

Los riesgos de la medicina predictiva

Genival Veloso de França
Profesor Titular de Medicina Legal
Universidad Federal de Paraíba
Brasil

Dirección de contacto: gvfranca@uol.com.br

Sumario: El autor trata de la salud y de la libertad como valores imprescindibles los días actuales conquistados por las democracias dentro de los llamados derechos individuales, teniendo como fundamento el respeto a la libertades de las personas. Dentro de este contexto se debe establecer una relación entre la autonomía del paciente y los derechos consagrados de los profesionales de salud.

Palabras clave: Autonomía y salud. Bioderecho. Libertad en salud.

Introducción

La medicina predictiva se caracteriza por prácticas cuya propuesta es prever el surgimiento de enfermedades como consecuencia de una predisposición individual, teniendo como meta la recomendación de la mejor forma de prevenirlas.

Por tales proyectos, como se ve, muchas son las cuestiones s levantadas, tanto por la forma anómala de su relación médico-paciente, como por la oportunidad de revelar situaciones que pueden comprometer la vida privada del individuo o someterlos a una serie de constreñimientos y discriminaciones, muchos de ellos discutibles.

La salud y las libertades individuales representan, en un estado democrático de derecho, los bienes más fundamentales. La salud como un bien irrevocable y indispensable que cabe al Estado su garantía y sus medios de organización. Y la libertad como una ganancia consagradora de la ciudadanía y de la lucha de los pueblos.

Tan íntima es esta relación entre la salud y la libertad que no se puede admitir cualquier propuesta en favor de la mejoría de las condiciones de vida y de salud de las personas sin respetarse la autonomía de ellas, incluso cuando ellas no están dispuestas a someterse la ciertas conductas que puedan ser consideradas de riesgos, a ejemplos de las practicas invasivas de la nueva tecnología médica. Así, no sería exageración admitirse que ella tanto puede ser una forma de propuesta ventajosa como una amenaza a la libertad individual.

Lo ideal será siempre encontrarse un modelo donde se concilien la libertad del profesional o del administrador de salud con el uso individual de la libertad, pues sólo así será más fácil la corrección de las distorsiones de la naturaleza para la búsqueda del bienestar individual y colectivo.

Por ello, lo oportuno es encontrar un camino donde se busque minimizar el sufrimiento y el daño por medios asistenciales a la salud sin el riesgo de los límites de la libertad individual capaz de amenazar el sentido crítico de las personas a través de un paternalismo secular de protección. No debe existir todavía la llamada “superioridad de juicio”.

Muchos son los países que viven hoy protegidos de las epidemias y de las tragedias de las enfermedades curables y evitables cara a la organización de los servicios de salud y de los niveles de vida de su población. Muchas son las comunidades que hoy están libres de la muerte prematura y de las patologías incapacitantes. La lucha en favor de la salud y del bienestar es una obligación moral que se debe imponer al poder público. Una política que prioriza la salud como una preocupación de carácter público y de interés social, respaldada por recursos substanciales capaces de garantizar todo este proyecto.

Es en este instante cuando la sociedad libre y organizada puede y debe contribuir. Es decir, no es sólo con la garantía de la autonomía y de la exigencia del derecho al consentimiento libre y esclarecido, pues este documento por sí propio no es bastante para asegurar una relación más respetuosa ni basta para eximir posibles culpas. Con eso se puede crear una “medicina contractual” de bases falsas.

Entender también que consentimiento libre y esclarecido, operacionalizado en el principio de la autonomía y de la beneficiencia, no debe representar sólo un hecho del interés médico pero ante todo una cuestión político-social propia de las sociedades organizadas. Todo ciudadano tiene el derecho de saber su verdad y participar activamente de las decisiones que dicen, respeto su vida social y, por lo tanto, de las decisiones médicas y sanitarias que afectan su vida y su salud. Todavía: estas informaciones deben, ser pasadas al paciente en un lenguaje que lo permita el debido esclarecimiento. En suma: toda intervención médica, para ser legítima, necesita del consentimiento; el consentimiento necesita de claridad en la información.

