Consejo genético neutro

Los avances en el conocimiento y en los instrumentos de diagnóstico de las enfermedades de origen genético han llevado a los médicos a ejercer el papel de asesores de las familias afectadas por estas enfermedades. Los familiares tienen que estar informados de la manera más completa posible para poder tomar las decisiones adecuadas respecto a sus hijos (en especial, cuando se trata de decidir si se deja nacer o no a un niño con anomalías genéticas). Se ha querido dar a este «asesoramiento», tras sus inicios de los años sesenta, un carácter «neutro», o meramente informativo, sin pretender influenciar a los familiares a la hora de tomar decisiones. Esta neutralidad, al menos al comienzo, se veía como una reacción a los excesos de la eugenesia, con frecuencia coactiva, que se extendía antes de la segunda guerra mundial, y en cierta medida también hasta finales de los sesenta. Pero también ha sufrido la creciente influencia de las «ideas dominantes» de la sociedad contemporánea, hedonista y pragmática, que aspira al «niño perfecto», y que no favorece a la vida que nace si se anuncia con defectos. En realidad, esta idea de un asesoramiento que pueda ser «neutro» en el plano ético es una ilusión, porque la única solución concreta que la medicina puede ofrecer hoy a los padres de un niño que va a nacer con discapacidad es la del aborto. La negativa a adoptar una postura ética para limitarse al papel informativo implica ya una decisión moral negativa, la de no ayudar a los padres, con humanidad y compasión, a tomar la decisión justa, que es la del respeto a la vida. «¿Qué haría usted en mi lugar?», pregunta la madre angustiada, el padre desorientado, pregunta que pone fin, humanamente, a la inhumanidad de la neutralidad ética. (↗ Calidad de vida; Contracepción preimplatatoria y de emergencia; Contragestación; Dignidad del embrión humano; Estatuto jurídico del embrión humano; Genoma y familia; Interrupción médica del embarazo; Interrupción voluntaria del embarazo; Procreación asistida y FIVET; Selección y reducción embrionarias).

Introducción

El consejo genético neutro ha sido definido como un proceso mediante el cual médicos y pacientes tratan de conocer y resolver los problemas biológicos y humanos que se plantean con ocasión de la aparición, o del riesgo de aparición, de un trastorno genético en el seno de una familia. En ese proceso, médicos y pacientes se intercambian información sobre la naturaleza, la evolución y los síntomas de la enfermedad, sobre la probabilidad que tendrían de sufrirla los futuros miembros de la familia, sobre los riesgos y beneficios de las pruebas diagnósticas y también sobre las posibilidades de tratamiento. Finalmente, tras el debido asesoramiento y reflexión, se decide lo que conviene hacer. Las decisiones que se toman suelen tener una carga moral muy fuerte, pues se refieren a asuntos de vida o muerte de seres humanos, de traer o no a este mundo a un hijo,

de tomar postura ante el valor de la vida vulnerada, de aceptar o rechazar el sufrimiento propio o ajeno, o de poner límites a la aspiración a la felicidad.

Es lógico que, en esas situaciones tan críticas, la gente vaya a los médicos y a los consultores en genética tanto para solicitar su parecer experto, como para obtener su consejo sobre lo que se podría hacer. Van para ser informados y guiados, para obtener datos y recomendaciones, y para decidir en consecuencia. Pedir consejo a personas experimentadas y prudentes es signo de madurez moral, de vida moral sana. El consejo no puede ser buscado para abdicar de la propia responsabilidad. Ni nunca es una orden que se cumple a ciegas. Un consejo es un elemento más de juicio, más o menos cualificado, que el aconsejado ha de ponderar en conciencia, delante de Dios, con el propósito, también en conciencia, de seguirlo o desoírlo. El consejo apela a la libertad y a la responsabilidad personal. Consejo y coacción son simplemente incompatibles.

Así tendría que ser siempre el consejo genético: una comunicación entre médicos y pacientes o familias que siempre son y actúan como sujetos morales, mutuamente respetuosos de la libertad y dignidad de cada persona, pero sin eludir la propia responsabilidad.

