

Pruebas Genéticas Predictivas y Percepción de Riesgos. Apuntes para la Comunicación Pública de Contenidos sobre Biotecnología.

Predictive Genetic Testing and Risk Perception. Notes for Public Communication of Biotechnological Issues

Luis David Castiel¹
Javier Sanz Valero²

¹Doctor en Salud Pública.
Investigador Titular del
Departamento de Epidemiología
y Métodos Cuantitativos en
Salud. Escola Nacional de Saúde
Pública, Fundação Oswaldo
Cruz, Brasil.
luis.castiel@ensp.fiocruz.br

²Doctor en Salud Pública.
Investigador del Departamento
de Enfermería Comunitaria,
Medicina Preventiva y Salud
Pública e Historia de la Ciencia.
Universidad de Alicante. España.
javier.sanz@ua.es

RESUMEN Se hace una aproximación de la relación entre científicos de la salud y se discute la difusión legítima de hallazgos biotecnológicos. Nuestro propósito es poner de relieve la importancia de estudiar cómo periodistas científicos y profesionales de la salud, con énfasis en la idea de riesgo genético, construyen categorías y canalizan informaciones de tal modo que, eventualmente, colaboran inadvertidamente con desinformaciones, estímulo a prejuicios y, según el caso, la posibilidad de desproporcionadas reacciones alarmistas. En este sentido, es relevante considerar el contexto socio-cultural donde suceden las relaciones entre la producción de conocimientos genéticos, las formas y procesos de difusión y la correspondiente apropiación por distintos grupos sociales. Nuestra perspectiva de análisis es considerar tanto el aparato de producción tecnocientífica como el sistema de medios de comunicación de masa para la difusión pública de los contenidos de salud como parte importante de la dinámica de la sociedad y de la cultura; y, por lo tanto, sujeta a conflictos de intereses y presiones de carácter socioeconómico.

PALABRAS CLAVE Tamizaje Genético; Biotecnología; Comunicación Social; Educación en Salud.

ABSTRACT We deal with the relationship between health researchers and the lay diffusion of their biotechnological findings. Our goal is to emphasize the importance of studying how health journalists and health professionals, focused in the idea of genetic risk, build up categories and channel information in such a way that eventually collaborate, inadvertently with misunderstandings, the enhancement of prejudice and, according to the case, the possibility of disproportionate alarm reactions. It is relevant to take into account the sociocultural context whereby occur relationships between the generation of genetic knowledge, the ways and processes of diffusion and the corresponding forms of appropriation by different social groups. Our analytical standpoint consists of dealing both with the apparatus of technoscientific production as well as mass media that broadcast health issues to the public as an important part of society and culture dynamics; and, therefore, prone to conflicts of interests and socioeconomical constraints.

KEY WORDS Genetic Screening; Biotechnology; Social Communication; Health Education.

INTRODUCCIÓN: GENÓMICA Y EDUCACIÓN EN SALUD

No se puede evitar la observación de la limitada contribución que la educación en salud ha proporcionado en la salud pública actual en el contexto de los países considerados como periféricos en términos económicos. Tanto en sus propias propuestas y programas, como, especialmente, en la interacción con el aparato de la comunicación en sus actividades de difusión de informaciones sobre temas tecnobiocientíficos. Parece que los técnicos e investigadores del campo de las ciencias de la salud, de un modo general, y los sanitaristas, en particular, participan de una forma tímida, sin el énfasis y los debidos cuidados en relación con las implicaciones del proceso de difusión de estos tópicos. Por ejemplo: el grado de conocimiento público acerca de la real amenaza de pandemia de gripe aviaria y sus efectos no parece efectivo hasta el momento que escribimos estas líneas. Hay un clima de desconfianza si hay razón para alarma o no, como ha pasado en otras amenazas pandémicas anteriores, como en el caso de Síndrome Respiratorio Agudo Severo que no ocurrió en el nivel esperado.

¿Cuáles serían las posibles razones para que ocurran situaciones de este tipo? ¿Los contenidos y los formatos de los argumentos y/o evidencias usualmente producidas por el sector médico-sanitario no consiguen satisfacer las expectativas o intereses de los referidos dominios? ¿O, tan solo, son invitados a manifestarse (en términos, en general, limitados) en situaciones específicas, como en las irrupciones epidémicas o en el caso de novedades de la llamada nueva genética?

Con el avance de las técnicas de la biología molecular, en general, y de las manipulaciones genéticas, en particular, el campo de los conocimientos en salud pública pasó a tener que pugnar con el surgimiento de un posible abordaje genómico reduccionista, más allá de las influencias del medio-ambiente. En estas circunstancias, el enfoque principal de las intervenciones en salud colectiva se dirigiría hacia el abordaje genómico de "individuos" y sus "familias" en detrimento de su objeto consagrado—"poblaciones"—,

desplazando, de esta forma, el énfasis de los esfuerzos (y recursos) sanitarios para reducir la enfermedad en función de las desigualdades en términos socioeconómicos (1).

