identificação de lacunas e concepções alternativas ao aplicarem os princípios éticos e os conceitos da Biologia Molecular. A maioria (87,5%) optou por não submeter a criança ao tratamento com TG, por entender que outros tratamentos seriam viáveis, pois a TG em geral apresenta risco. Apenas quatro textos (12,5%) optaram pela utilização da TG, e apesar do encadeamento lógico da argumentação, observou-se um forte componente emocional para a tomada da decisão. Foi alegado, principalmente, que a baixa estatura de Bruno impediria sua profissionalização no esporte. A discussão permitiu que os discentes exercitassem a ouvirtude e se apropriassem de aspectos éticos envolvendo a TG, tema complexo e abstrato e cuja discussão requer múltiplos olhares.

Palavras-chave: ensino superior; paradigmas; complexidade

INTRODUÇÃO

A ética/bioética é um importante instrumento para a socialização do debate sobre as questões de tecnociências. Para leigos não é simples compreender o jargão científico e nem fácil acompanhar a rapidez alucinante, com que os saberes são gerados nas Ciências Biológicas. Hoje, suas aplicações tecnológicas impactam quase todas as áreas do

conhecimento. Daí decorre a necessidade de haver regulamentação sobre as atividades científicas e de seus produtos, porém sem uma postura que vá de encontro à ciência e tecnologia, cabendo aos cientistas e profissionais de diferentes campos de ensino usar, como esteio de suas atividades, a responsabilidade social.

A palavra responsabilidade (do latim *respondere*: responder) alude a obrigação de responder pelos próprios atos. É a consciência acerca das consequências sobre tudo o que fazemos ou deixamos de fazer a nós mesmos e aos demais. Assim, responsável é aquele que reflete seriamente antes de tomar qualquer decisão que possa afetar a sua própria vida ou a de outros; que assume as consequências de seus atos e responde pelo que faz, tanto se está bem feito como não e que reconhece os erros que comete e se mostra disposto a repará-los (SÁNCHEZ; MORALES, 2012, p.101 – tradução nossa).

Sobre essa responsabilidade, recai a crença de que a Biologia/Genética Molecular detém as respostas para quase tudo, incluindo as questões ligadas a um genótipo específico que irá implicar em um fenótipo e sua previsão quanto a morbidade, a sobrevivência e a mortalidade. Ora, não somos apenas nossos genes! É necessário reconhecer que diferentes grupos étnicos possuem seu *pool* gênico associado aos hábitos de vida (dieta, prática de exercícios, consumo de drogas), além do meio físico (flora bacteriana do indivíduo e do ambiente, temperatura, pressão) e cultural em que vivem.

Para uma sociedade que almeja seres humanos “perfeitos” e que confia plenamente na ciência, é essencial compreender os limites da predisposição biológica no campo da susceptibilidade a doenças e, que esses ocorrem mediante a capacidade de um ser interagir com o seu ambiente e não como algo determinado e certo.

Nesse contexto, o conteúdo ideológico da crença determinista fornece subsídios para os defensores da opressão racial, de gênero e étnica, e vai de encontro a uma das cinco teorias de Darwin - a da variação – na qual ele utilizou um conceito inteiramente novo, atualmente chamado de pensamento populacional no lugar do pensamento tipológico, cuja maneira essencialista de pensar é incapaz de acomodar o conceito de variação, tornando impossível compreender diversidade biológica (MAYR, 1998; 2005).

O normal é existir variação, não apenas morfológica, e assim surgem questionamentos: Quais os padrões morfológicos aceitáveis? O que é perfeito? O que é beleza? Qual a altura adequada? Esses conceitos são subjetivos e só abarcam uma visão de mundo, a de quem os define. Também poderemos nos indagar: Que saberes

biotecnológicos estão sendo produzidos? Para quem usar? Como serão utilizados? Qual o custo-benefício? Quem pagará a conta? E, como lidar com os conflitos de interesse?

A ciência moderna obteve êxito sobre a revelação de muitos segredos da natureza e a conversão de seus resultados sob a forma de novas tecnologias. No entanto, essa mesma ciência simplificou ao extremo o objeto do conhecimento (nesse estudo – o homem), fragmentando e isolando-o de seu contexto natural e cultural. De acordo com Siqueira (2000, p. 56)

... para melhor conhecer o ser humano haveríamos de dividi-lo em partes. Conhecendo as partes conheceríamos o todo. As doenças são compreendidas como processos individuais, naturais e biológicos, guardando relações exclusivas com determinados órgãos. Mergulhamos na intimidade das partes, esquecemos o todo e tornamo-nos exploradores de mares profundos, onde permanecemos até hoje. Oxalá um grito universal de pavor faça-nos emergir para poder contemplar o ser humano em toda sua complexidade biopsicossocioespiritual.

Para Thomas Kuhn “um paradigma é aquilo que membros de uma comunidade científica partilham e, inversamente, uma comunidade científica consiste em homens que partilham um paradigma” (KUNH, 1982, p. 219). Atualmente, é preciso transitar em diferentes paradigmas (cartesiano, sistêmico e complexo) para garantir que o desenvolvimento biotecnológico contribua para o aprofundamento da competência cognitiva, não apenas na área científica, como também se torne acessível a sociedade por meio das redes de comunicação, que também fazem parte do desenvolvimento tecnológico (MORIN, 2002; CAPRA, 2005; 2006; BEHRENS, 2010).

Nos dias atuais a imaginação é o limite para a manipulação do DNA e a integração de genomas. Conhecer os genes para características normais ou patológicas permitirá aplicar os princípios da medicina genômica, que poderá alterar procedimentos médicos no diagnóstico e tratamento de algumas doenças, na qual se inclui a terapia gênica (TG), tratamento pelo uso de genes ao invés de fármacos (SNUSTAD; SIMMONS, 2013).

A TG pode ser realizada em células somáticas e germinativas. No Brasil a lei N.º 12/2005 de 26 de janeiro (artigo n.º 8), permite apenas a terapia gênica em células somáticas, na qual o material genético é inserido em células-alvo selecionadas cuja informação genética não é passada para a próxima geração, o oposto do que ocorre em células germinativas (BRASIL, 2005).

Diante do exposto, procuramos contribuir para o aperfeiçoamento do ensino na área da Biologia Molecular ao analisar a articulação de conceitos em Genética Molecular e

Ética, no tema *Terapia Gênica*, na graduação em Ciências Biológicas e pós-graduação por meio de estudo de caso (EC), do modelo de tomada de decisão (MTD), da construção de textos e de sua discussão. Esta atividade é um recorte específico do projeto *Estimulando o pensar em grupo: construir, ligar e interligar conceitos por meio de oficinas pedagógicas interdisciplinares*¹.