De unos decenios a esta parte, sin embargo, el consejo genético se ha constituido en una excepción a la tradición médica de aconsejar y hacer recomendaciones a los pacientes: se dice con mucha fuerza que, en asuntos de genética, el consejo del médico ha de ser necesariamente neutro, no-directivo, no-juzgador. El médico debe limitarse a informar y, en consecuencia, tendrá que abstenerse no solo de hacer recomendaciones, sino incluso de proponer soluciones. Ha de actuar, en definitiva, como un consejero que no aconseja.

El objetivo de esta entrada del *Lexicón* es demostrar que la expresión consejo genético neutro es contradictoria. Es dudoso, y quizá imposible, que en la práctica pueda darse un consejo genético neutro, es decir, algo que merezca la denominación de consejo y que, a la vez, esté libre de cualquier evaluación ética, de cualquier insinuación sobre la que, a juicio del consejero, es la opción que, aquí y ahora, conviene más al aconsejado.

Sin duda, la razón principal que llevó a acuñar el sintagma «consejo genético neutro» fue la de distanciar culturalmente la práctica moderna de la genética clínica de la práctica eugenista y coactiva del eugenismo ingenuo de la primera mitad del siglo XX y de su trágica degeneración en el experimento racista nazi. Pero la idea del consejo genético neutro no nace solo como reacción contra un pasado doloroso. Es producto tanto de la mentalidad de bienestar tan extendida en nuestra sociedad contemporánea, como del proyecto de convertir la medicina en un instrumento al servicio de los poderosos. Es igualmente una expresión bajo la que se disfraza el nuevo eugenismo posmoderno.

Frente a la ideología blanda e indeterminada de neutralidad, es necesario afirmar que el consejo genético neutro es siempre un consejo comprometido, que implica fuertemente como sujetos morales tanto a la persona del consejero, como a la del aconsejado.

EL IMPACTO PSICOLÓGICO Y ÉTICO DE LA ENFERMEDAD GENÉTICA

La enfermedad genética es muy especial: no es solo una realidad dolorosa para los individuos que la padecen, sino que implica también un riesgo difuso e inquie-

tante para familias enteras. Es una situación en que personas y familias sienten la necesidad de saber muchas cosas para reajustar su existencia. Ante el diagnóstico de enfermedad genética en un allegado, sus familiares, además de preguntarse cuál es la naturaleza y la intensidad de los trastornos que provoca la enfermedad y cuándo se manifiestan, sienten urgencia por saber si es heredable o no y cómo se transmite; si afectará a los hijos que puedan venir y cómo es el pronóstico para los que ya viven; si los miembros sanos de la familia están obligados a saber si son o no portadores de los genes alterados o pueden ignorarlo; si de algún modo puede prevenirse la enfermedad en los hijos futuros, o si es inevitable el transmitir la enfermedad.

Para saber todo eso, para recibir consejos y tomar decisiones, esas personas o esas familias necesitan acudir a un médico competente y conocedor de la genética clínica. Con frecuencia, para poder precisar una respuesta adecuada a cada una de esas preguntas, el médico tendrá que hacer una detallada historia familiar y una exploración clínica minuciosa, y ha de someter a pacientes y familiares, incluidos los sanos o aparentemente sanos, a determinadas pruebas y exámenes genéticos. Solo cuando quedan suficientemente aclarados el diagnóstico y los mecanismos de transmisión de la enfermedad, puede el médico pasar a ofrecer información sobre ella, a recomendar los procedimientos terapéuticos de que se dispone, a dar el necesario consejo genético.

El consejo genético incluye, para empezar, una dimensión informativa, que abarca no solo los datos biológicos de la enfermedad (su base génica o cromosómica, sus mecanismos moleculares, sus patrones de transmisión de una generación a otra, el modo en que las circunstancias ambientales modifican el curso de la enfermedad), sino también los aspectos médicos (seguridad del diagnóstico, evolución de la sintomatología, posibilidades de tratamiento curativo o paliativo, pronóstico) y los psicosociales (grado de estigmatización, opciones reproductivas, acceso al aborto eugénico, costo económico, ayudas económicas y asistenciales, grupos de apoyo, necesidad de educación especial). Es, por consiguiente, una información abundante y compleja, no siempre fácil de comprender y asimilar, y que, dada su capacidad de provocar respuestas emocionales intensas, requiere ser administrada con tiempo por delante, con prudencia y circunspección. El consejo genético es una intervención médica muy delicada. Atañe a un estrato muy profundo de la personalidad. La causa de la enfermedad no viene de fuera, sino que radica en la propia textura biológica, el paciente la lleva en sus propios genes, es parte de él. No es extraño, por ello, que pueda provocar sentimientos de vergüenza, culpabilidad, baja autoestima y disgusto permanente. La enfermedad genética puede cohesionar a las familias, pero puede también ejercer un efecto negativo, perturbador, sobre las relaciones familiares.