Esto se hace especialmente relevante en función de desdoblamientos recientes en el ámbito de la denominada *nueva genética* o *genómica*—instituciones involucradas en el secuenciamiento del ADN, sus aplicaciones, patentamientos y regulación, involucrando organizaciones privadas de biotecnología, sus empresarios, administradores e investigadores—. Tales empresas se dedican a actividades como: desarrollo de sondas de ADN, secuenciamiento de genomas de agentes patógenos, identificación de genes y respectivas regiones regulatorias, venta de inscripciones para acceso a los bancos de datos genómicos, producción y comercialización de *kits* con material para la investigación genética, identificación de genes de enfermedades con propiedades sinérgicas, rastreo de muestras de ADN de individuos y familias afectadas por enfermedades específicas (2). Tenemos, pues, la emergencia de nuevos aspectos de extrema relevancia:

1. Desde el punto de vista ético, concepciones consagradas como vida y su valor inviolable, reproducción, nacimiento, cuerpo, vienen siendo deshechas por la biotecnología. A partir del momento en el cual los mamíferos pueden ser (re)producidos artificialmente, la clonación virtual del *homo sapiens* y de sus tejidos y células plantean los muchos y complejos problemas no apenas éticos, sino también, psicológicos y sociales. La idea de clonación, sea terapéutica (más aceptable) sea reproductiva (muy polémica) refleja mitos recurrentes que fascinan y espantan, incrustados en la fantasía humana y presentes en sus producciones simbólicas: aquellos vinculados a temas primordiales como creador/criatura, origen/destino, mortalidad/eternidad e identidad/diferencia.
2. En la perspectiva biológica contemporánea, el objeto de la disciplina no es la vida en sí, sino aspectos particulares relativos a los fenómenos físico-químicos que explicarían el funcionamiento de los seres vivos. En otras palabras, el biólogo molecular se ocupa de procesos químicos que ocurren en determinados sistemas de la naturaleza—animales/vegetales—. A la

bioquímica, hoy, no le importa definir vida, sino estudiar la química de las moléculas funcionales (proteínas), de sus interacciones entre sí y con otras sustancias y la forma como participan de las funciones biológicas (3).

3. Bajo la óptica de la economía de mercado ocurre una operación de doble aspecto incluyente/excluyente, que llevó a la:
 - a. creación de un territorio de actividades de investigación biológica vinculado a la iniciativa privada, con un flujo de recursos nunca antes visto (*big science*) (4) y los consecuentes avances en los conocimientos genéticos y en las respectivas posibilidades de intervención;
 - b. retirada del "monopolio" genético del foro estrictamente académico y restricción de su correspondiente margen de actuación, frente a la alta competitividad económica que el terreno asumió, que difícilmente pueda ser acompañada por la academia.

La presente situación afecta de otro modo las relaciones con la academia. Hay genetistas que se vinculan a tales empresas no apenas en función de lucros pecuniarios personales, sino también, en virtud de la disponibilidad de abultados montos de recursos para investigación, incomparables a los de las instituciones académicas universitarias. Es más, hay signos de ambivalencia en estas relaciones. Al lado de la dimensión co-operativa, con vistas a la complementación de las flaquezas de cada sector, algunos investigadores señalan que las compañías genómicas están redefiniendo las prioridades de investigación (5).

La importancia económica de este emprendimiento puede ser aquilatada por los diferentes vínculos de las empresas genómicas con la industria farmacéutica. A propósito, este aspecto merece algunos comentarios. Primero, hay estimaciones de que las compañías productoras de medicamentos trabajan en más de cuatrocientos potenciales "blancos" farmacológicos, o sea, enzimas, receptores, canales iónicos (no pertenecientes a agentes patógenos) que desempeñan un papel importante en determinadas enfermedades. Surge una "química combinatoria", que permite la construcción de grandes catálogos de potenciales fármacos a través de técnicas

bioinformáticas de simulación. Segundo, aparecen perspectivas fármaco-genéticas de creación de drogas personalizadas. Es decir, el desarrollo de la comprensión de las raíces genéticas de las enfermedades permitiría descubrir sus relaciones con la constitución genotípica de los individuos. Con ello, deben surgir nuevos procesos que sirvan de muestra para la investigación clínica, agrupando los casos y controles según trazos genéticamente demarcados. Así, sería posible clasificar pacientes según su capacidad para responder o no a específicas drogas (5).

¿CÓMO EVALUAR LA PREDICTIBILIDAD DE LOS TESTS GENÉTICOS EN SUS CONSTRUCCIONES DE RIESGO?

En la actualidad hay muchas menciones a la emergencia de una vigilancia médica, propia de la denominada medicina predictiva/prospectiva (6). Esto puede ser atribuido, sobre todo, al uso de biomarcadores específicos que proporcionarían tests predictivos para determinar los portadores de genes defectuosos, tanto dominantes como recesivos, considerados como responsables de enfermedades crónico-degenerativas. En rigor, no se trata de predicción, sino de afirmaciones probabilísticas.

En estas circunstancias, la idea de predicción no suele ser determinista, como el término podría sugerir, sino, más bien, probabilista. Aun con el avance del test genético, las *predicciones* (en la acepción "profética") de la medicina solo son válidas en el actual estado del arte, como mencionamos, para algunas enfermedades específicas (como el síndrome de Down, la distrofia muscular Duchenne). Predicciones del riesgo, a partir de los conocimientos disponibles sobre las relaciones entre susceptibilidad/agravamiento en la mayoría de las enfermedades, adquieren relevancia *a posteriori*, tras la ocurrencia del agravamiento. Esto confirmaría las relaciones de causalidad, aunque se desconozcan los exactos mecanismos de este proceso.