DESENVOLVIMENTO

Metodologia

A pesquisa desenvolveu ações voltadas para analisar a articulação de conceitos em Genética Molecular e Ética, no tema *Terapia Gênica* (TG), em 103 discentes da Universidade de Pernambuco (UPE), no período de 2013 a 2015. Desses, 62 e 27 são pertencentes às turmas de 3º e 6º períodos de graduação do Curso de Bacharelado em Ciências Biológicas (3CB e 6CB), respectivamente. Os 14 restantes, eram estudantes de uma turma de Especialização em Biologia Molecular.

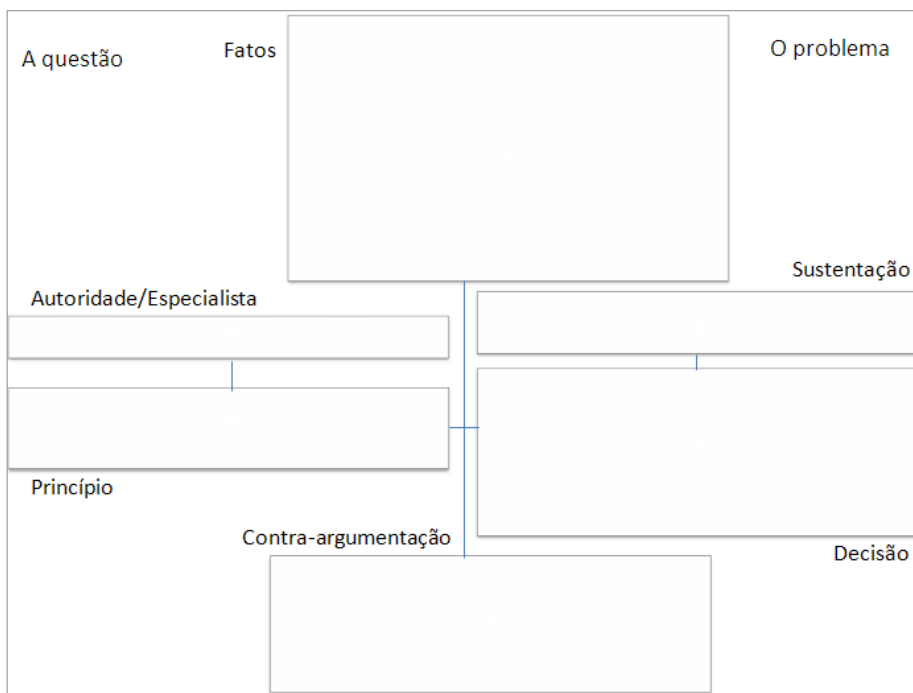
Foram ministradas duas aulas, por um professor da área, sobre Clonagem/Transgenia, com duração de três horas cada. A primeira foi uma aula expositiva dialogada. A segunda aula foi sob a forma de estudo de caso, na qual os estudantes receberam o EC de Bruno K. e o modelo de tomada de decisão (MTD), adaptados de Helen e Massey (2002), apresentados no Quadro 1 e na Figura 1, a seguir.

Quadro 1- Estudo de Caso – Bruno K.

Bruno K. é um menino saudável de 10 anos de idade. Ele é muito ágil e rápido e adora esportes. O treinador do time de basquete de sua cidade falou a seus pais que as habilidades de Bruno na quadra são surpreendentes para uma criança de sua idade. O pai de Bruno, Sr. K., é um homem saudável de 1,60m de altura. A mãe de Bruno também é baixa, apresentando 1,52m de altura. O pediatra de Bruno previu que ele atingiria, quando adulto, uma altura de 1,60m, mas salientou que seria um menino normal e saudável. O Sr. K. lembra-se de que a sua altura era motivo de gozação, e que ela o impediu de jogar em qualquer time da escola. Ele frequentemente tem se perguntado se sua altura não seria também desvantajosa para o seu trabalho. Além disso, o Sr e a Sr^a K. se preocupam, pois seu filho será alvo de provocações assim que chegar a adolescência. Eles também têm medo de que ele não seja selecionado para o time de basquete quando atingir a idade necessária para esta seleção. O treinador de Bruno ouviu falar de um programa da universidade local, o qual utilizavam a TG para tratar crianças que apresentam a doença que causa a produção inadequada do hormônio de crescimento (HC ou somatotrofina). As crianças que têm recebido cópias do gene para o HC apresentam níveis aumentados desse hormônio e crescem em uma velocidade maior. O treinador de Bruno falou com a família K. sobre o que ouviu. Bruno está excitado com a possibilidade de jogar basquete, talvez até profissionalmente. Seus pais são cautelosos, mas gostariam que seu filho fosse liberado da dor de ser muito menor do que seus colegas de aula. O Sr e a Sr^a K. foram ao pediatra de Bruno e solicitaram que fosse dado a ele o tratamento envolvendo a terapia gênica.

¹ CAAE 19224113.6.0000.5207, aprovado no parecer CEP 555.762

Figura 1- Modelo de Tomada de Decisão



Fonte: Hellen; Massey (2002)

Foi pedida a construção de um texto (de no máximo uma lauda, porém compreensível para alguém que não conhecesse o caso), seguida pela exposição da opinião do grupo e discussão na plenária.

O projeto foi previamente apresentado aos estudantes, convidando-os a participar. Todos foram informados e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, sem registro em foto e vídeo, mantendo o anonimato dos participantes. As discussões foram gravadas em áudio para auxiliar a análise dos dados. Um total de 32 MTD/textos formou o *corpus* de análise deste trabalho. Todos foram produzidos em grupos com números variáveis de indivíduos, podendo fazer uso de consulta. Foi sugerida a formação de grupos mistos entre os gêneros, embora não houvesse obrigatoriedade. Foi acordado respeitar a opinião do outro, esperar a vez de falar, e se abster de qualquer comentário não construtivo, no intuito de exercer a ouvirtude.

Esta pesquisa é um estudo de campo, desenvolvido por meio de observação direta das atividades da amostra estudada (32 grupos), no intuito de captar explicações e interpretações de ações. É também de natureza descritiva por possuir como objetivo principal a descrição das características de um determinado grupo ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 1991). Finalmente, tem abordagem qualitativa na tentativa de se explicar em profundidade o significado e características do

resultado das informações obtidas, com base nos textos produzidos (OLIVEIRA, 2003; 2005).