El consejo genético viene a ser el puente que enlaza el conocimiento, general y abstracto, de la ciencia genética con la realidad, personal, familiar y social, en la que están insertos unos individuos concretos. Ese puente es cruzado por los genetistas clínicos cuando evalúan los datos clínicos y de laboratorio de sus pacientes, los ponen en relación con los algoritmos vigentes en la ciencia genética, y transmiten a los pacientes esa información de un modo sencillo y comprensible. Exige mucha competencia traducir esos datos a fórmulas comprensibles para hacer entender qué riesgos acechan, qué posibilidades reproductivas

CONSEJO GENÉTICO NEUTRO

restan, qué remedios se recomiendan. Son cuestiones tremendamente cargadas de conflictos éticos.

Ninguna de las fases del consejo genético está libre de la contaminación subjetiva. La extensión y el detalle con que se practica la exploración genética de los pacientes, el empeño con que esos datos se depuran y se examinan a la luz de los conocimientos de la ciencia del momento, el tono en que se expresan las opiniones, el lenguaje verbal y no verbal con que se transmiten los pareceres, están inevitablemente influidos por los criterios personales con que el médico interpreta las directrices clínicas vigentes, las ideas dominantes en la sociedad y en las familias sobre el valor de cada vida humana y, más en concreto, sobre el valor de la vida humana genéticamente dañada.

El consejo genético se ejerce en este campo de alta tensión ética y emocional. La idea del consejo genético neutro no casa, incluso parece incompatible, con la inevitable interpretación subjetiva y personal que el médico imprime en los datos y consejos. Ante el enfermo de mal genético, el médico habla y actúa como un ser humano común, no como un oráculo de la ciencia. Es extremadamente difícil, incluso para los consejeros más avezados, tener en cuenta simultáneamente, a lo largo de una consulta tan compleja como la genética, las necesidades informativas y emocionales de sus pacientes, absteniéndose por completo de toda expresión de sus posiciones personales, las rutinas institucionales y el contexto socioeconómico en que trabaja.

El consejo genético neutro es una ficción de la que se ha echado mano por dos razones: para liberar la genética clínica de un sucio pasado histórico y para liberar al médico de cargas éticas muy pesadas. El consejo genético neutro nació como coartada histórica, y se está convirtiendo en una coartada ética.

EL CONSEJO GENÉTICO NEUTRO, COARTADA HISTÓRICA

Basta una breve incursión en la historia para comprobar con qué fuerza las ideologías han dominado en el pasado el campo de la genética humana. Durante los primeros decenios del siglo XX, el campo de la genética y la biología social estuvo dominado por un eugenismo optimista y brutal. Como bien se sabe, ese eugenismo duro no estuvo limitado a la Alemania nazi, pues floreció también en muchas otras sociedades avanzadas, en Europa y en América del Norte. Muchos científicos e intelectuales avanzados, lo mismo que muchos políticos, sucumbieron entonces a la tentación del determinismo genético y se sumaron a los movimientos progresistas de reforma social que trataban de mejorar a la humanidad mediante la ciencia. Sus programas incluían tanto la mejora de la calidad genética de las clases altas, como, sobre todo, el frenado demográfico de los grupos desfavorecidos, la reducción de la «escoria» genética de la humanidad. Y ya que entonces no era posible legislar a favor de la reproducción de los mejor dotados, se promulgaron leyes que autorizaban la esterilización judicial de los indeseables, degenerados, alcohólicos, débiles mentales.

Algunas de esas leyes estuvieron vigentes hasta bien entrados los años sesenta. Sin embargo, después de la segunda guerra mundial, todo lo relacionado con el eugenismo violento cayó en el descrédito y en el olvido. El rechazo de las atrocidades nazis obligaba a abandonar por un tiempo los sueños eugenistas.

