

## Dilemas bioéticos del diagnóstico prenatal

### Bioethical dilemmas of prenatal diagnosis

Dr. Lázaro López Baños,<sup>I</sup> Dra. Zonia Fernández Pérez,<sup>II</sup> Dr. Luis Gustavo García Baños,<sup>III</sup> Dra. Zenia García Cartaya<sup>IV</sup>

<sup>I</sup> Centro Provincial de Genética Médica. Artemisa, Cuba.

<sup>II</sup> Policlínico "Felipe Ismael Rodríguez Ramos". San Antonio de los Baños. Artemisa, Cuba.

<sup>III</sup> Policlínico "José Manuel Seguí". Güira de Melena. Artemisa, Cuba.

<sup>IV</sup> Hospital "Iván Portuondo". San Antonio de los Baños. Artemisa, Cuba.

---

#### RESUMEN

El desarrollo del diagnóstico prenatal ha modificado radicalmente el manejo de los embarazos y de los resultados perinatales. Con este trabajo se pretende identificar los principales dilemas bioéticos del diagnóstico prenatal de los defectos congénitos en la provincia Artemisa. Se realizó un estudio observacional, descriptivo. Los criterios para la indicación del proceder, el aborto selectivo, estatus moral del feto se identifican entre los conflictos bioéticos del diagnóstico prenatal. Se concluye que los principios generales de la bioética deben servir de base para el análisis y la solución de los dilemas que han surgido en el campo del diagnóstico prenatal y que el desarrollo tecnológico no puede cambiar los principios bioéticos, ni los valores humanos de los profesionales de la salud pública.

**Palabras clave:** diagnóstico prenatal, dilemas bioéticos, bioética.

---

#### ABSTRACT

The development of the prenatal diagnosis has radically modified the handling of pregnancies and of perinatal results. An observational, descriptive study is carried out with the objective of identifying the main bioethical dilemmas of prenatal diagnosis of congenital defects Artemisia. Approaches for indicating procedures, the selective abortion, and the fetus moral status are identified among the bioethical conflicts of the prenatal diagnosis.

It is concluded that the general bioethics principles should serve as base for

analysis and solution of these dilemmas, which have arisen in the field of prenatal diagnosis. Additionally it is concluded that technological development cannot change bioethical principles, neither human values of health professionals.

**Keywords:** prenatal diagnosis, bioethics dilemmas, bioethics.

---

## INTRODUCCIÓN

El diagnóstico prenatal (DPN) y el aborto selectivo se identifican entre los grandes dilemas en la práctica de la genética médica.<sup>1</sup> Numerosos estudios demuestran la amplia diversidad en los puntos de vista y actitudes de las personas en el mundo sobre este tema; esta variabilidad generalmente es similar a la que existe dentro de cada país.<sup>2</sup>

El DPN consiste en la detección de anomalías genéticas o congénitas en el feto. Actualmente se ofrece a parejas con riesgo, el aborto selectivo, también llamado terapéutico o eugenésico (eugenesia positiva), es la solución en prácticamente el 95 % de los casos si se demuestra anomalía. Así este tipo de aborto está legalizado en numerosos países, justificado por la razón del riesgo de malformación congénita y graves anomalías genéticas en del feto.<sup>3,4</sup>

La Declaración de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre Ética, Genética Médica y Servicios de Genética, establece entre sus normativas que: El DPN debe ser realizado solo por razones relevantes a la salud del feto y se debe ofrecer independientemente del punto de vista de la pareja sobre el aborto, sin embargo estos postulados no ofrecen soluciones a todos los problemas en todas partes, por lo que el debate continúa.<sup>5,6</sup>

Múltiples son los conceptos que quieren definir palabra, ética, sin embargo si vamos a sus orígenes este vocablo se deriva de la palabra griega Ethos que significa hábitos, como ciencia podemos decir que trata de la moral, principios o normas de conducta humana y sus deberes hacia la sociedad, la patria y la familia, esta ciencia aplicada a la medicina trae consigo el surgimiento de la ética médica. El Ethos hace referencia a la actitud de la persona hacia la vida.<sup>7</sup>

La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y de la atención a la salud, en la medida en que la conducta se examine por los valores y principios morales.<sup>8</sup>

Se realiza un estudio observacional, descriptivo, con el objetivo de identificar los principales dilemas bioéticos del diagnóstico prenatal de los defectos congénitos en la provincia Artemisa.