Os MTD/textos produzidos foram identificados de 3CB 1-19, 6CB 20- 28 e Esp 29-32. Foram consideradas as seguintes variáveis: (A) A questão; (B) O problema; (C) Os fatos; (D) Autoridade/Especialista; (E) Princípio ético (que norteia a decisão); (F) Sustentação (percentual de nível de confiança em relação a decisão tomada); (G) Decisão; (H) Contra argumentação (HELLEN; MASSEY, 2002) (Figura 1).

As decisões tomadas pelos aprendizes foram comparadas utilizando-se as variáveis e as regras básicas para realização da TG discutidas na primeira aula e disponíveis nos livros textos, pois assim, como outros tratamentos, a TG deve ser empregada para o benefício do paciente. Os fatores que devem ser levados em conta são: doença a ser tratada; alternativas ao tratamento; potenciais benefícios da TG para os pacientes; seleção justa de pacientes; solicitação de consentimento; proteção da privacidade e confidencialidade das informações do paciente (SNUSTAD; SIMMONS, 2013; GRIFFITHS et al., 2013). O passo seguinte consistiu no processo de relacionar categorias a partir de cada variável, com a finalidade de organizar os dados.

Resultados alcançados e discussão

Dos 32 textos gerados pelos grupos, apenas quatro apresentaram a decisão de realizar a TG em Bruno K (Tabela 1). Todos seguiram o MTD, o que auxiliou também na organização da escrita.

Tabela 1- Nível de escolaridade/gênero dos participantes dos grupos e resposta ao uso da TG

Participantes				Uso da Terapia Gênica	
Nível	♀	♂	Quantidade de grupos (MTD/Textos)	Sim	Não
Graduação – 3CB	39	23	19	3	16
Graduação – 6CB	19	08	9	1	8
Especialização	13	1	4	0	4
TOTAL	71	32	32	4	28

Como a quantidade de dados foi muito grande, optou-se por fazer um recorte do registro em áudio da turma 3CB, que irá auxiliar à compreensão das opções dos grupos. Essa turma foi escolhida por possuir três, dos quatro grupos da amostra total, que optaram fazer a TG e por apresentarem questionamentos suficientes para se analisar os aspectos

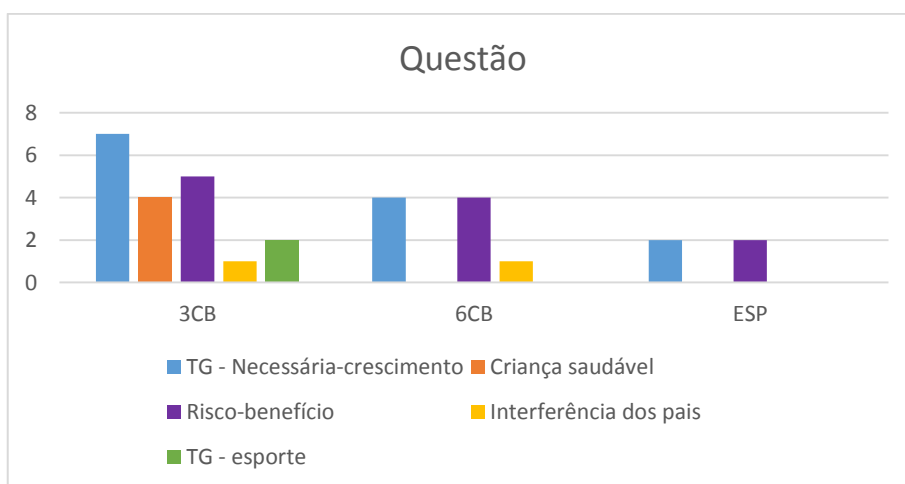
bioéticos para o caso apresentado. A seguir, um trecho do áudio do estudante 3CB-1 (Quadro 2) apresentando o caso.

Quadro 2 – Recorte da fala do estudante 1

...É um caso assim que a gente poderia considerar que não é de simples solução... o menino,... **é saudável** ...
...o pai dele é baixo, a mãe dele é mais baixa ainda. E o pai sofria ... *bullying* na infância por causa da altura e ele tem medo que o filho sofra ... não consiga ficar no time de basquete, É por isso que eles querem usar a TG.
E a alegação deles... é se baseando em outros casos ... crianças tomaram e fizeram o tratamento e deu certo. Aí tá o primeiro erro, a gente achou que ele não deve basear o caso do filho dele em outros casos, cada caso é um caso e cada organismo é um organismo, não se sabe como o organismo dele vai reagir se vai ser semelhante ou não aos outros.
E, em relação ao esporte, ... isso não quer dizer nada a baixa estatura dele pra ele ser um bom jogador, ... a gente tem casos no basquete de jogadores baixos que jogam na liga profissional... e são necessários no time, são marcadores, são rápidos, ... outros esportes, futebol, vôlei, tem pessoas que são baixinhas
...eles fizeram uma previsão de quanto o menino ia crescer. O menino pode não crescer, mas também pode superar a previsão. E se ... a avó for grande. Então ao meu ver **a terapia genica não é necessária**. O que é necessário é fazer um tratamento psicológico no pai....

Para facilitar a visualização e a discussão dos dados, foram montados cinco gráficos. Os três primeiros tratam da motivação para o uso ou não da TG e englobam as variáveis: a questão, o problema e os fatos. O quarto gráfico relaciona a(os) autoridade/especialistas envolvidos no possível tratamento. E o quinto, os princípios éticos discriminados de forma direta ou indireta para nortear a tomada de decisão. A seguir, o gráfico 1 que trata da questão norteadora elaborada pelos discentes.

Gráfico 1 – A questão que norteia o uso ou não da TG



Apesar das falas tratarem de várias *questões/problemas*, as questões mais levantadas nos MTD/textos foram sobre se o uso da TG seria realmente necessário e se

valeria correr riscos por essa decisão do uso da TG, claramente norteado pelas indicações teóricas dos livros textos (GRIFFITHS et al, 2013; SNUSTAD; SIMMONS, 2013). Curiosamente, os questionamentos mais polêmicos em sala, para a turma do 3CB, foi sobre a criança ser saudável e como esse conceito era observado por cada estudante, bem como a que ponto pode chegar a interferência dos pais, ambos ilustrado nas falas apresentadas (Quadro 3).