Pero, con el paso de los años, las cosas cambiaron. Por un lado, casi en todas partes se autorizó la práctica del aborto por motivos genéticos. Por otro, se fueron expansionando de modo acelerado las posibilidades diagnósticas de la genética clínica, gracias, sobre todo, al desarrollo de la genética molecular, de la tecnología del ADN y de la ingente información derivada del Proyecto Genoma Humano. La genética clínica se ha visto así dotada de una multiplicada capacidad de detectar lesiones genéticas, al tiempo que carece de recursos terapéuticos verdaderamente eficaces para tratarlas. La terapia génica se hará esperar todavía años. En el ínterim, se cuenta prácticamente con un único «remedio»: el aborto eugénico, para practicar el «tiro al blanco» de la detección y eliminación de los embriones y fetos genéticamente dañados. El riesgo de caer en el eugenismo es patente, y patente es la necesidad de dar un rostro humano a la genética clínica. La máscara era la implantación del consejo genético neutro.

Así como el Código de Nüremberg inauguró una nueva edad en la ética de la investigación biomédica, cuando condenó de una vez para siempre el uso coactivo de las «cobayas humanas» hecho por los experimentadores nazis y estableció el consentimiento libre de los sujetos humanos como condición ética absoluta para la investigación biomédica, así también la instauración del consejo genético neutro trata de hacer olvidar el triste pasado de la higiene racial y del eugenismo violento, a fin de crear un nuevo ambiente ético para las aplicaciones de la ciencia genética al hombre.

Toda posible asociación de ideas con el pasado coactivo y violento quedaba excluida por el nuevo énfasis en el carácter libre y voluntario de las decisiones eugénicas, que ya no quedaban en manos de los médicos y los agentes sociales, sino que eran transferidas a los propios pacientes y a sus familias. El nuevo modelo de consejo genético establecía un rechazo firme, al menos teórico, de toda intervención coactiva o autoritaria, y hería de muerte al poder médico paternalista y dominante de etapas anteriores. Acababa de un golpe con la imagen de la genética clínica como fuerza policíaca que controla la eficiencia reproductiva.

Pero el consejo genético neutro, ¿ha traído la libertad, salva a los pacientes de enfermedades genéticas? Parece que no. De hecho, son cada vez más numerosas las zonas geográficas o los estratos sociales en los que ya apenas se ven niños con síndrome de Down. La presión contra los dañados genéticamente no viene ahora de una ideología de raza superior o de una sociología elitista, sino de varias tendencias muy propias de la cultura pragmática y hedonista dominante: la repugnancia social a la minusvalía genética muy aparente, la aspiración al hijo perfecto, la intolerancia para el sufrimiento propio y ajeno, la racionalidad económica a la que repugna el costo añadido de la enfermedad genética, la optimización del gasto sanitario que busca inversiones de alta y visible rentabilidad, la necesidad de acreditar eficiencia por parte de los consultorios de genética clínica, gracias a auditorías que premian la eliminación de ciertas enfermedades en virtud de cuestionables análisis de costo-beneficio.

Con o sin neutralidad, el consejo genético parece haber logrado una alianza de consejeros y clientes contra los débiles. De hecho, los números nos van mostrando que la progresiva desaparición de los genéticamente dañados lograda por los genetistas de hoy no difiere sensiblemente de la «limpieza» social que de modo tan rudimentario y violento preten-

dían los proyectos de depuración social de la primera mitad del siglo XX. Las ideas motrices y los procedimientos son distintos; el resultado final, extrañamente semejante.

EL CONSEJO GENÉTICO NEUTRO, COARTADA ÉTICA

En el contexto del consejo genético neutro se proclama que el consejero genético es un servidor, no un dueño, que ha de respetar la autonomía de las personas que acuden a él y que ha de actuar en un ambiente de confianza, apoyo y respeto, en el que nada tienen que hacer la violencia, la prepotencia, la superioridad intelectual o cultural. La neutralidad ética, y más específicamente el carácter no-directivo, ha venido a constituirse en el dogma central de la teoría y la práctica del consejo genético.

En su interpretación original y fuerte, decir que el consejo genético ha de ser neutro quiere decir que ha de ser meramente informativo. El consejero no solo ha de informar sin prejuicios, sino que, paradójicamente, ha de liberar a sus clientes de temores morales, absteniéndose de todo gesto normativo o paternalista.