Como vimos, la magnitud de inversiones en el terreno de la investigación genómica ha ampliado los conocimientos sobre cromosomas, regiones cromosómicas, *loci* de genes que parecen

participar de la génesis de varias afecciones. No obstante, existen enfermedades cuyas configuraciones genéticas en términos moleculares no admiten una clara identificación: el caso de los desórdenes poligénicos (resultantes de mutaciones en cualesquier genes diferentes), o aquellas en las cuales las interacciones socio-ambientales tengan peso. En estos casos, las relaciones de riesgo pueden no ser percibidas con los mismos grados satisfactorios de precisión. Aún así, ha habido gran producción de trabajos que procuran establecer nexos entre presencia de atributos de susceptibilidad-exposiciones-enfermedad, independiente de las contingencias que cercan la previsibilidad de los fenómenos. Un ejemplo, considerado importante en términos de prevención: la medición del antígeno específico para la próstata (PSA) en el suero como elemento coadyuvante en el *screening* diagnóstico para cáncer prostático. No obstante, hay trabajos indicativos de que, en hombres ancianos, la detección precoz y la intervención clínico/quirúrgica no alteran las tasas de supervivencia (7).

¿Cómo, entonces, las incertidumbres de las evaluaciones del riesgo podrán disminuir en función de la ampliación del poder "predictivo" de los tests? Conforme las circunstancias, la respuesta es indiscutiblemente afirmativa (casos de detección de desórdenes recesivos monogénicos en fetos o *screening* de portadores de genes para enfermedades genéticas específicas). Pero, en la mayoría de los casos, debemos tener en cuenta que *"la identificación de las bases genéticas para un riesgo elevado es simplemente un caso especial dentro del campo general del screening para el riesgo, pero, esto puede no ser evidente para el público lego, ni para muchos genetistas"* (8 p.354). Especialmente, si consideramos elementos de imprecisión provenientes de las contingencias de lidiar con disturbios poligénicos, variable expresión del material genético, imprevisibilidad de la relación genes-ambiente; imprecisiones aún presentes en el test genético mediante marcadores de ADN (a pesar de que la precisión de las técnicas sea alta, se vuelve a la probabilidad para enunciarla), aspectos de validez y control de calidad en testeo poblacional, variabilidad en las respuestas de individuos susceptibles frente a la positividad del test (8).

Como predijo Lewontin (9) hace una década y media, la propia conclusión del proyecto de secuenciamiento de genoma humano no será cabalmente esclarecedora en términos de propiciar informaciones generalizadoras sobre causalidad:

1. Enfermedades pertenecientes a una misma categoría diagnóstica pueden ser variables en su origen. Por ejemplo: el ADN de hemofílicos difiere del de no-afectados de 208 modos distintos en el mismo gen.
2. Es bastante difícil saber: a) las funciones de los diferentes nucleótidos en cada gen; b) cómo las repercusiones de situaciones específicas pueden afectar el modo como la dinámica celular interpreta y traduce el ADN; c) cómo las partes constitutivas de un viviente de la especie humana se conectan a punto de producir un individuo que funciona como una totalidad, y, más, con noción de identidad y conciencia reflexiva.
3. Hay gran cantidad de "polimorfismo" en cada genoma. *"El catálogo final de 'la' secuencia de ADN humano será un mosaico de alguna persona media hipotética que no corresponde a nadie"* (9 p.68). A propósito, éste es un fenómeno que también ocurre con hallazgos de estudios epidemiológicos. Los indicadores obtenidos en la mayoría de los estudios consisten en tasas medias, resultantes de investigaciones efectuadas en conjuntos poblacionales. Al buscar la generalización, se produce una referencia abstracta del individuo, pues no se refieren a ningún individuo en particular.

LA COMUNICACIÓN PÚBLICA DE CONTENIDOS SOBRE BIOTECNOLOGÍA Y RIESGO

Importa aquí pensar en el "casamiento" del concepto de riesgo con la idea de virtualidad, cada vez más presente en la actualidad. ¿Cómo entender la noción de "virtual", tan cara a la llamada "modernidad tardía"? "Virtual", aplicado a la idea de riesgo, se opone a "actual", en el sentido de algo que no aparece explícitamente, pero que existe como facultad, latencia, pasible de realizarse. Sin embargo, existe la oposición "virtual"

versus "real" que se enraíza en la óptica, en el estudio de los espejos: imagen real/virtual. Y, también, puede estar referido a la producción "artificial" de algo: "virtual" versus "natural". Por lo tanto, vinculado a la idea de simulación y modelado en relación con sistemas digitales, entre otros recursos productores de "simulacros". En este sentido, más popularmente, cualquier referencia a sistemas digitales puede conllevar el adjetivo "virtual". Pero, curiosamente, "virtual" se relaciona a "virtud", en la acepción de "fuerza efectiva", "eficacia", "poder". Por ejemplo: se puede pensar, en términos populares, en el uso de oraciones dirigidas a alguna entidad espiritual que tendría la virtud de aliviar males amorosos. La percepción de riesgo también parece incluir la característica de virtualidad, pues busca definir exposiciones con la *virtud* de determinar agravamientos específicos. (10)

Vale destacar la considerable magnitud del actual alcance del llamado periodismo científico, sus estrategias persuasivas y sus apelaciones populares. Hay indicios de que el aspecto más atrayente de la información, para la prensa, es la promesa de previsibilidad que acarrea una representación positivista de la ciencia. En el caso de las predisposiciones genéticas (que involucran "genes malos"), tenemos ideas implícitas de medición, clasificación y control y, consecuentemente, posibilidad de acciones preventivas contra los "males", inclusive aquellos que surgen bajo la forma de comportamientos que se salen de la normalidad. Se evitan, así, imprecisiones y ambigüedades en las explicaciones de cuño social y/o ambiental.