La huida de los médicos para la llamada “ medicina defensiva” no es sólo un equívoco si no también una manera de agravar cada vez más la relación con el paciente, aumentando el malestar y las demandas judiciales. Más: la cuestión del consentimiento libre y esclarecido no puede quedar centrado sólo en el médico y en el paciente, pero también con la propia institución de salud, la familia del paciente y los demás profesionales de salud.

No se puede más aceptar el modelo paternalista de relación en el cual solamente cabía dar información al paciente y pedir su consentimiento cuando esto representase una forma imprescindible de tenerse un buen resultado a través de su colaboración en la realización de un procedimiento médico. Está claro que tal conducta no responde más a los intereses de la realidad actual.

En contra-partida, esta misma autonomía que permite al paciente el derecho de

información sobre datos, le da la prerrogativa de limitar el conocimiento de estas verdades no permitiendo que las de más personas de ellas tengan conocimiento, sobre todo cuando tratarse de suyos datos genéticos. Asimismo tiene el individuo el “derecho de no saber”, él propio, cuando a su entendimiento esto le traería perturbaciones de orden psíquica capaz de alterar sus emociones, la ejemplo de enfermedades futuras o insalvables, sobre todo cuando tais exámenes habían sido impuestos por intereses de terceros.

Por otro lado no es demasiado decir que lo Estado tiene el derecho de concienciar los individuos en el sentido de conducirse de una forma moderada y cuidadosa capaz de tener una vida saludable, a través de estrategias de una política sanitaria. Esto no quiere decir que se reduzcan los espacios individuales a través de prácticas puritanas.

Si no tengamos en cuenta esta autonomía de las personas cualquier concepto que se tenga de salud es ambiguo y queda difícil para el poder público imponer reglas sanitarias, sencillamente porque tanto la salud como la enfermedad exigen explicaciones.

He la pregunta que se impone: como evitar las forma impositivas de discutir la salud? O mejor, como preservar la libertad en una propuesta democrática y plural en favor de la salud?

Está claro que no existen reglas listas y acabadas para aplicarse programas dentro de una política de salud. Las verdaderas obligaciones del Estado para con los individuos, por lo que respecta a la salud, es una cuestión mucho compleja y está sólo en el inicio de una larga discusión. Por ello mismo, no existe una definición más precisa capaz de apuntar una solución más consensual. Muchas de esas obligaciones todavía son confusas, tanto por el carácter íntimo de la autonomía individual como por la inexistencia de un instituto jurídico que, en ese particular, defina y proteja tais deberes.

En el instante en que la sociedad decidir de vez cuáles sus obligaciones para proteger cada una de las personas, seguro va a existir una definición de límites de la conducta de ellas, límites estos que no serían impuestos si ella no estuviese, por ejemplo, en situación de riesgo.

De ese modo, la sociedad puede exigir de cada uno de nudos una obligación a partir de ciertos cuidados, así como no tenemos el derecho de perjudicar las otras personas, tenemos la obligación de no perjudicarnos, por los mismos principios éticos debido a todos.

La tendencia actual de los que representan el sistema de salud es hablar siempre de los intereses de salud de la comunidad, sin discriminación, sin limitación de cualquier naturaleza.. La duda está en un hecho sólo: saber se, en los casos en que la sociedad permite el aborto, los fetos son o no considerados pacientes.

La posición más intolerante de la sociedad es cuando un individuo es portador de determinada desorden física o mental. Muchas veces el tratamiento darse-a la porque no se tiene otra alternativa, a no ser convivir con uno persona en situación tan precaria. Así, podremos hacer la siguiente indagación: la sociedad tiene el derecho de interferir en la asistencia de una paciente terminal o en estado vegetativo permanente, como forma de se eviten los costes en el sentido de beneficiar otras personas?

Veamos el siguiente ejemplo: Cuáles las opciones políticas capaces de influenciar el comportamiento de una mujer durante el embarazo, en el propósito de favorecer el bienestar del feto? Se puede decir que las políticas varían desde la concordancia voluntaria a través de la educación y del acceso a los servicios prenatales hasta las sanciones y presiones sobre la gestante. Sabemos que la aquiescencia espontánea es la más fundamentada de las políticas, porque respeta los derechos de las libertades civiles y la privacidad de la mujer y todavía porque es la más posible de ser realizada.