¿Cómo se pone en práctica esta neutralidad tan radical? En condiciones ideales de neutralidad, el médico empieza por ofrecer un pretratamiento anestésico para el dolor ético, ligado a la decisión del paciente de consentir a la realización de las pruebas de laboratorio, a la aceptación de los resultados y a la angustiosa toma de decisiones. El médico tranquiliza a sus pacientes al asegurarles que no existe una sola y única solución «correcta» al problema planteado, sino que caben muchas y que el genetista apoyará la decisión que el paciente tome: ya sea aceptar o rechazar un aborto, ya sea modificar los proyectos reproductivos (renuncia a tener más hijos, esterilización, recurso a las técnicas de reproducción asistida).

En el nuevo modelo, el consejo genético consiste, de parte del médico, en solo informar. Una vez que ha dado a su paciente los datos pertinentes, su función activa ha terminado. La responsabilidad de decidir incumbe exclusivamente a los pacientes, mientras el médico se pone a su disposición para ejecutar tal decisión. Se trata de un caso típico de la división de funciones a la que queda abocada la relación médico/paciente en la interpretación radical del principio de autonomía: el médico pone la ciencia y la técnica; el paciente, la ética. El médico se autoinmola como agente moral, se neutraliza éticamente: se limita a depurar y transmitir datos, a ofrecer información empírica, fáctica, libre de sesgos ideológicos o éticos. El paciente pone los valores y decide conforme a los criterios que él tiene por congruentes con el proyecto de vida buena que quiere llevar.

Dejando de lado ulteriores problemas, hay que preguntarse si, en realidad, es posible ofrecer información éticamente aséptica. En genética, la información suele estar éticamente electrizada. Atenerse a lo que prescriben algunos códigos de ética de consultores genéticos (los intereses del cliente son la preocupación primaria de los consejeros genéticos) puede exigir que el consejero se olvide de la objetividad y se pliegue a dar una versión apañada de los datos, en especial cuando se está en una relación consejero/cliente y no propiamente en una relación médico/paciente. Esta última es más exigente y más refractaria a la manipulación. Donde el consejero ve a un solo cliente, el médico se ve ante dos de

ellos en la relación materno-fetal. Y reconoce que no podrá servir a los dos al mismo tiempo, sino que tendrá que ponerse bien del lado del fuerte contra el débil o, lo que es mucho más arduo, seguir la tradición hipocrática y tomar el partido contrario. La relación consejero/paciente es mucho menos compleja. Se puede comprometer el consejero en una relación que se dice nominalmente basada en los valores de servicio y de respeto por la autonomía, la individualidad, el bienestar y la libertad del cliente; a respetar sus creencias, tradiciones culturales, inclinaciones y sentimientos; a permitir que su cliente tome sus decisiones independientes, libres de coacción. Pero eso lo logra a costa de una catástrofe ética: volverse selectivamente ciego a la existencia de un embrión o feto y olvidarse de que también ellos son sus pacientes y que tienen un destino humano.

¿EXISTE EN LA PRÁCTICA ESO QUE SE LLAMA CONSEJO GENÉTICO NEUTRO?

El consejo genético neutro ni es practicado por todos ni para todos tiene el mismo significado. Las encuestas hechas sobre el asunto muestran que los consejeros genéticos profesan diferentes actitudes, transmiten opciones diversas y recomiendan, o se abstienen de recomendar, determinadas conductas. El compromiso de neutralidad ni es consistente ni universal. De hecho, son muchos los médicos que aconsejan al margen de ella.

Pero, por encima de esta cuestión de hecho, cabe preguntarse si, al menos, sería deseable que la función de aconsejar en genética humana se inspirara en la norma de neutralidad, en la indiferencia hacia los valores éticos.

Algunos entienden la práctica de la neutralidad como un esfuerzo continuado por aconsejar solo a los que voluntariamente quieren ser aconsejados; en dar sobre los datos clínicos y genéticos una información comprensible y equilibrada; en ofrecer un menú sincero y realista de las conductas que podrían adoptarse; en responder a todas las preguntas que el paciente quiera hacer, y, finalmente, en respetar la decisión que el paciente tome y en ayudarle a realizarla. En esencia, se ha de informar de modo comprensible, pero no se puede expresar juicio alguno acerca de lo que conviene hacer.