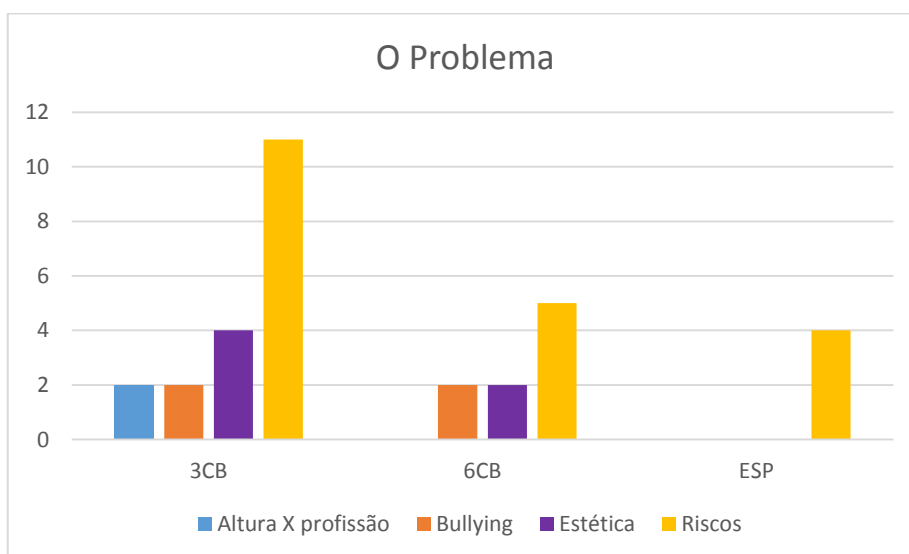
Quadro 3- Recortes das falas dos estudantes 3 e 5

Estudante 5: Depois eu li que ele falava de **saudável** ... pode ser uma coisa muito subjetiva, por que saudável sim, ele não tinha nenhuma doença mas a gente não deve observar saudável só como uma coisa só relacionado ao corpo, também e um estado mental da pessoa, ao estado psicológico e tal, entendeu? ...Ou também, o pai dele por ter passado isso, tava fazendo com que ele deixasse de ser saudável, passando a ser reflexo do que o pai foi. Também não condeno, se fosse meu filho, eu faria o que eu tô dizendo, por que veja só... qual o pai que quer ver o filho sofrer?

Estudante 3:...é muito complexo isso né? A criança só tem 10 anos pra decidir alguma coisa que influenciar a vida toda, é muito difícil isso. ... Isso me lembrou de uma coisa, num sei se foi aqui na faculdade que vi ou foi no *facebook* ... que a mãe fez uma cirurgia na filha pra retirar a “orelha de abano” dela, ... fez a cirurgia sem consentimento da menina. E isso é muito errado... eu sei que ninguém vai negar uma proposta que diz assim quem quer ficar mais alto? Ou se sentir melhor? Mas assim, acho que vai de contra a natureza.

A *questão* e o *problema* estão intimamente relacionados e o que às vezes foi escolhido como questão norteadora em um grupo, em outro serviu como o problema, a exemplo do risco-benefício e a altura relacionada à profissionalização no esporte. O gráfico 2 ilustra o que cada grupo elencou para representar o problema.

Gráfico 2- O problema que cada grupo levou em consideração para o MTD

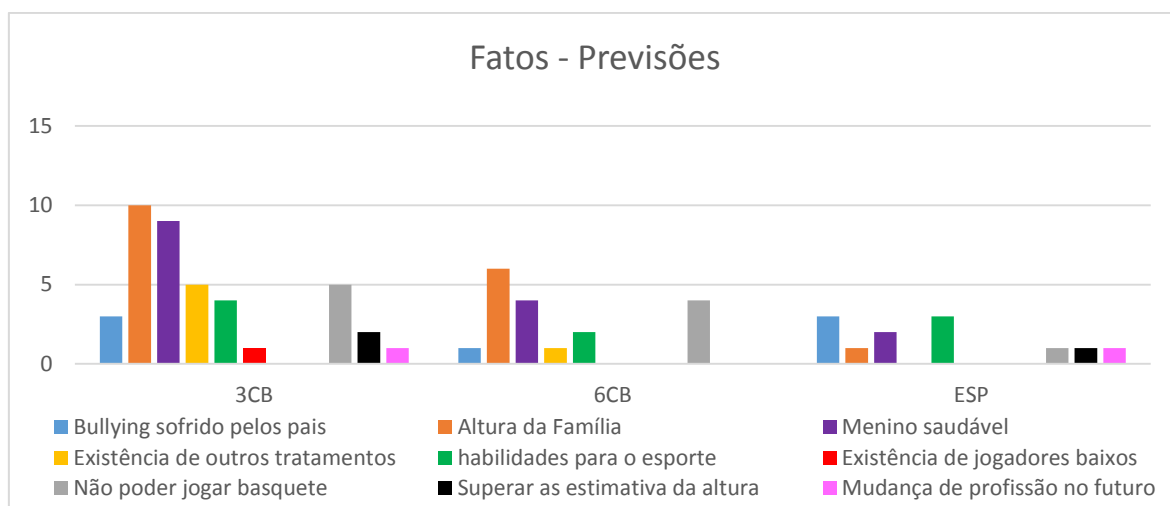


Apesar de o *bullying* sobre a pessoa de Bruno K. não ser um fato, esse foi utilizado como um problema por quatro dos 32 grupos. O componente emocional tem a capacidade de interferir na racionalidade, mesmo ao se usar um MTD, no qual os fatos devem ser listados ao lado do problema e da questão norteadora.

A escola, a família e a sociedade, em geral, apresentam inúmeras dificuldades para identificar, compreender, intervir e prevenir o *bullying* escolar, o que faz desse tema objeto de discussão para se reconhecer a complexidade desse fenômeno e suas consequências nocivas aos envolvidos, tais como transtornos de ansiedade, depressão e suicídio (NUMM, 2010; OLIVEIRA-MENEGOTTO; PASINI; LEVANDOWSKI, 2013).

Por sua vez, os *fatos* serviram para ancorar o caso de Bruno K, como mostrado no Gráfico 3.

Gráfico 3- Os fatos elencados pelos grupos



Apesar de serem previsões, três situações foram elencadas como fato em pelo menos duas turmas diferentes: não poder jogar basquete, mudança de profissão no futuro e a altura a ser atingida de 1,60m de altura. Curiosamente a escrita nem sempre reflete o que é dito, como o observado para o estudante 2 (cujo grupo elencou o “fato” de “não ser selecionado para jogar basquete”) e descrita na frase, a seguir. “...uma opção era ele esperar o menino crescer, por que seria a decisão dele por que poderia ser que ele nem continuasse a jogar basquete, ele mudasse de esporte.”