Una postura que debe estar siempre regalo en el papel del médico es estimular el tratamiento voluntario. Sin embargo, siempre existirán aquellos que no concuerdan o que no alcanzan el valor de una conducta adecuada y terminarán por contribuir a los daños que afectarán la salud.

Debería el Estado ir además de la educación y punir el comportamiento maternal irresponsable, imponiendo sanciones civiles o criminales cuando venga a ocurrir un daño real al individuo? Debería el Estado prevenir el daño antes que él ocurra, puniendo obligando-el al tratamiento? Todo hace creer que no.

En verdad quien sufre y enferma es el individuo pero es en el colectivo donde se repercuten los conflictos.

De entre los derechos sociales la salud se presenta como un derecho esencial de la personalidad, pre-requisito básico de cualquier estado democrático que tiene como proyecto el alcance de la ciudadanía. Por esto la salud no puede quedar circunscrita sólo a sus aspectos psicofísicos, pero que debe extenderse a los límites de su libertad existencial. Dentro de esta premisa lo llamado "consentimiento libre y esclarecido" no debe quedar sólo entendido como regla en la relación médico-paciente, pero en el respeto a gusto del paciente donde el derecho a la salud es un derecho fundamental de cada hombre y de cada mujer. Esta es una forma de devolver al individuo su propia soberanía.

En la esterilla de este raciocinio cabe la pregunta: si el individuo tiene asegurada su plena autonomía como derecho fundamental asegurado, puede él, por ejemplo, vender sus propios órganos para transplante? Está claro que la aceptación de este tipo de comercio dejaría evidente la situación de penuria de alguien que le restó como oportunidad el comercio de sus propios órganos. Esto no puede ser aplicado

a los casos de donación donde prevalece la solidaridad y lo altruismo, estos sí reconocidas y aceptadas dentro del ideario de las libertades humanas.

Dentro de estas libertades deben constar una serie de derechos que podrían ser llamados de "bioderechos", como del derecho de procrear o no procrear, derecho de no ver su patrimonio genético manipulado a no en el interés terapéutico, derecho de saber la verdad sobre sus diagnósticos y pronóstico, derecho al ambiente saludable y lo derecho de morir con dignidad ante las prácticas distanásicas, entre otros. En fin, todos los derechos que se concentren dentro de área que vise el bienestar y la protección de la salud.

En contrapartida, hay normas que limitan el ejercicio profesional insertadas en los derechos del médico y delante de la indisponibilidad de los medios recursos, cuando es evaluado el pleito del paciente.

En lo que se refiere a la protección de la salud hay una intrincada red de implicaciones entre los derechos y las obligaciones del médico o del administrador de salud en relación a los potenciales usuarios de un sistema sanitario que modulan la forma de actuar de cada uno de los sus agentes.

En este contexto, la libertad del médico debe ser solidaria y comprensiva, dentro de una comprensión política y social que tenga como objetivo principal la salud pública y privada, donde se consagre el consentimiento libre y esclarecido, y cuando posible, la eficacia asistencial.

El primero de los derechos de los médicos proviene de las leyes que le otorgan lo ejercer la profesión con libertad, desde que debidamente habilitado legal y profesionalmente por los órganos competentes. Otros derechos están asegurados en el Código de Ética Médica de los Consejos de Medicina de Brasil, constantes de su Capítulo II, intitulado "Derechos de los Médicos".

Estos derechos le son conferidos sin ninguna predisposición corporativista, pero dentro de uno proyecto de condiciones necesarias para que él pueda ejercer la medicina, en la legalidad y en la licitud que se hacen imprescindibles en la sus actividades profesionales.

De ahí la libertad del médico indicar procedimiento que creer más adecuado dentro de las normas reconocidas y aceptadas por la comunidad científica, la libertad para apuntar fallos en los reglamentos y normas de las instituciones en que trabaje, la libertad de recusarse su profesión en instituciones publicas o privadas que no dispongan de las condiciones mínimas de trabajo y que puedan traer daños a los pacientes, la libertad de internar su paciente en hospitales donde no pertenezca su cuerpo clínico y lo derecho de realizar actos médicos que, aunque permitidos por ley, seamos contrarios a los dictámenes de su consciencia.