Pero la neutralidad, así considerada, es problemática en todos sus aspectos. Al informar, el genetista no puede librarse de sus (pre-)juicios acerca de cuál es el límite entre lo patológico y lo normal, qué se ha de entender por enfermedad y qué por meras variantes, defectos o anomalías. Una alteración genética puede ser una trivialidad o una desgracia, según cuál sea el ambiente en que viva el sujeto. La correlación entre dato genético, cociente intelectual y calidad de vida es objeto de interpretaciones muy dispares, lo mismo que las apreciaciones sobre el valor y dignidad de un niño con síndrome de Down. Sin el referente del respeto a toda vida humana, el diagnóstico genético es inevitablemente relativo y condicionado: es radicalmente insuficiente, si se lo separa de los valores éticos.

Además, se ha argüido de modo muy convincente que, en una sociedad en la cual el aborto eugenésico está autorizado por la ley, no es posible el consejo genético neutro: la sociedad, a través de la ley permisiva, ha tomado partido en favor del aborto, cuando el diagnóstico prenatal descubre una anormalidad. La autorización legal del aborto eugenésico constituye un compromiso social que comprende de modo sistemático al sector

público y a los profesionales. Deja a la libre interpretación de cada uno la tremenda capacidad de determinar qué nivel de sufrimiento genético es tolerable y qué nivel ha de ser «remediado» mediante el aborto eugenésico.

El relativismo de la neutralidad se hace patente en la conducta de los diferentes gremios que participan en el consejo genético. Enfermeros especializados, genetistas, pediatras y obstetras presentan diferentes tradiciones profesionales con respecto a las indicaciones del aborto eugenésico. Los obstetras son, en conjunto, más favorables a la interrupción del embarazo, lo que no es de extrañar dado el sesgo intervencionista de la especialidad y el inevitable conflicto de intereses, hasta el punto de que, en ciertos servicios de obstetricia, no se informa de otras opciones de tratamiento, incluso de la más elemental de ellas: la de no recurrir al aborto en casos de incompatibilidad con la vida postnatal. El carácter intervencionista antepone el aborto a la alternativa, infinitamente más humana y natural, de continuación del embarazo hasta su término.

Más aún, se da una correlación estrecha entre la aceptación del aborto eugenésico y la práctica de exámenes prenatales: para tales médicos no tiene sentido el diagnóstico prenatal en pacientes renuentes al aborto, pues consideran que el fin primario del diagnóstico prenatal es la detección, y subsiguiente aborto, de fetos anormales. La genética clínica está sucumbiendo a un eugenismo, cada vez más fuerte y explícito. Lo dijo claramente James Watson al encomiar el papel que el Proyecto Genoma Humano jugará en la felicidad genética de la humanidad: «Las pruebas genéticas harán posible el diagnóstico rutinario de un sinnúmero de trastornos genéticos, que podrán ser eliminados mediante el aborto, … es un acto de cobardía moral permitir que nazcan niños con defectos genéticos conocidos». De la neutralidad del consejo genético no queda nada.

En la práctica, el consejo neutro es poco práctico, pues consume mucho tiempo y, al final, deja muchas veces a los pacientes en la perplejidad. Obliga a informar minuciosamente, a dejar tiempo para la reflexión y las dudas. Los problemas no se prestan a ser resueltos en una sesión por larga que sea. Para ganar tiempo, los médicos se deciden por informar de modo sumario. Dadas las condiciones laborales de sus empleos, no pueden, aunque quisieran, dedicar tiempo a explicar minuciosa e inteligiblemente la validez de los datos obtenidos o los aspectos cuantitativos de los riesgos implicados. Además, no escasean los médicos que subestiman la capacidad de comprensión de sus pacientes y prefieren dejarlos en una «feliz ignorancia», o fomentar su deseo de no saber. Y los pacientes se dejan llevar, pues acuden a las consultas, influidos por lo que leen en la prensa o ven en la televisión sobre los triunfos de la investigación biomédica. Esa credulidad en el poder de la ciencia los coloca, paradójicamente, en una situación fácilmente manipulable.