Es preciso estar atento a la relación entre científicos de la salud y la difusión lega de sus hallazgos. Esto puede generar problemas no solo para el público sino para los propios investigadores y profesionales de la salud.

Bajo esta óptica se plantea, en síntesis, nuestro tema: cómo periodistas científicos y profesionales de la salud (con énfasis en la idea de riesgo genético) participan en la divulgación de informaciones en sus áreas de especialización con vistas a una educación en salud. Pero que, inadvertidamente, colaboran involuntariamente con "desinformaciones", estímulo a posturas prejuiciosas y, según los casos, la posibilidad de generar expectativas irrealistas.

En la esfera pública, parece haberse difundido la idea triunfalista de que la genética esté produciendo un mundo en el cual tests y tratamientos para gran parte de las enfermedades estarán, más temprano que tarde, disponibles. Sin embargo, en nuestro presente no hay elementos que sustenten tal cuadro. Aún son desconocidas la función y las configuraciones genéticas que participan en la patogénesis de las enfermedades más frecuentes. En términos específicos, el correspondiente valor predictivo es bajo y no hay señales que sugieran que pasarán a tener mayor significado clínico que los demás marcadores convencionales de riesgos.

En este sentido, aún no hay sustentación satisfactoria para considerar que habría algo excepcional en los tests genéticos para establecer relaciones de riesgos/desenlaces (a excepción de las reconocidas enfermedades monogénicas de alta penetración). Por lo tanto, las percepciones de riesgo resultantes de tales tests pueden tener poca relación con el estado actual de los conocimientos genómicos (11).

Es indiscutible el alcance y difusión del llamado periodismo científico en los medios de comunicación. Por tanto, es necesario estar atento a la relación entre científicos de la salud y la difusión lega de sus hallazgos. No es, pues, inadmisibles la generación de discrepancias o conflictos en perjuicio de los propios investigadores y profesionales de la salud, sino, especialmente, para el público. Véanse, por ejemplo, las "epidemias" de determinadas afecciones en los servicios médicos en el día siguiente a la difusión de las mismas en programas televisivos.

Tales cuestiones se vienen convirtiendo en urgentes, a punto de surgir varias publicaciones científicas dedicadas específicamente a esta problemática. En esta perspectiva, es relevante, por ejemplo, estudiar el papel de la retórica en los procesos de comunicación llamada científica (12), identificando, por ejemplo, metáforas promocionales y sus efectos (13).

Independientemente de las motivaciones, no se puede negar el interés de las poblaciones por temas relativos a la salud. Basta ver el espacio ocupado por el periodismo vinculado a las cuestiones de salud y medicina. La divulgación pública de resultados de investigaciones epidemiológicas viene, sin embargo, siendo foco de

vociferaciones y mutuas imputaciones de responsabilidad entre la respectiva comunidad académica y los medios de comunicación. Epidemiólogos argumentan que los periodistas enfatizan en exceso hallazgos de estudios específicos, sin dimensionar aspectos metodológicos y el contexto de la investigación. Los representantes de la prensa se justifican comentando el afán de espectacularización de algunos investigadores y correspondientes instituciones.

Nuestro énfasis, aquí, es también señalar la importancia de estudiar cómo muchos periodistas científicos y muchos profesionales de la salud (con énfasis en la idea de riesgo-genético o no) construyen categorías y canalizan informaciones en sus áreas de especialización de tal modo que, eventualmente, colaboran involuntariamente con desinformaciones, estímulo a posiciones prejuiciosas y, según el caso, la posibilidad de desproporcionadas reacciones alarmistas. En este sentido, es esencial considerar el contexto socio-cultural donde suceden las relaciones entre la producción de conocimientos genéticos, las formas y procesos de difusión y la correspondiente apropiación por distintos grupos humanos (14). Aquí, es necesario indicar nuestra perspectiva de considerar tanto el aparato de producción tecnobiocientífica como el correspondiente sistema de medios de comunicación de masa para la difusión de sus contenidos como parte integrante de la sociedad y de la cultura. Y, por lo tanto, sujeta a conflictos de intereses y otras exigencias de carácter socio-económico.

Es inevitable, la necesidad de lidiar con las disimilitudes de lenguaje derivadas de estas circunstancias. Independientemente de los objetos de los estudios epidemiológicos, es razonable pensar en las desarmonías de lenguaje entre productores, transmisores y receptores de hallazgos específicos de investigación vinculados a la salud. Esta situación nos conduce a resaltar dos aspectos: las características del lenguaje en el cual el estudio es formulado y el contenido de la explicación *per se*. Sin duda, los márgenes de incompreensión no son despreciables si tenemos en cuenta las brechas entre el léxico y la gramática de investigadores y el público profano (15).

Sin embargo, los grupos (e intereses) involucrados pueden ampliarse de modo impresionante si imagináramos los problemas relativos,

por ejemplo, a la cuestión de los alimentos manipulados genéticamente. Tenemos, pues: empresarios y técnicos de las industrias de biotecnología de alimentos interesados en obtener ganancias de sus inversiones; productores agrícolas desfavorables a las innovaciones; médicos que reciben demandas de aclaraciones por parte de sus clientes; bioéticos que buscan sistematizar supuestos pros y contras, basados en posiciones y/o principios *prima facie* no siempre suficientes para lidiar con la presente ignorancia acerca de los efectos en la salud de los llamados "alimentos transgénicos"; políticos que son obligados a compatibilizar presiones de *lobbies* de la industria y de sus grupos de sustentación política en medio de eventuales expectativas públicas de definiciones; profesionales del área de la salud en la burocracia gubernamental que deben proponer y decidir políticas de control/gerenciamiento.