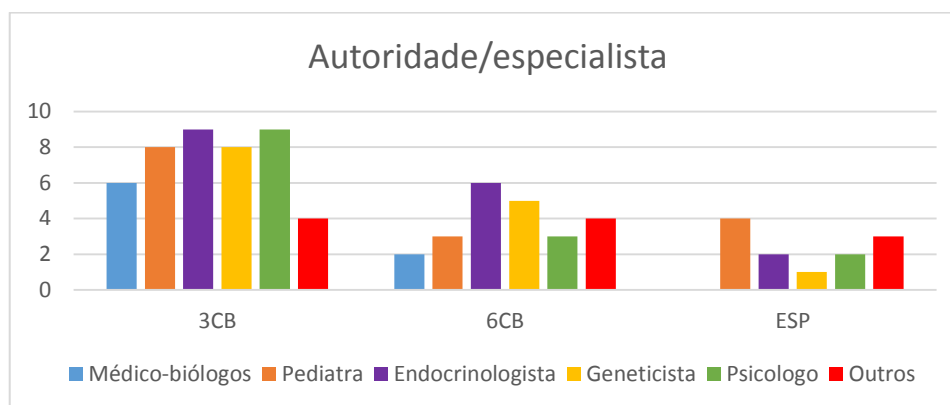
Em relação ao crescimento, de acordo com a Sociedade Brasileira de Endocrinologia (<http://www.endocrino.org.br/10-coisas-que-voce-precisa-saber-sobre-crescimento-e-gh/>):

“A média de crescimento de uma criança é de mais de 4 cm por ano. Na puberdade, porém, esse valor sobe para 12 cm ou 13 cm a cada ano. Quando o **crescimento** é menor que 4 cm, ou 6 cm na fase da puberdade, o ideal é que um **especialista** seja consultado. Toda população tem uma estatura média, que é considerada **padrão**. A preocupação com o crescimento deve surgir quando a pessoa está abaixo dessa média, o que é chamado de desvio padrão. Porém, deve-se verificar se essa baixa estatura não é apenas de **origem genética**.”

No caso de Bruno K. a altura tem forte componente genético, no entanto, a previsão como o próprio nome diz não é algo determinado e sim estimado. No caso de herança multifatorial o ambiente também influencia, e assim exercícios e dieta podem auxiliar no crescimento (GRIFFITHS et al., 2013).

Em relação aos *especialistas*, os mais apontados foram endocrinologistas, psicólogos e pediatras, como observado no gráfico 4.

Gráfico 4- Os especialistas elencados pelos grupos



Algumas falas apontam profissionais de forma inespecífica (3CB-1), em dúvida sobre se o profissional em questão poderia ser um geneticista (3CB- 6), assim como a relação da TG com outras doenças, e a importância de acompanhamento de pediatra e psicólogo (3CB-9) como apontado no quadro 4.

Quadro 4- Recorte das falas dos estudantes 1, 6 e 9

Estudante 1...ele devia procurar é um **biólogo** e fundamental também um **médico** para tratar os sintomas e analisar também se deu algum problema na formação do hormônio, no crescimento dele....

Estudante 6: ... dez anos pra um tratamento ... que têm riscos e com fundamento estético, é bem cedo né? E com uma indicação de um treinador. Eles deveriam procurar um **geneticista que é mais dessa área né?** É... tratamentos alternativos, ... tratamento hormonal ligado com exercícios físicos, é bem mais saudável do que a pessoa ir fazer uma terapia genica que isso pode causar problemas graves ... como no texto de **leucemia**... mudar de profissão, ele querer uma outra coisa e a altura não vai influenciar em nada.

Estudante 9: Então eu acho que tem que chamar atenção pra **responsabilidade** do **pediatra** .. tem a responsabilidade de dizer se esse menino realmente ele tem as características das crianças desse programa, que a doença. E... claro ele é médico, ele tem o conhecimento, mas que ele tem que procurar a ajuda de outros especialistas, como alguém já falou, como de **psicólogos** pra saber se ele realmente quer isso (...)

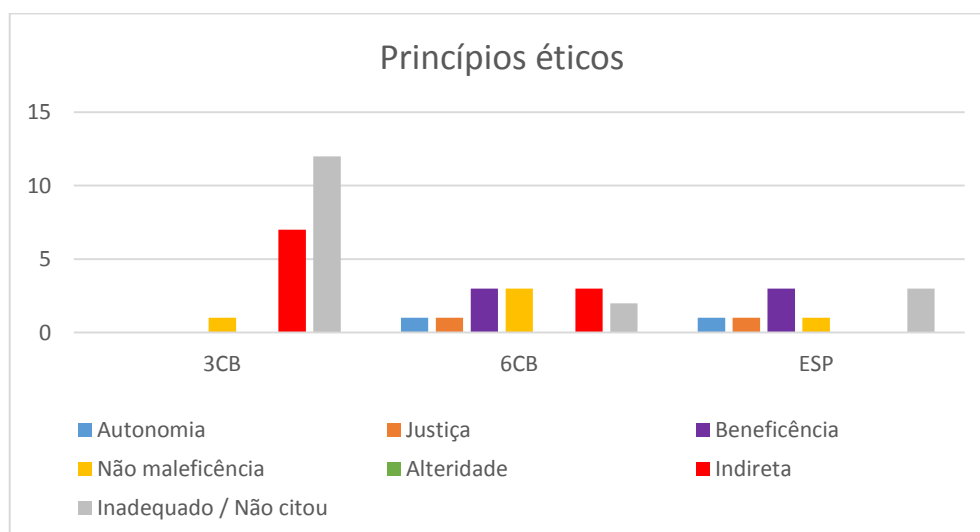
Em ensaios clínicos de TG, realizados na França e na Inglaterra, para síndrome de imunodeficiência combinada severa ligada ao cromossomo X (SCIDXL), cinco de um total de 20 crianças desenvolveram leucemias. Dessas, uma foi a óbito e quatro apresentaram remissão completa após quimioterapia. Exames realizados após o aparecimento do câncer revelaram mutagênese insercional, devido à entrada do vetor viral no DNA, rompendo a continuidade do gene (SNUSTAD; SIMMONS, 2013). Não é possível prever em que local o vetor irá se inserir, o que poderá trazer efeitos adversos diretos da terapia gênica. Além disso, não é possível inserir um material genético e depois fazer a sua retirada (GRIFFITHS et al., 2013).

O estudante 5 apresenta uma visão de equipe multidisciplinar, o que é o mais adequado para o caso “... o ideal seria procurar um *endocrinologista*, um *psicólogo*, um *psiquiatra*... em parceria com outros profissionais”.

Faz-se necessário chamar atenção para a responsabilidade profissional destacada por 3CB-9. De acordo com Lévinas (1987) ninguém pode responder por outro (em seu lugar) e nem subtrair-se a responsabilidade.