## DESARROLLO

El DPN plantea una serie de cuestiones difíciles de resolver en relación con los puntos de vista éticos, morales y filosóficos, los cuales están sujetos a la variación individual. Se debe ofrecer a las parejas con un alto riesgo de enfermedad genética, para brindarles la oportunidad de tomar la decisión que consideren sea la mejor para ellos y sus planes futuros.<sup>9</sup>

La Bioética es una potente herramienta moral y legal, cuyos objetivos pretenden encontrar el nuevo marco moral y creativo que sustente a cada nuevo avance en el conocimiento científico, hacia el bien del individuo y en aras de la conservación de la salud y de la vida, toma y considera al ser humano en su estrecha relación con los factores ambientales, tales como naturaleza, cultura, religión, política y sociedad, entre otros, respetando la individualidad de cada ser y la pluralidad de escenarios posibles.<sup>10</sup>

Los lineamientos éticos del DPN han sido recientemente publicados por la OMS e incluyen los siguientes:<sup>11</sup>

- 1.- Los servicios del DPN deben estar disponibles de acuerdo a la necesidad médica, independientemente de la capacidad de pago.
- 2.- El asesoramiento genético no directivo debe preceder al DPN e incluir una discusión exhaustiva de sus riesgos, beneficios y limitaciones.
- 3.- El DPN deben ser optativo y voluntario.
- 4.- La pareja debe ser informada objetivamente de todo hallazgo clínico pertinente del DPN

## DILEMAS DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL

### *Voluntariedad en la realización del diagnóstico prenatal*

El asesoramiento genético,<sup>12</sup> se ha definido como un proceso de comunicación que tiene que ver con los problemas humanos asociados con la ocurrencia o riesgo de recurrencia de un trastorno genético en una familia, para ayudar al individuo o a la familia a:

- Comprender el diagnóstico, el curso probable de la enfermedad y el manejo disponible.
- Apreciar la forma en que los factores hereditarios contribuyen a la enfermedad y el riesgo de recurrencia en parientes específicos.
- Entender las alternativas u opciones para manejar el riesgo.
- Elegir un curso de acción apropiado para la familia atendiendo a sus riesgos, objetivos familiares, principios éticos y religiosos.
- Ajustarse lo mejor posible a un miembro de la familia afectado y/o al riesgo de recurrencia.

El asesoramiento genético debe incluir, *consentimiento informado*, que se ha sido definido como "la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y de los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos".<sup>13</sup>

El consentimiento informado debe incluir los siguientes aspectos:<sup>14</sup>

1. Descripción de los tratamientos o procedimientos recomendados.
2. Informar acerca de los riesgos y beneficios del procedimiento.
3. Diferentes alternativas, incluyendo otros tratamientos o procedimientos, incluyendo riesgos y beneficios.
4. Los posibles resultados en caso de no efectuarse el tratamiento.
5. Las probabilidades de éxito, y lo que el médico interpreta por éxito.
6. Los posibles problemas durante la recuperación y el período de tiempo en el cual la paciente no estará apta para reiniciar sus actividades normales.

Una vez ofrecido el asesoramiento genético y presentado los aspectos contenidos en el consentimiento informado, la paciente debe tomar la decisión final, si procede o no, a realizarse el diagnóstico prenatal. De esta forma los estudios prenatales deben basarse en la *voluntariedad* de la mujer y de la pareja, para respetar la *autonomía* e intimidad de la familia, la cual nunca debe ser tomada a la ligera.<sup>15</sup>

#### *Acceso a los servicios de diagnóstico prenatal*

La distribución de los recursos de salud en el mundo tiene 2 variantes, la salud socializada, la cual preserva el pleno derecho de todos los ciudadanos al acceder a los servicios de salud, y la salud privatizada o por seguros de salud, que no garantizan el beneficio de todos los miembros de la sociedad de estos servicios. En Estados Unidos de Norteamérica, por ejemplo, se conoce que el 12 % de la población no tiene cobertura de seguro médico.<sup>2</sup>

En los países donde existen diferencias entre las clases sociales y los servicios de salud son privados o dependen de seguros médicos, no se garantiza el acceso a todos los miembros de la sociedad, por lo que las gestantes de más recursos tienen mayores probabilidades de que se les realicen los procedimientos de pesquaje y diagnóstico prenatal. Cuando esto ocurre, se incumple con el principio de *justicia*, al no haber equidad en la distribución del servicio ofertado, porque todas las gestantes con un riesgo genético determinado tienen el mismo derecho de ser incluidas en un programa de diagnóstico prenatal.

