

Ética, Genética y Psiquiatría

JUAN FRANCISCO RIVERA¹

En este artículo presentamos el caso de una enfermedad hereditaria para realizar una discusión ética sobre la administración de la información genética a la familia. Es una situación protagonizada por los padres de un adolescente que ahora tiene 18 años de edad, éste y el equipo médico que los asistió. El padre es un año menor que la madre. Los signos clínicos en la madre, comenzaron hace tres años. Ella a los 50 presentó movimientos involuntarios faciales que en el transcurso de doce meses se generalizaron por todo el cuerpo. Cuando ya había cursado medio año de enfermedad, el médico indicó un examen que descarte la enfermedad de Huntington; la tipificación genética fue positiva para enfermedad. Luego, el esposo averiguó información sobre la enfermedad y es así como descubrió que en la familia de la esposa hay varios casos con el mismo cuadro: el padre, dos tíos paternos y un hermano. Fue entonces cuando entre ambos progenitores hubo progresivos mutuos reproches. Hace poco menos de dos años ellos decidieron separarse. Mientras la paciente desarrollaba más síntomas incluyendo una declinación en sus cualidades cognoscitivas el esposo le pidió al médico que investigue si su hijo también era portador del gen patógeno. El joven, que ya contaba con 16 años fue enviado al laboratorio y días después el padre recibió el resultado, que fue positivo. Sin pensarlo, inmediatamente acudió donde el médico que veía el caso y le dijo que iba a decirle a su hijo que la prueba había sido negativa, que no tenía la enfermedad y así lo hizo. Ocultó la verdad clínica al adolescente. Poco

después, el padre desencadenó una angustia moderada y aprehensión continuas hasta hace un año, cuando empezó a presentar síntomas depresivos persistentes.

CUESTIONAMIENTOS

Para el análisis ético del caso hemos planteado unas preguntas que las iremos resolviendo una a una. Las preguntas son:

¿Fue adecuado indicar la prueba al adolescente sin mediar el debido consentimiento informado?

Cuando el padre pidió al médico que descarte la enfermedad en el menor, el médico debió decirle que quien tiene el derecho a la información es el hijo y que si éste no la solicitaba no había que proceder con la prueba genética. Además, si el hijo acudiera a hacer tal pedido, antes de acceder al mismo se le tiene que informar sobre el pro y el contra de la información a obtener; que, en este caso de enfermedad hereditaria de carácter mendeliano dominante, podría no tener sentido saberse portador de una enfermedad que comenzaría décadas más tarde y tendría un desarrollo inexorable, si no existe terapéutica para la enfermedad. En todo caso, si hubiera insistencia por parte de él, se le podría decir que lo medite y que cuando sea mayor de edad puede ejercer su derecho a la información sobre su estado biológico, tal como la Ley General de Salud lo señala.

En este caso, no sólo no se le pidió su consentimiento sino que se procedió sin tomar en cuenta su autonomía.

El padre pudo haber argumentado que como tiene la patria potestad del hijo él pide la información porque el derecho a la información recae en él. El médico tendría

1. Profesor Principal
Departamento Académico de Psiquiatría
Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima Perú

que confrontarlo diciendo que aún siendo el padre, el criterio médico es que sólo la misma persona debe decidir sobre la adquisición de tal información y que no hay prisa para obtenerla. La bibliografía médica ha reportado numerosos casos en los que hijos de pacientes de enfermedad de Huntington, decidieron no realizarse la prueba, en pleno ejercicio del consentimiento informado.

¿Se debió esperar a que el adolescente cumpla la mayoría de edad para preguntarle si prefería hacerse la prueba genética o no?

Es lo más sensato. La información, en medicina, suele ser necesaria; sin embargo, hay situaciones particulares en las que ella debe ser planteada en el contexto de un diálogo reflexivo. Siendo mayor de edad una persona bien informada podrá tomar una decisión más madura. No obstante, habría que advertirle que en caso de tener relaciones sexuales cabe la posibilidad de transmitir la enfermedad si hubiera una concepción, por lo que debe tener precauciones de no embarazar a una mujer hasta que no descarte la enfermedad. Un joven puede mantener la duda de si tiene una enfermedad hereditaria dominante y al mismo tiempo cumplir con la protección en el posible caso de procrear un hijo. En suma, asumir la debida responsabilidad.

¿El hijo tiene derecho a conocer el resultado del examen?

Primero, hay que considerar qué tanto de bien o qué tanto de daño se le hará al menor al darle la información. Siguiendo el imperativo hipocrático de "primero no hacer daño" vemos que el daño será mayor que el beneficio. Pero, parece que el daño está ya hecho pues el padre no podrá mentir a menos que socave en el hijo la percepción de darse cuenta de si su padre le dice la verdad o le miente. El padre podría llevar al hijo al médico y éste le podría plantear que sólo siendo mayor de edad le dará el resultado, asegurándole que en el lapso que transcurra no se perderá nada y que, si en ese tiempo decide no saber, el médico guardará la información.

Pese a todo, una vez que se ha tomado la muestra y se ha emitido el resultado, ya hay poco o nada que hacer para evitar el daño emocional en el caso que estudiamos.

¿El hijo tiene el derecho a negarse a conocer el resultado del examen?

Sí, también tuvo el derecho a no hacerse la prueba. Sin embargo, los procedimientos fueron tan apresurados e imprudentes que no le permitieron plantear una opinión personal.

¿Es razonable haber practicado la prueba al adolescente sabiendo que, de ser positivo para la enfermedad, se le ocultaría el diagnóstico?

Ya hemos visto que lo razonable no fue lo que se hizo. El padre asume una carga de tensión que le es abrumadora y predispone para desencadenar alguna enfermedad a la que es susceptible, en este caso una depresión. Nancy Wexler ha llamado al resultado de estar informado de esta enfermedad, sin tener síntomas y sin haber nada para impedir su desarrollo, 'el complejo de Teresias'.⁽¹⁾ Recordemos a este personaje de la mitología griega que tuvo el don de la sabiduría y al mismo tiempo estaba privado de la visión.

¿Cómo se administra el consejo genético?

Para los casos de riesgo genético a explorar, hay que tener presente que la información puede implicar a la familia. Será diferente un estudio genético en una enfermedad en la que se pueden tomarse medidas preventivas que en otra como lo fue el caso que acabamos de revisar.

El consejo genético es un proceso informativo para asesorar a personas, familias y, algunas veces, a poblaciones sobre los riesgos de tener una enfermedad genética. Implica aspectos de una buena comunicación, criterios clínicos y criterios éticos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wexler N. The Tiresias Complex: Huntington's disease as a paradigm of testing for late-onset disorder. *FASEB J* 1992;6:2820-2825