LA RECUPERACIÓN DEL MÉDICO COMO AGENTE MORAL

La idea del consejo genético neutro no parece tener acogida entre muchos médicos. Algunos porque tienen convicciones éticas fuertes y las ejercen: porque respetan la tradición hipocrática y cristiana de respeto a la vida y la dignidad de todos, y así lo manifiestan a sus pacientes. Otros porque, por respetar a las personas, les informan, obtienen su con-

sentimiento para practicar las pruebas de diagnóstico que ellos mismos creen oportunas, les aconsejan según su mejor criterio y, finalmente, les proponen uno o más tratamientos que reputan más eficaces en orden a la diagnosis realizada. No se abstienen esos médicos de dar su juicio acerca de la calidad de la vida, presente y futura, que se sufre bajo el peso de la malformación genética. Suelen tener esos médicos ideas muy definidas acerca de qué terapias correctoras o rehabilitadoras deben aplicarse a los varios casos. Pero, trágicamente, no excluyen absolutamente de su práctica el aborto eugenésico.

Ofrecer consejo genético con el respeto ético por las personas y la vida humana dañada genéticamente es hoy tarea muy difícil y muy dura, radicalmente reñida con la neutralidad de juicios y valores. Ser defensor de la vida minusválida exige al consejero un esfuerzo muy intenso y sincero por informar a sus pacientes de la realidad sin exagerarla ni disminuirla, de darles tiempo para que puedan serenarse y reflexionar, de aclarar dudas, y aliviar emociones y angustias. El médico respetuoso de la vida ha de liberarse del prejuicio tecnológico de intervenir a toda costa y de que, a falta de una verdadera terapia de la enfermedad genética, sea el aborto eugenésico la única «intervención» posible. Ha de renunciar a muchos incentivos sociales y económicos, y ha de refutar, con razones y ejemplos, la extendida idea de que el defecto genético es siempre un contravalor social, una catástrofe para la familia y un fracaso profesional. El consejero genético necesita adquirir una conciencia clara del sentido de los límites de la medicina y del papel que la compasión, el consuelo y el alivio juegan cuando ya nada eficaz se puede hacer.

Si quiere ser verdaderamente humana, la sociedad nunca podrá prescindir del valor humanizante de la presencia de los débiles. Hay ya indicios de que, a medida que mejora la calidad científica y humana de la información y de la toma de decisión sobre la enfermedad genética, se observa una tendencia, estadísticamente significativa en años recientes, a optar por la continuación del embarazo y a rechazar su interrupción.

DOCTOR, ¿QUÉ HARÍA USTED EN MI SITUACIÓN?

Que la neutralidad del consejo genético es un arbitrio, un artificio, se demuestra por el hecho de que, en todas partes, los encuentros entre genetista y paciente desembocan de modo casi sistemático en una pregunta de enorme resonancia ética. El paciente, víctima de la perplejidad o la zozobra, pregunta: «Y usted, doctor, ¿qué haría en mi lugar?».

Es una pregunta que relativiza todo el proceso de informar y aconsejar en la neutralidad. No responder a esa pregunta sería absolutizar de tal manera el principio de autonomía del paciente que por él se abandona a la persona. La neutralidad ética sirve de escapatoria al médico para no implicarse en el conflicto humano del paciente y dejarlo a la deriva de sus dudas irresolubles. Que el médico responda al paciente: «No puedo decirle nada: ese no es mi problema, sino que es problema suyo» equivale a ponerse una venda en los ojos, para no ver una necesidad grave del prójimo. Sería casi una omisión negligente del deber de cuidado, un acto de arrogante afirmación del principio de autonomía por encima de otros principios ético-profesionales no menos importantes.

Los pacientes no van al médico para recibir una lección de genética, una expo-

CONSEJO GENÉTICO NEUTRO

sición clara y una precisa información sobre los datos y riesgos de su enfermedad. Van para ser aconsejados, para ser ayudados a conocer los motivos y las consecuencias de diferente orden de sus posibles decisiones. Ese proceso se basa en la confianza. Y la verdadera confianza requiere que no se omita ninguna información significativa, que se cumpla con la primera obligación del respeto ético por las personas, que es conocer las convicciones del otro, para protegerlas y tutelarlas. Y la experiencia muestra que las madres, por ser madres, están a favor de acoger al hijo herido por la enfermedad genética, e incluso de tenerlo como un regalo de Dios.

«¿Qué haría usted, doctor, en mi lugar?» es una pregunta tremenda que pone en evidencia, por contraste, la inconsistencia del consejo genético neutro.

Gonzalo Herranz Rodríguez