En Cuba, el programa de diagnóstico, manejo y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos, tiene una historia de 30 años con programas de DPN, de acceso universal y gratuito, con alcance comunitario en los últimos 10 años.<sup>15,16</sup> de tal forma, todas las embarazadas, independientemente de su nivel cultural y social, están al alcance de los métodos de DPN y por tanto en nuestro

país, se cumple el principio de *justicia y beneficencia*, que no es solo hacer el bien, sino también dar la posibilidad a las personas de obtener el bien.

#### *Estatus moral especial del feto*

Los criterios morales y teológicos sobre el feto van desde creer que este tiene un estado independiente, hasta limitarlo al criterio de que su estatus moral es igual al de cualquier persona nacida. Es muy difícil en sociedades pluralistas como la moderna llegar a una definición absoluta sobre este aspecto. Pero en relación con el interés médico sobre el feto podemos ver que el estudio prenatal lo considera de forma diferente.

Las respuestas a las interrogantes de ¿cuándo el feto se considera persona? o ¿cuándo el feto se considera paciente?, se encuentran entre las más controvertidas de la medicina moderna y constituyen grandes dilemas éticos relacionados con el comienzo de la vida. Algunos consideran que desde etapas precoces de la gestación el embrión y el feto tienen un estatus moral y por lo tanto debe ser respetado como una persona potencial. El reconocimiento del estatus moral del embrión y de sus derechos como persona se encuentra en el centro de los grandes conflictos éticos actuales en relación con los centros de reproducción asistida y el destino de los embriones congelados resultantes de los ciclos de fertilización *in vitro*.

Los momentos considerados claves para esclarecer el estado moral del feto son: la concepción, la implantación, el comienzo de la diferenciación del sistema nervioso central, la percepción de los movimientos fetales por parte de la madre y el momento del parto.<sup>17</sup> Otros consideran que al alcanzarse el límite de viabilidad es que debe ser considerado como una persona y como tal, respetarse sus derechos. El límite de viabilidad o capacidad de sobrevivir fuera del ambiente uterino varía en diferentes latitudes, así se han establecido límites a las 28 y 24 sem. La viabilidad está relacionada no solamente con aspectos del desarrollo biológico intrínseco feto, sino también mucho depende de la tecnología, cuyo desarrollo influye en gran medida la posibilidad que tenga el feto de sobrevivir fuera del claustro materno.<sup>18</sup>

De forma general podemos decir que el estatus moral del feto está muy relacionado con la decisión de los padres de aceptar o no al feto enfermo, pues este no tiene capacidad para decidir, por lo que resulta muy importante que el médico a pesar de sus convicciones morales, no trate de influir de ninguna manera en la decisión paterna. Si tomamos en cuenta que la moral de un individuo se crea con las relaciones interpersonales, este feto solo conoce el medio del claustro materno, y no es hasta el nacimiento cuando se relaciona con el medio, por tanto en este momento le corresponde a la madre decidir sobre su hijo.

#### *El aborto selectivo como tratamiento*

No son pocos los que acusan al diagnóstico prenatal de ser una práctica eugenésica, porque se aborta el feto enfermo y se acepta el feto sano.<sup>3</sup> Por eso, algunos sectores acuden al concepto de "calidad de vida" para tratar de justificar o no el aborto selectivo. Este concepto en la práctica no es válido por ser subjetivo y no poderse generalizar.

Se ha demostrado que la secuencia de pensamientos que enfrenta la embarazada cuando debe elegir el aborto selectivo, está basado no solo en la calidad de vida del feto en sí, sino en la de ella, quien se siente unida al feto, y en la calidad de vida de la familia como un todo.<sup>19</sup> Aunque algunas embarazadas pueden desear elegir el aborto antes de confirmar la afectación del feto, es obligatorio por parte del médico explicarles, previo al inicio del estudio, los pasos que este implica antes de tomar una decisión final sobre el curso del embarazo.

