

Sobre Genética e identidad: narrativas BCRA y el cáncer hereditario

Comentario de la Dra. Teresa García al texto de Rosalía Baena, del Departamento de Filología de la Universidad de Navarra

Grupo de Trabajo de Genética

La autora, profesora de Filología en la Universidad de Navarra, y alejada por tanto de la práctica de la Medicina, recoge y comenta para su publicación periódica en la revista “Cuadernos de Bioética”, relatos, narrativa literaria, sobre temas relacionados con aspectos éticos o humanos de la Medicina. Como pasa con algunos libros de ficción que tratan sobre Medicina y enfermedades (La muerte de Ivan Ilich de Tolstoi, La hermana de Sandor Marai, Cuerpos y Almas de Maxence van del Meersch...), los relatos atrapan más incluso que otras historias reales que encontramos a diario. Quizá sea por la narración del proceso interior, que no encontramos tan expuesto en la consulta, centrados como solemos estar en los aspectos físicos y terapéuticos de la enfermedad neoplásica. Y quizá también porque, al ser relatos ficticios, pierden el componente de sufrimiento que para todos nosotros tienen las historias que vemos en la vida real, lo que nos permite adentrarnos a fondo en ellas, en los sentimientos claramente expresados, etc. En otras ocasiones los relatos son reales, pero la narración literaria de los mismos permite al escritor y al lector interiorizar el proceso de enfermedad de una forma mucho más profunda. Con el resultado de que “la comprensión narrativa de nuestras vidas puede

aportar un sentido más humano e integral a estos vertiginosos cambios” que los progresos científicos traen a la vida y a la enfermedad.

La autora elige esta vez el hecho del diagnóstico de mutaciones genéticas de predisposición a enfermedades antes del desarrollo de las mismas: en qué medida el conocimiento de la mutación influye en las vidas de las personas (aun no enfermas) y de sus familias, en sus elecciones, en el peso que cargan... Presenta las memorias de algunas personas que se han encontrado en esta situación y han decidido escribirlo. En concreto, “BRCA memoirs”, es decir, relatos publicados sobre mujeres con mutación en BRCA1 ó 2.

Resulta muy interesante la traducción de un relato, *En Samarra*, de Amy Boesky, quien, basándose en un cuento de Somerset Maugham (1933) sobre el destino, presenta un caso que frecuentemente hemos encontrado en nuestro trabajo habitual. Es un “relato-río” en el sentido de narrar la historia de varias generaciones de una familia, aunque de forma breve, y la medida en que un diagnóstico posible o probable de predisposición hereditaria al cáncer condiciona la vida de las mujeres de esa familia. Estos relatos nos pueden ser de mucha ayuda para me-

jorar nuestra comprensión del duro camino interior por el que pasan quienes se ven en esta situación y sus seres queridos, para aprender a ser prudentes ante los avances técnicos y diagnósticos, y para respetar las decisiones de “saber” o “no saber”. “Apunta además el problema ético de la cirugía preventiva sin un diagnóstico de certeza de la mutación”.

Dra. Teresa García García
 Coordinadora del Grupo de Trabajo de Biotética de SEOM

Cuadernos de Bioética. 2018; 29(95): 83-92
 Copyright Cuadernos de Bioética

SOBRE GENÉTICA E IDENTIDAD: NARRATIVAS BCRA Y EL CÁNCER HEREDITARIO
 ON GENETICS AND IDENTITY: BCRA LIFE NARRATIVES

ROSALÍA BAENA
 Departamento de Filología
 Universidad de Navarra
 rbaena@unav.es

La revolución genética de finales del siglo XX nos puede hacer vivir muy pendientes del futuro, de sus riesgos y posibilidades. Esto determina en gran medida nuestro modo de enfrentar nuestro presente, y a su vez, de interpretar nuestro pasado. Dependiendo de qué actitud adoptemos ante posibles futuras enfermedades, tomaremos decisiones que afectan profundamente a nuestra vida personal, familiar y social. En este ámbito, la comprensión narrativa de nuestras vidas puede aportar un sentido más humano e integral a estos vertiginosos cambios. De hecho, existe una gran proliferación de narrativas autobiográficas que muestran las consecuencias que tienen para los individuos, la familia y la sociedad, el desarrollo de los test genéticos. Estos relatos ponen de manifiesto la complejidad de las decisiones que tienen que tomar los pacientes a la luz de ciertas predicciones genéticas.

Uno de los primeros y mejores ejemplos de este tipo de narrativas es el de Alice Wexler, *Mapping Fate* (1995). La autora cuenta cómo su familia, muy afectada por la enfermedad de Huntington, dedica tiempo, recursos y abundante energía para encontrar el gen que señala la posible aparición de la enfermedad. Finalmente, una vez que lo descubren, es interesante ver que ni ella ni su hermana optan por someterse al test. Wexler explica que ha escrito su historia para que esta enfermedad **no se pueda apreciar más allá de un contenido médico, sino también social y familiar. Considera que los testimonios de personas con condiciones genéticas son una forma de activismo que defiende la perspectiva del paciente: “The challenge is not only to change ‘fate’ but also to claim the act of mapping ourselves” (2004, 173). Son cuestionamiento de estas narrativas.**

Dentro del género de relatos de enfermedad, existe lo que ya se ha dado en llamar “BCRA memoirs”. Son testimonios de mujeres que cuentan cómo viven sabiendo que tienen, o que por su historia familiar pueden tener, la mutación del gen BCRA1 o BCRA2¹. Puesto que la historia del BCRA es muy reciente (fue descubierto en 1990) estos relatos se escriben íntegramente a partir del siglo XXI. Algunos ejemplos son los de las autobiógrafas de Sarah Gabriel (2009), Masha Gessen (2008), Janet Reibstein (2003), Elizabeth Bryan (2007), Jessica Queller (2008) o Lizzie Stark (2014). Son autoras que hablan de “precancer” o de la situación de los “previvors” de un cáncer, situación previa a ser superviviente de un cáncer. Amy Boesky es una de estas autoras que publica en 2010 *What We Have*, la historia de su familia afectada por la mutación de este gen. Profesora de literatura inglesa

1 BCRA (Breast CAncer susceptibility gene).