En medio de este torbellino, hay epidemiólogos que pretenden desarrollar estudios sobre posibles daños a la salud de las poblaciones y que buscan financiamiento para ello. ¿Cómo será posible (y en qué medida) que haya no solo entendimiento, sino también inteligibilidad entre discursos y lenguajes de las diversas partes con diferentes formaciones, posiciones e intereses frente a esta multifacética cuestión?

BASES NORMATIVAS PARA DIVULGACIÓN DE CUESTIONES DE RIESGO

De cualquier forma, la masiva divulgación de cuestiones de riesgo implica relevantes aspectos bioéticos y señala la necesidad de una base normativa para tal comunicación. Así son considerados los intentos de establecer protocolos éticos y formatos expositivos considerados padronizados de comunicación de riesgos tanto para la ciencia como para los medios de comunicación en el contexto de los países centrales. Esta preocupación se expresa, por ejemplo, en el documento originario de la asociación entre la *Royal Institution of Great Britain, Social Issues Research Centre* y *The Royal Society*: La "pauta (*guidelines*) para comunicación en ciencia y salud" (16).

En la introducción, se enfatiza la importancia de la forma con la cual las cuestiones de salud son divulgadas en función del hecho que *"información engañosa (misleading) es potencialmente peligrosa: hasta puede costar vidas"* (16 p.2). Allí, se recomienda la forma de una pregunta hipotética considerada trivial que debe ser tenida en cuenta como expediente práctico de proceder para auxiliar periodistas y científicos al abordar resultados de investigación: imaginar un ente querido próximo sensible/vulnerable a la difusión del tópico en mira (paciente con cáncer, padres considerando vacunación para hijos). Si esta entrevista fuese la única fuente a disposición y esta persona llegase a tener acceso, el profesional (científico o periodista) *"¿se sentiría cómodo con la forma propuesta para caracterizar e interpretar la historia (story)?"* (16 p.2).

En nuestra opinión, es una pregunta simple pero con dificultades considerables potenciales al intentar responderla, según las circunstancias. Basta imaginar, en el proceso de "anticipación de impacto", si los contenidos presentados no son auspiciosos o si traen mejores perspectivas para los hipotéticos casos cercanos a los actores enfocados. ¿Cómo hacer para divulgar tales aspectos de forma fidedigna (léase con objetividad)? ¿Amenizando los aspectos negativos? ¿Omitiéndolos? ¿Presentando la así llamada "realidad desnuda y cruda"? Ante estos problemas, es importante no apuntar a los actores involucrados como agentes estrictamente racionales y objetivos. En especial, no se puede descuidar el hecho de que las personas echan mano de recursos psicológicos variados para enfrentarse posibles fuentes de ansiedad. No obstante, este recurso, si es usado con sobriedad y considerable cuidado, hasta puede servir como un razonable hilo conductor para delimitar este delicado proceso comunicacional.

La referida pauta señala como relevantes los siguientes puntos para periodistas:

1. credibilidad de las fuentes: aspectos relativos al reconocimiento de la formación y producción de los científicos;
2. información acerca de la adecuación de procedimientos y métodos de investigación y de la opinión de otros profesionales del campo sobre métodos;
3. existencia de avances importantes (breakthrough) en los hallazgos y conclusiones;
4. significación de los hallazgos, en términos de que sean preliminares, si no concuerdan con el conocimiento hegemónico, si se basan en muestras representativas, si los científicos sólo encontraron asociación estadística, si hubo generalización de modelos animales a humanos;
5. comunicación de riesgos, en términos de riesgo absoluto o relativo, posibilidad de comparaciones con otros aspectos, grado de bioseguridad involucrado;
6. anticipación de impacto: ansiedad u optimismo pasibles de ser generados en el público receptor, incluyendo importantes advertencias debidamente resaltadas;
7. posición de otros periodistas especializados y editores sobre el tema;
8. el papel de subeditores en relación con los formatos de presentación y relevancia dados a la nota;
9. contactos con expertos: la opinión de otros especialistas en el campo, sobre la investigación.

En relación con los profesionales de la ciencia y de la salud:

1. convivencia con los medios de comunicación: la relación con periodistas, búsqueda de orientación de profesionales especializados sobre tal cuestión;
2. credibilidad: disponibilidad de información sobre aspectos de la investigación (correspondientes a los puntos 2, 3, 4 de la lista para periodistas);
3. precisión-exageración acerca del significado de los hallazgos, de la posibilidad de otras interpretaciones sobre los hallazgos o interferencia de aspectos subjetivos;
4. comunicación de riesgo y beneficios, relativos al punto 5 de la lista para periodistas;
5. énfasis en el tópico "bioseguridad": si hubo explicaciones apropiadas sobre la imposibilidad de proporcionar seguridad absoluta;
6. apelación a contestaciones y demandas de correcciones en el caso de publicación de informaciones incorrectas o distorsionadas (16 p.4).

Existen estudios que intentan mostrar la relevancia de los modos con que los especialistas del campo biomédico expresan riesgos para que pacientes o clientes calculen costos, riesgos y beneficios, al decidir entre caminos terapéuticos. Una de las mayores preocupaciones en estos trabajos se relaciona con los efectos manipulantes del "*framing*" (que podríamos traducir tentativamente como *encuadramiento* en este contexto) de la información, que es definida como "*la descripción de situaciones de elección lógicamente equivalentes de diferentes maneras*" (17 p.828).