O gráfico 5, a seguir, trata sobre os *princípios éticos* que deveriam nortear a decisão.

Gráfico 5- Princípios éticos que norteiam a decisão de fazer ou não a TG



A maioria dos textos do 3CB não apresenta o princípio ético que norteia a decisão tomada pelo grupo ou o apresenta de forma indireta. Os textos das turmas do 6CB e da Especialização apresentaram a citação dos princípios (de forma direta e indireta), mostrando o amadurecimento e as relações formadas após cursar várias disciplinas, incluindo a Bioética, que utilizam os princípios éticos para discussão e tomada de decisão.

Em geral, são elencados quatro princípios na bioética: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2001). Além desses, foi incluído o da alteridade (BONIS; COSTA, 2009). Assim, todo tratamento deverá trazer benefícios sem causar malefícios ao paciente, que deverá ter o poder de decidir sobre o uso da terapia (autonomia), exceto em casos de urgência, incapacidade, dentre outros. O princípio da justiça orienta que um recurso deverá ser utilizado em prol de toda a sociedade e não para o privilégio de poucos. Por sua vez, a alteridade implica no respeito pelo outro. Trata de entender e respeitar a pluralidade e de aprender a conviver com as diferenças e de buscar um consenso em um mundo diverso.

Mais uma vez é elencado o estar saudável e citado de forma indireta o princípio da não maleficência (3CB-7) e o da autonomia (3CB17; 3CB-1), também citado diretamente (3CB-18) e visualizados no Quadro 5.

Quadro 5- Recorte das falas dos estudantes 1, 7, 17 e 18

Estudante 7: A gente analisou as causas básicas para se aplicar a terapia genica, até aqui na... compara aqui sobre o **fato** de ter a violência na pessoa pra poder se submeter a esse comprometimento, confirmou um ato de doença pra se tratar, então terapia genica. E aqui, a gente destaca no texto desse programa na universidade ter sido usado em crianças que apresentavam a doença na produção do hormônio, no caso dele não, o caso dele é **saudável** por ter já a genética dos pais, ele vai ser baixinho, de certa forma. ... não considerou juntamente o fato dele ser (...) **poderia haver malefícios**, como o tratamento pode ser aplicado?

Estudante 17: “beleza”, ele não tem **autoridade** pra dizer se quer ou não, mas os pais dele tem essa autoridade.

Estudante 1: ... a opinião da criança não deve ser a que ganha mais peso na decisão. Porque pra um criança de 10 anos qual o conhecimento que ela tem sobre uma TG? **Ele não sabe nem o que é TG.** (...) A TG pra ele pode ser um herói japonês, ou seja, ele não vai ter uma base genética, médica...

Estudante 18: Eu acho que tudo isso é válido, mas, quando for realmente uma decisão do menino se isso vir afetar ele, se ele vir a se sentir mal, realmente seria uma coisa que apoiado por que seria uma decisão dele, quando ele tivesse **autonomia** pra decidir sobre isso.

Na nossa sociedade é imprescindível a formação de pessoas críticas, pois os valores que regem a vida humana em sociedade não são eternos. A questão dos valores só poderá ser resolvida na coordenação dos planos de ação coletiva. A eticidade deve ser o cerne da razão prática e se referir ao discurso da elucidação e regulamentação da vida social, ou da

identidade coletiva que respeite e favoreça espaços para a multiplicidade dos projetos individuais. De acordo com Siqueira (2000) os conhecimentos científicos são cumulativos enquanto a construção dos valores éticos, não. Assim, segundo esse autor, a ética torna-se indispensável para tornar o conhecimento “palatável” para toda a sociedade. No entanto, na nossa visão apenas conhecimentos cumulativos não são suficientes para se promover as inter-relações necessárias para a compreensão de problemas complexos e transitar entre os diferentes paradigmas (científicos e éticos), especialmente os de ordem Biológica.

No quesito *sustentação ou nível de confiança em relação a decisão tomada*, apenas quatro grupos apresentaram níveis acima de 80% - 82% (3CB10), 85%(3CB7), 97% (3CB14) e 100% (Esp4). Os demais julgaram difícil estimar, não responderam sob a forma de percentual ou deixaram em branco. Isso reflete o conflito que existia em vários grupos, nos quais alguns componentes eram contra e outros a favor da TG. A indicação da terapia gênica deve seguir os princípios da bioética, norteados a conduta da equipe profissional, no uso de biotecnologia em humanos sendo necessária: avaliação da necessidade, utilidade, benefícios e riscos, além dos custos financeiros, psicológicos e sociais (HELLEN; MASSEY, 2000; SIQUEIRA, 2000).

A *argumentação e a contra argumentação* foi exercida por todos os grupos e se valeram das cinco variáveis apresentadas nos gráficos (1-5). A seguir, alguns trechos da fala do estudante 5 ilustram esse momento em sala de aula (Quadro 6).

Quadro 6- Recorte da fala do estudante 5

Primeiro eu gostaria de dizer que para quem não concorda com minha opinião, não me ataca, mas enfim! ... na suposição foi feito um cálculo que ele chegaria a 1,60 cm.... Mas, não se pode assim afirmar com tanta certeza por que tem as variáveis como as que vocês já viram na aula de genética...
...estudado os riscos dessa terapia por que é uma coisa que também têm **riscos**, não é só os benefícios, aí deveria ser feito. Mas também poderia ser investigado outras formas, outros tratamentos, por que tem tratamento hormonal sem mexer com essa parte de terapia.
Tem injeção de hormônio de crescimento, tem tratamento em parceria com exercício físico, tem vários tipos de crescimento. Eu li uma vez na *internet* que você pode colocar ... uns ferros que ficam alongando seus membros 24h/dia e vê que isso manifesta um crescimento.
...na qualidade de pai é ele quer o melhor pro filho e pra ele, pra “ELE”, o melhor era esse. Então minha opinião é essa, se fosse eu, **eu faria o tratamento...o da terapia genica** ou em parceria com o médico veria se tem outras formas e faria o que fosse menos danoso e fosse prejudicar menos o menino.

O depoimento do 3CB-5 trouxe surpresa e polêmica, pois ele passou por tratamento hormonal de crescimento e relatou as dificuldades passadas. Sua fala reflete o desejo de que o outro também possa ser contemplado em seu sonho de crescer mais. A seguir, um trecho dos estudantes 3CB4 e 5 sobre crescimento e puberdade, no quadro 7.