Intimidad genética

Uno de los grandes desafíos del futuro será la capacidad de conocerse, a través de la llamada medicina predictiva, ciertas informaciones advenidas de la secuencia del genoma donde la capacidad de prevenir, tratar y curar enfermedades podrá transformarse en una oportunidad de discriminar personas portadoras de ciertas debilidades. Si estas oportunidades diagnósticas fueren en el sentido de beneficiar al individuo, no hay lo que censurar. Sin embargo, estas medidas predictivas pueden ser en el sentido de excluir o seleccionar cualidades mediante datos históricos y familiares, como en los intereses de las compañías de seguro, esto puede tener un impacto negativo en la vida y en los intereses de las personas.

No será ninguna sorpresa si mañana no se cree una legislación donde se prohíba la invasión del código genético a fin de discriminar al individuo, dejando así sin ninguna garantía por lo que respecta a su constitución genética. Hoy ya se sabe que la presencia de cierto alelo tiene una probabilidad mayor de desarrollar la enfermedad de Alzheimer y rápido más tendremos ciertamente informaciones sobre determinados factores genéticos responsables por las enfermedades psiquiátricas. Esto, seguro, tendrá un impacto médico de mayor significación a partir de las posibilidades de tratamiento y cura. Por otro lado, también podrá traer consecuencias mucho más serias capaces de promover implicaciones de orden psíquicas, sociales y éticas.

El más grave en esto todo es que las enfermedades dichas poligenéticas o multifactoriales pueden o no desarrollarse, quedando el individuo discriminado sólo por la amenaza de riesgo que él corre de contraerlas.

El primer riesgo que corremos es el de naturaleza científica pues no tenemos todavía el conocimiento bastante para determinadas posiciones de naturaleza genética, lo que puede redundar en medidas precipitadas que por lo menos traerán todavía más discriminación, aunque eso no pase de uno factor de riesgo.

Otro hecho es que existe un conjunto de enfermedades que podrán ser diagnosticadas en un futuro bien próximo, sin embargo no se contará tan temprano con soluciones exactas y eficaces, sobre todo en lo que concierne a un sistema público de salud. Muchas serán las oportunidades en que el único tratamiento será a la base de medidas eugénicas a través del aborto.

Se suma a eso la posibilidad de conocimiento predictivo de enfermedades graves y sin tratamiento crear en el individuo condiciones para las perturbaciones de orden psíquicas o hacer que él tome medidas radicales como por ejemplo la de no tener hijos, disgregar la familia portadores y sufrir perjuicios económicos. Esto no quiere decir, está claro, que se deba abrir mano de los medios que impulsen la medicina predictiva, pero que se busque mecanismos que disminuyan sus efectos negativos y discriminatorios.

Queda evidente que, mesmo existindo um futuro prometedo adviniendo de estas conquistas, se reía injusto no apontarse relevantes conflitos de intereses los más variados que podrían comprometer los derechos humanos fundamentales. Hay que se encuentre un modelo racional donde las cosas se equilibren: de un lado el interés de la ciencia y de otro el respeto a la dignidad humana.

Finalmente, es sabido que en un estado democrático de derecho no existe ningún prerrogativa individual que pueda tener protección absoluta, sobre todo cuando se admite también la protección de los derechos fundamentales de terceros. Esto, cuando reconocido, impone límites al principio de la autonomía. Así, por ejemplo, cuando la vida y la salud de terceros están seriamente amenazadas por la negativa de informaciones individuales, la fractura del derecho de la intimidad se justifica basada en el principio del estado de necesidad de terceros. Este deber de solidaridad pública estaría justificado cuando delante de una situación excepcional y justificada.

Siempre que hubiere un conflicto entre un interés público y un interés privado se debe actuar con prudencia y ponderación, teniendo en cuenta siempre de la posibilidad del uso de medidas menos graves. Se debe entender también que existe límites en la intromisión de la intimidad individual.

Bibliografía 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 predictivo 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 predictivo 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. (). Reações esperadas aos resultados do teste predictivo: 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.

Pena, SDJ. Conflitos paradigmáticos e a ética do projeto genoma humano. *Revista USP* 1994;24:68-73.