Sin entrar en la consideración de la discutible afirmación de que existiría la nítida posibilidad de establecer situaciones de elección "lógicamente equivalentes" ante la singularidad de los pacientes y de sus contextos de vida, aún así es relevante tener en cuenta que: los datos de riesgo relativo son más persuasivos que los de riesgo absoluto; las potenciales pérdidas/costos por no someterse a determinado examen de *screening* (como la mamografía), tienen un mayor grado de influencia para que este sea realizado, que las ventajas/beneficios de este examen; el encuadramiento positivo (probabilidad de supervivencia) es más efectivo que el encuadramiento negativo (probabilidad de óbito) para persuadir a los pacientes a que asuman tratamientos arriesgados; la información que resulte más inteligible para el paciente está asociada a una mayor cautela frente a tratamientos y exámenes (17).

Importa resaltar que el concepto de "*framing*" carece de una definición precisa. Aparece en varias disciplinas de las ciencias sociales y el término puede referirse a diferentes conceptualizaciones eventualmente superpuestas. Puede significar "protocolos (*guidelines*) profesionales" para periodistas, "patrones" en textos mediáticos, estructuras mentales de los usuarios de la comunicación y como elementos de la cultura en general (18). Esta situación origina un considerable potencial de confusión en los intentos por hacer operar este concepto en las investigaciones, involucrando los efectos de la información científica transmitida por los medios en relación con el público (19).

En términos de investigaciones específicas sobre la relación entre biotecnología y la correspondiente percepción pública, existen algunos puntos que merecen atención. Uno de ellos

se refiere a los estudios transversales realizados en las naciones de la Unión Europea, al amparo del programa Eurobarómetro en Biotecnología. Un ejemplo de estas investigaciones ocurrió en Holanda y su análisis sirve para dimensionar los grados de rechazo/aceptación por parte de las poblaciones, en relación con diversos aspectos biotecnológicos [áreas temáticas: biomédica, agroalimentación, identidad genética, investigación genérica, aspectos económicos, opinión pública, aspectos morales; "*framing*" de las noticias: progreso, ética, responsabilidad (*accountability*) pública, económica, innato/adquirido; actores como portavoz: ciencia independiente, negocios, política, manifestaciones del público y de los medios de comunicación, grupos de interés] (20).

Es difícil la comparación entre los estudios de las relaciones medios y público en las distintas naciones de la Unión Europea con diferentes abordajes teórico-metodológicos. Además, deben ser tenidos en cuenta factores como la importancia económica de la industria biotecnológica nacional, las formas de penetración biotecnológica particulares a cada país y el papel de las relaciones públicas como un insumo para los medios de comunicación (18).

HACIA UNA ÉTICA DE LA DIVULGACIÓN DE CONTENIDOS DE SALUD

Toda y cualquier investigación científica se ancla, especialmente, en elementos conceptuales marcados por el escudo de la potencial provisionalidad. Y, además, sus específicos campos de aplicación necesitan ser claramente circunscriptos. No se puede esperar a que la ciencia resuelva cuestiones relativas a la ética y/o la experiencia existencial. Sin embargo, es innegable que la ciencia problematiza, cada vez más, sus relaciones con las dimensiones mencionadas. Las múltiples cuestiones planteadas por los incesantes avances biotecnológicos, están marcadas por la ambigüedad. Se acumulan situaciones en las cuales los progresos de la ciencia presentan un doble aspecto, coexistiendo aspectos favorables y desfavorables. Por ejemplo: el proyecto genoma humano permitirá conocer tanto para

prevenir como para segregar; las nuevas técnicas reproductivas proporcionan posibilidades de revertir cuadros de infertilidad, pero también traen nuevos y difíciles problemas de carácter jurídico y moral (21).

¿Serán los científicos capaces de autocriticarse y admitir las limitaciones tanto de su emprendimiento como de la respectiva difusión? Descripciones triunfalistas y explicaciones simplificadoras, a través de imágenes y metáforas reduccionistas de los resultados de la actividad científica, deben ser evitadas. Pero esto, *per se*, presenta dificultades, pues en la transformación de un hallazgo científico en "noticia", los medios tienden a hacer uso justamente de formas retóricas que apelan a los aspectos arriba mencionados. Y aún los propios científicos pueden utilizar tales recursos, en el afán de hacer accesibles sus explicaciones.

Tenemos, por lo tanto, algunos problemas. ¿Corresponde a los científicos participar de los procesos de comunicación lega de sus hallazgos? Probablemente, la respuesta tiende a ser afirmativa, pues hay situaciones imperiosas en las cuales no es posible, éticamente, substraerse de las solicitudes demandadas por los medios de comunicación de masa. Pero, ahí se plantea la cuestión del "cómo".

Se tiene la impresión de que la gran mayoría de los académicos son vistos por los medios de comunicación de masas como emisores de discursos herméticos, repletos de la jerga de sus especialidades, destinados, probablemente, a generar tedio o desatención en los espectadores, lectores, oyentes, etc. Más aún si tenemos en cuenta que los científicos no fueron entrenados para ser comunicadores sociales.

Entonces, se plantea un dilema. ¿Deben los académicos retirarse de la arena de la comunicación lega? En el caso de que *sí*, ¿cómo pugnar con la responsabilidad de la divulgación truncada/equivocada de sus trabajos por otros? En caso de *no*, ¿cómo participar de procesos de difusión para los cuales, en general, no están preparados? Y, vale señalar, el hecho de que no tengan, en general, acceso al acabado de los productos finales (por ejemplo, el problema de los formatos simplificadores en las "ediciones" de sus intervenciones).