Quadro 7- Recorte das falas dos estudantes 4 e 5

Estudante 4:... a criança é **saudável** então assim, aqui não tem no texto dizendo que ele tem algum problema de sintetizar somatotropina, o menino não é “nanico”, ele não tem **nanismo**, não tem nenhuma deficiência... um tratamento de endocrinologia, reposição hormonal nessa fase é mais indicada que a TG, tendo em vista que ele não tem um problema de saúde grave que não tem cura por outras alternativas, ele não tem isso. Ele pode se tratar, se isso for da vontade dele, poderia tratar a questão da estatura dele com reposição hormonal nessa fase por que tem de ser antes do final da adolescência pra que ele não sofra de **acromegalia** essas coisas, então essa é fase indicada se ele realmente quiser, tem esse ponto.

Estudante 5: - ela tá correta em relação a esse negócio do tratamento da endocrinologia com ênfase na reposição hormonal, por que se você vai se tratar a partir de um certo tempo, quando você entra na puberdade o hormônio da testosterona ele vai passar a inibir o hormônio do crescimento. Então a tendência natural é que você cresça pra depois se desenvolver e não se desenvolva pra depois crescer, claro que cada corpo é um mundo, cada um tem suas reações e tal... Mas em geral é isso que acontece por que se não as epífises começam se fechando em função do hormônio da testosterona.

A fala do 3CB- 4 mostra apropriação das informações, no entanto devido ao seu contexto pessoal o 3CB-5 vai além do acadêmico, fornecendo informações de sua pesquisa.

Sobre isso, a Sociedade Brasileira de Endocrinologia destaca:

”A pessoa cresce, em geral, até fechar a **cartilagem do osso**, o que acontece por volta dos 18 anos. Mas há variações em função, principalmente, do começo precoce ou tardio da puberdade. Depois que as cartilagens dos ossos longos se fecham, não há mais chances de crescer. Não adianta um adulto tomar o hormônio do crescimento. Nesse caso, além de não fazer crescer, ele pode estimular o aparecimento de tumores, e produzir a acromegalia...”

Os avanços científicos e tecnológicos são enormes, no entanto ocorrem muitas incertezas a respeito dos efeitos colaterais da TG, como observado a seguir (Quadro 8).

Quadro 8- Recorte das falas dos estudantes 10, 14 e 15.

Estudante 10: A gente colocou que esse tratamento não é viável, porque mesmo o menino tendo baixa estatura ele vai poder **ser jogador de basquete**. Ele vai sofrer um pouco, mas ele pode melhorar as qualidades técnicas dele e em vez dele ser alto ele pode ser mais ágil. E também ele é **saudável**, Como é que ele vai se ariscar com um **tratamento que pode dar errado**? Se for 100% lógico que ele deve fazer, mas não fala de ser 100% aqui. E também sobre a ética, faria esse tratamento se sofresse muita **pressão social**, não conseguisse (...) normalmente isso acontece quando a pessoa é muito gorda, a pessoa começa a se sentir excluída aí faz redução de estomago, faz plástica, só pra se sentir naquele modelo certo da sociedade padrão, entendeu? No caso, a nossa replica foi essa.

Estudante 14: Pelo o que a gente leu aqui não tá falando de nenhum **efeito colateral negativo**, lógico que pode ser que aconteça, mas, aqui tá falando que realmente **estimula o crescimento**.

Estudante 15: as **possibilidades de dar certo** são muito grandes (...). Ele disse que deu certo com todas as crianças que ele fez.

A transgenia gerada pela TG traz medo e incertezas, a exemplo do caso SCIDXL com o uso de retrovírus e sua inserção ocasionando leucemia, mencionado anteriormente

(SNUSTAD; SIMMONS, 2013). Além disso, não se conhecem à regulação e expressão em longo prazo dos genes introduzidos. Quanto aos vetores, grande parte é do tipo viral, o que pode comprometer a TG devido a problemas imunológicos do paciente e aqueles não virais apresentam problemas de eficácia, toxicidade e resposta inflamatória (HELEN; MASSEY, 2002; ARTIOLI; HIRATA; LANCHÁ JUNIOR, 2007; LINDEN, 2010).

Segundo Artioli, Hirata e Lancha Júnior (2007), a TG poderia entre outras aplicações, auxiliar na reconstituição de tecidos lesionados e, portanto, ter uma aplicação importante no contexto esportivo. Porém, a TG pode ter um potencial risco de uso indevido por atletas de alto nível, que procuram melhorar o desempenho físico por meio de *doping genético*.

O último bloco da discussão dos discentes trata da pressão social em relação aos padrões corporais e sobre a decisão (da maioria) de ter optado por não fazer uso da TG, representado no quadro 9, a seguir.

Quadro 9- Recorte das falas dos estudantes 5, 12, 13 e 20

Estudante 12: Estou partindo do princípio que todo mundo tem **direito sobre seu corpo**, então por que ele não fazer? Se ele vai se sentir bem, vai se sentir **feliz**, por que não?

Estudante 13: hoje me dia quantas pessoas fazem silicone? Quantas pessoas fazem redução? Sei lá... redução de estomago, “lipo”? E quantas pessoas tem problemas com isso? Eu conheço uma pessoa que fez “lipo” e teve uma embolia e um “bocado” de coisa e tá feliz hoje. Tá **feliz**.

Estudante 5: - Eu acho isso que o **13** falou, da **pressão social**, mas eu acho que bem mais que a pressão social é você **se sentir bem** consigo mesmo, muitas vezes você **não está feliz**, por exemplo você tem um defeito estético muitas vezes aquilo não é motivo, pelo menos na sua frente, de crítica, de mangação. Mas mesmo assim você não tá bem, você não gosta, se você pudesse mudar... sempre tem alguma coisa no seu corpo que você se pudesse mudaria, talvez pra ele ...

Estudante 20: Então de tudo isso que foi dito o que a gente pode destacar são as alternativas dele **não fazer esse tratamento**, que a gente chegou a essa conclusão. No caso dele ter uma alimentação saudável, coisas que contribuam, ...ele continuar praticando esporte, coisas que contribuam pra que ele na frente ele possa chegar a uma **estatura necessária**.