Existe un serio problema en relación con el entendimiento público de cuestiones científicas que afecten su cotidiano. ¿Cuáles son los

conocimientos de genética para orientar decisiones relativas a pruebas predictivas en relación con riesgos supuestamente localizados en el genoma en lo que se refiere a deficiencias, enfermedades, malformaciones, comportamientos, etc.?

La cuestión es paradigmática en relación con las cuestiones de la actualidad. La virtualidad de la producción artificial de seres humanos, se torna concreta frente a la capacidad de reconstrucción del humano a partir de la purificación y corrección de su *materia prima*: el ADN.

Aquí, se evidencian las coincidencias y semejanzas con los proyectos de desciframiento y purificación del genoma humano y programas biotecnológicos dirigidos a otros seres vivos. Están implícitas las metas de longevidad con salud, perfeccionamiento de la naturaleza y conocimiento de todos sus secretos. Estos puntos, sin lugar a dudas, están subyacentes en las franjas de interacción entre público/periodismo científico/científicos.

Tras este telón de fondo, se amplían las situaciones que demandan la "alfabetización genética" (*genetic literacy*) de la población (22). Bajo esta óptica, el público debe estar informado de las implicaciones que conllevan los tests genéticos. Sobre todo, en términos de las respectivas validaciones científicas y de las eventuales consecuencias traídas por los resultados. En el límite, decisiones cruciales pueden estar en cuestión.

Como vimos, con la disponibilidad de tests genéticos, muchas condiciones nosográficas se hacen pasibles de afirmaciones llamadas "predictivas". Pero, de hecho, a partir de la presencia de genes que supuestamente participan de la etiología, los riesgos de que desarrollen enfermedades presentan grados variados de "predictibilidad", conforme las patologías. En general, como vimos, los riesgos (probabilidades de enfermar) solo son bien definidos en pocas entidades nosográficas. Aún así, crece la expectativa pública de tests genéticos para también predecir trazos comportamentales. Frente a este cuadro, el respetado Nuffield Council on Bioethics elaboró un minucioso informe sobre tal temática. En él, se hace una revisión de evidencias producidas en trabajos de genética cuantitativa, genética molecular y estudios con modelos animales sobre trazos como inteligencia, personalidad, comportamiento antisocial y orientación

sexual. Aunque nada exista de concluyente sobre tales tópicos, en función de la ansiedad social movilizada por tales temas –especialmente bajo el punto de vista de prácticas eugenésicas– este oportuno documento procura establecer recomendaciones prospectivas en términos éticos, jurídicos, político-administrativos y sociales (23).

CONSIDERACIONES FINALES

Independientemente de esto, ¿las personas, en general, disponen de conocimientos genéticos (mendelianos) suficientes para bregar con tales situaciones? Es, también, necesaria alguna familiaridad con nociones básicas de teoría de las probabilidades y sus vertientes, una "alfabetización estadística". Algo poco probable de ocurrir. Aún más si consideramos que el predominio del pensamiento probabilístico en el ser humano, presupone la existencia de un "yo" integrado, central y racionalizador, que evalúa y elige el camino más "razonable" al lidiar con las vicisitudes de la vida. Y, convengamos, esto es algo sujeto a controversias y a inacabables discusiones sobre la "naturaleza humana".

En relación con las dificultades de entendimiento/aprehensión de contenidos mendelianos, hay hipótesis que sugieren:

- a. en la transmisión, el uso de procedimientos pedagógicos inadecuados, descontextualizados en los procesos de enseñanza/aprendizaje; y/o
- b. en la recepción, la influencia de mecanismos psicológicos de defensa frente a los eventuales riesgos para sí o su familia (22).

Se debe pensar, también, en los efectos de las nociones de parentesco, de ideas de herencia arraigadas en las sociedades occidentales sobre la percepción de lazos genéticos entre personas de una familia. Desde el punto de vista lingüístico, el mismo término "herencia" está impregnado de la connotación jurídica de *transmisión* de bienes y propiedades de padres/parientes a sus descendientes. De esta forma, sería posible poseer no sólo atributos físicos sino, también, trazos psíquicos y la propensión a determinados perfiles de enfermedad.

Ésta sería una lógica de correspondencia en bloque de todos estos aspectos de modo tal que se construyen vínculos entre particularidades fisionómicas con patrones de enfermedad. En otras palabras, las personas acompañarían el modo de enfermar de los parientes con los cuales son más "parecidos". Los relatos legos, así, no vincularían genotipo y fenotipo.

Al lado de esto, hay una dosis considerable de escepticismo respecto de la producción de verdades científicas y la efectiva capacidad de resolución de los sistemas expertos biomédicos, especialmente aquellos encarados como siendo orientados por un eje predominantemente técnico, en detrimento de aproximaciones terapéuticas con un mayor grado de empatía.

A pesar de las dificultades, es importante en los procesos de educación genética considerar la imposibilidad de que exista un *programa* escrito en nuestros genes. Como si los genes demarcasen incondicionalmente identidad (24). De cualquier forma, la genética molecular ha aparecido cada vez más alrededor nuestro, en las conversaciones cotidianas, en las manifestaciones artísticas (especialmente películas, libros), en los medios de comunicación. Aparecen, sintomáticamente, bajo el formato de chistes, bromas, anécdotas con temas como herencia genética, clonación y tópicos aproximados (25). En el fondo, encubren un sentimiento popular, mal disimulado, de incomodidad con "esta nueva invención de los científicos", quienes, cada vez más "aprendices de brujo", inadvertidamente descuidan los posibles efectos colaterales nocivos de sus descubrimientos.

Desde que la clonación se hizo posible, en la década del '60, en las experiencias con batracios, las quimeras dejaron de ser tan solo figuras de animales míticos, productos de la imaginación humana, incongruencias, peces o vegetales con tejidos genéticamente distintos (26). Las quimeras empiezan ahora a adquirir estatuto mamífero.

Frente a este panorama, ¿cuál es el papel de los profesionales de la salud, en términos de educación sanitaria, en general, y de la divulgación de riesgos, en particular? Es importante destacar que en nuestros días, en términos de difusión de contenidos genéticos, los profesionales de la salud del campo genético deben buscar

orientar directa e indirectamente (vía medios de difusión) al público en relación con perspectivas realistas, compatibles con el "estado de las artes moleculares". Más fundamental aún, deben promover la divulgación desmitificadora del uso equivocado de analogías y metáforas en el campo de la biología molecular respecto de la capacidad de manipulación del ADN recombinante y del mapeo del genoma humano y sus supuestos efectos.

Podemos asociar la última guerra mundial y sus "razones" étnicas al mismo imaginario mítico discriminador y purificador subyacente a la real capacidad de la nueva genética molecular de identificar etnias y su (supuesto) potencial eugenésico. Tenemos, por lo tanto, nosotros, como profesionales de la salud, tareas esenciales en la educación sanitaria: detectar, denunciar y desmontar los dispositivos discursivos que puedan dar sustento a ideas incompatibles con cualquier posición bioética aceptable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Petersen A., Bunton R. *The New Genetics and the Public's Health*. Londres: Routledge; 2002.
- Cohen J. The genomics gamble. *Science*. 1998;275:767-776.
- Atlan H, Bousquet C. *Questions de vie. Entre le savoir et l'opinion*. Paris: Seuil; 2001.
- Sfez L. *A saúde perfeita. Crítica de uma nova utopia*. San Pablo: Unimarco-Loyola; 1996.
- Cohen J. The genomics gamble. *Science*. 1997;275:767-776.
- Armstrong D. The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health and Illness*. 1995;17(3): 393-404.
- Kenen RH. The at-risk health status and technology: a diagnostic invitation and the "gift" of knowing. *Social Science and Medicine*. 1996; 42(11):1545-1553.
- Davison C, Macintyre S, Smith GD. The Potential Social Impact of Predictive Genetic Testing for Susceptibility to Common Chronic Diseases: A Review and Proposed Agenda. *Sociology of Health and Illness*. 1994;16(3):340-371.
- Lewontin RC. *Biology as ideology. The doctrine of DNA*. New York: HarperCollins Publ; 1992.
- Castiel LD. Debate "Veneno e antídoto: ciência, tecnologia e os riscos para o homem". *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 1997;III(3):517-519, 520-521.
- Melzer D, Zimmern R. Genetics and Medicalisation. *BMJ*. 2002;324:863-864.
- Gross AG. The roles of rhetoric in the public understanding of science. *Public Understanding of Science*. 1994;3:3-23.
- Nelkin D. Promotional metaphors and their popular appeal. *Public Understanding of Science*. 1994;3(1): 25-31.

14. Macintyre S. The public understanding of science or the scientific understanding of the public? A review of the scientific context of the "new genetics". *Public Understanding of Science*. 1995;4:223-232.
15. Little M. Assignments of meaning in epidemiology. *Social Science and Medicine*. 1998; 47(9):1135-1145.
16. Guidelines on science and health communication. Royal Institution of Great Britain, Social Issues Research Centre y The Royal Society; 2001.
17. Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ*. 2002;324:827-830.
18. Dahinden U. Biotechnology: From inter-science to international controversies. *Public Understanding of Science*. 2002;11:87-92.
19. Kohring M, Matthes J. The face(t)s of biotech in the nineties: how the German press framed modern biotechnology. *Public Understanding of Science*. 2002;11:143-154.
20. Gutterling JM. Biotechnology in the Netherlands: controversy or consensus?. *Public Understanding of Science*. 2002;11:131-142.
21. Lolas-Stepke F. Derechos humanos y salud: consideraciones bioéticas. *Procedente del IV Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud*; 2-6 de junio 1997; México.
22. Richards MPM. Lay and professional knowledge of genetics and inheritance. *Public Understanding of Science*. 1996;5:217-230.
23. Nuffield Council on Bioethics. *Genetics and Human Behaviour: the ethical context*. Londres: Nuffield Council on Bioethics; 2002.
24. Nelkin D, Lindee MS. *The DNA mystique: the gene as cultural icon*. New York: Freeman; 1995.
25. Love R. *Knowing our genes*. *Public Understanding of Science*. 1996;5:21-27.
26. Ferreira ABH. *Aurélio Século XXI. O dicionário da língua portuguesa*. Río de Janeiro: Nova Fronteira; 1999.

FORMA DE CITAR

Castiel LD, Sanz Valero J. Pruebas Genéticas Predictivas y Percepción de Riesgos. *Apuntes para la Comunicación Pública de Contenidos sobre Biotecnología*. *Salud Colectiva*. 2006;2(2):161-172.

Recibido el 6 de febrero de 2006

Versión final presentada el 8 de marzo de 2006

Aprobado el 10 de abril de 2006