No caso de Bruno K. a TG com uso do gene da somatrofina foi solicitada pelos pais da criança saudável de dez (10) anos de idade. A decisão fere os princípios da bioética. Uma criança não tem autonomia e não pode decidir sobre o início de qualquer tratamento e seus familiares só poderiam fazê-lo em caso de urgência imediata e risco de morte do filho, o que não se aplica. A beneficência e não maleficência estariam sob incerteza, pois a que custo o menino seria beneficiado? A felicidade é algo relativo, pois o que nos dá prazer hoje pode não fazê-lo no futuro. Em virtude de ser saudável não há indicações para ser candidato a TG e, além disso, poderá desenvolver uma doença via vetores virais por

inserção ou mesmo por complicações imunológicas. Como a TG gera alto custo, nem todas as crianças em condições semelhantes poderiam partilhar do tratamento, ferindo o princípio da justiça. Quanto a uma altura necessária para se realizar determinadas atividades, habilidades e competências podem ser desenvolvidas e compensar o tamanho desejado, o que atenderia ao princípio de alteridade, centrado no respeito a pluralidade, pois o normal é ter variação em todas as espécies! Por fim, a equipe de profissionais deve avaliar se o procedimento se aplica ao caso, exercendo a responsabilidade profissional e social (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2001; BONIS; COSTA, 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÕES

Atualmente, é necessário conhecer alguns fundamentos de Genética, visto que a sociedade vivencia situações tecnológicas antes impensadas, das quais as biotecnologias fazem parte, em diferentes setores dos cenários científicos, políticos e sociais. Precisamos ter o conhecimento científico e também sermos capazes de discutir e inter-relacioná-lo aos aspectos voltados ao bem-estar individual e coletivo (saúde, alimentação, degradação ambiental, crescimento demográfico), pautados na bioética, para poder exercer plenamente a cidadania.

A sala de aula é um dos fóruns de discussão e amadurecimento de conceitos/processos envolvidos na dinâmica de construção de uma sociedade mais justa, com garantias de que os direitos humanos sejam respeitados. Dessa forma, a contextualização e o MTD auxiliaram na construção dos textos, que apresentaram um encadeamento lógico de escrita. No entanto, nem sempre a escrita e a fala dos estudantes estavam em sintonia, possibilitando a identificação de lacunas na aprendizagem, especialmente na tomada de decisões, ao articularem conceitos sobre TG e bioética. Por sua vez, a discussão permitiu que os discentes exercitassem a ouvirtude e se apropriassem de aspectos éticos envolvendo a TG, tema complexo e abstrato, cuja discussão requer múltiplos olhares. De acordo com Freire (2007), a educação possibilita ao indivíduo perceber a si mesmo e ao outro, como necessários ao processo de diálogo, o que resulta em uma compreensão mais crítica da alteridade.

Por fim, como destacam Sanchez e Morales (2012), a educação deve preparar para viver e viver eticamente e com responsabilidade. Nesse sentido o educador deve pautar sua ação na vivência ética da vida.

REFERÊNCIAS

- ARTIOLI, G. G.; HIRATA, R.D.C.; LANCHÁ JUNIOR, A. H. Terapia gênica, doping genético e esporte: fundamentação e implicações para o futuro. **Rev Bras Med Esporte** v.13, n.5, p. 349-354. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbme/v13n5/13.pdf>> Acesso em 05 nov. 2015.
- BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Principles of biomedical ethics**, 5th edition. New York: Oxford University Press, 2001.
- BEHRENS, M. A. **O Paradigma Emergente e a Prática Pedagógica**. 4ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
- BONIS, M.; COSTA, M.A.F. Ética da alteridade nas relações entre Biossegurança em saúde e Bioética. **Ciências & Cognição** v.3, p. 92-102. 2009. ISSN 1806-5821. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/pdf/v14_3/m175.pdf> Acesso em 05 nov. 2015.
- BRASIL. Assembleia da República. Lei Nº 12/2005 26 de Janeiro. Informação genética pessoal e informação de saúde. **Diário da República** - I série-A Nº 18 p.606-611. Brasília, DF. 26 de Janeiro de 2005. Disponível em: <http://www.ceic.pt/portal/page/portal/CEIC/UTILIDADES_INFORMACAO/LEGISLACAO/NACIONAL/Lei12_2005.pdf> Acesso em 04 nov. 2015.
- CAPRA, F. **As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável**. São Paulo: Cultrix, 2005.
- CAPRA, F. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix, 2006.
- FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2007.
- GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1991.
- GRIFFITHS, A. J. F. et al. **Introdução à Genética**. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S/A, 2013.
- HELLEN, K.; MASSEY, A. **Engenharia Genética e Biotecnologia**. São Paulo: Artmed 2ed, 2002.
- KUNH, T. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectivas, 1982.
- LÉVINAS, E. **De otro modo de ser más allá de la esencia**. Salamanca: Sígueme, 1987.
- LINDEN, R. Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será. **Estud. av.** v24, n.70, p. 31-69. 2010. Disponível em : <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v24n70/a04v2470.pdf>> Acesso em 05 nov. 2015.

MAYR, E. **Biologia, ciência única - reflexões sobre a autonomia de uma disciplina científica**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

MAYR, E. **O desenvolvimento do Pensamento Biológico: diversidade, evolução e herança**. Brasília, DF: editora Universidade de Brasília, 1998.

MORIN, E. **Os Sete Saberes necessários à educação do futuro**. 12. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO, 2002.

NUNN, K.P. Bullying..**Journal of Paediatrics and Child Health**. v46, p. 140–141. 2010.

OLIVEIRA, M. M. **Como fazer projetos, relatórios, monografias, dissertações e teses**. Recife: Bagaço, 2003.

OLIVEIRA, M. M. **Como fazer pesquisa qualitativa**. Recife: Ed. Bagaço, 2008.

OLIVEIRA-MENEGOTTO, L.M.; PASINI, A. I.; LEVANDOWSKI, G.O *bullying* escolar no Brasil: uma revisão de artigos científicos. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. v.15,, n.2, p. 203-215. São Paulo, SP, maio-ago. 2013. ISSN 1516-3687 (impresso).

SÁNCHEZ, E. R.; MORALES, C. P. Aproximación al Concepto de Responsabilidad en Lévinas: implicaciones educativas approximation to the concept of responsibility in lévinas: educational implications. **Bordón**. v.64, n.4, p. 99-110. 2012. ISSN: 0210-5934 • 99. Disponível em: <<file://Downloads/Dialnet-aproximacionAlConceptoDeResponsabilidadEnLevinas-4068454.pdf>> Acesso em 04 nov. 2015.

SIQUEIRA, J. E. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros, Simpósio. **Revista Bioética**. v.8, n.1, p. 55-67. 2000. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/261>. Acesso em 04 nov. 2015.

SNUSTAD D. P; SIMMONS, M. J. **Fundamentos de Genética**. 6ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2013.

SBE - Sociedade Brasileira de Endocrinologia <<http://www.endocrino.org.br/10-coisas-que-voce-precisa-saber-sobre-crescimento-e-gh/>>. Acesso em 05 nov. 2015.