El aborto es un problema mundial de grandes proporciones y algunas de sus consecuencias tienen un papel preponderante en las tasas de mortalidad materna de muchos países. De un modo gradual las razones sociales abrieron camino a las indicaciones médicas que aceptaron el aborto terapéutico cuando el feto produjese o agravase una enfermedad materna y algunos países por defectos del feto. Las connotaciones psicológicas, éticas y jurídicas del aborto demandado están no solo en función de la persona que lo practica, sino también de la sociedad donde se desarrolla y del lugar que en ella ocupa la mujer.<sup>4,18</sup>

En esta población existe la tendencia a favor de aceptar el aborto como opción reproductiva preventiva ante el riesgo de enfermedades genéticas.<sup>2</sup> condicionado por la confianza que tienen las personas en el sistema de salud cubano, ya que el aborto se realiza de forma segura, gratuita e institucional, además existen regulaciones sanitarias para su práctica.<sup>20</sup>

#### DIAGNÓSTICO PRENATAL SIN ABORTO SELECTIVO

Existen muchas parejas que aún después del diagnóstico de alguna afección genética en la descendencia rechazan el aborto selectivo como opción terapéutica, por motivos morales, éticos o religiosos. En ciertas sociedades este grupo de personas representa una parte importante de la población. Cabría entonces preguntarse: si se conoce el rechazo al aborto en algunas parejas por motivos disímiles, ¿vale la pena realizar en ellas algún procedimiento de diagnóstico prenatal?

Aún en estas circunstancias se considera útil la realización del diagnóstico prenatal por diferentes razones, debido a que el procedimiento puede ser beneficioso para la madre y el feto. Muchísimos resultados evidenciarán que el feto es normal, lo que aliviará y hará desaparecer muchas tensiones entre los progenitores, sobre todo en las poblaciones con alta incidencia de portadores. Cuando se usan marcadores séricos para alguna enfermedad genética, el resultado anormal de uno de ellos puede no ser exclusivo de aquellas, y por lo tanto, puede alertar al médico para la búsqueda de otras afecciones, como es el caso de la alfafetoproteína en suero materno, que además de identificar el riesgo incrementado de cromosomopatías se asocia con malformaciones y resultados obstétricos desfavorables.

Una vez que se conoce la presencia de alguna enfermedad en el feto, los padres pueden recibir apoyo psicológico durante la gestación que los ayude a enfrentar el problema después del nacimiento, además se puede aumentar el número de controles prenatales, orientar a los familiares acerca de las características de la enfermedad, remitir a la gestante a centros especializados donde se puede ofrecer atención inmediata al recién nacido, entre otras acciones de salud.<sup>15</sup>

Se concluye que los principios generales de la bioética deben servir de base para el análisis y la solución de los dilemas que han surgido en el campo del diagnóstico prenatal y que el desarrollo tecnológico no puede cambiar los principios bioéticos, ni los valores morales y humanos de los profesionales de la salud pública en Cuba.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Feyto GL. Genética. Conciencia moral e Ingeniería genética. En: Gómez- Heras JMG, editor. Dignidad de la vida y manipulación genética (Bioética. Ingeniería Genética. Ética Feminista. Deontología Médica). Madrid: Biblioteca Nueva S. L; 2006. p. 108-9.
2. Rojas I. Bioética y Genética. Rev Cubana Genet. 2007;1(1):9-14.
3. Fiore L. Aborto. Colección: Derecho, Economía, y Sociedad [monografía en Internet] [actualización 28 mar 2011; citado 2011]. Disponible en: <http://www.bioetica.org>
4. Cantú JM. El respeto a la vida: diagnóstico prenatal, aborto eugenésico y clonación terapéutica. Diálogo político. KonradAdenauerStiftung A. C. 2005 Jun;XXII(2):19-38.
5. WHO/HGN/GL/ETH/98.1. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Report of a WHO Meeting. Geneva: WHO offset publication; 1998. p. 1 -16.
6. Wertz DC, Fletcher JC. Ethical and human genetics. A cross cultural perspective. Berlin and New York: Springer Verlag; 1999.
7. Colectivo de Autores. Ética. Moscú: Editorial Progreso; 1989.
8. La ética médica. [consultado 25 Jun 2012]. Disponible en: <http://www.smu.org.uy/publicaciones/libros/laetica/index.html>
9. Casagrandi D. Medicina Fetal: del diagnóstico prenatal a la terapia fetal. En: XII Congreso Nacional de Obstetricia y Ginecología. Edición en CD-ROM. Génesis Multimedia (Prensa Latina); 2004.
10. Chapman E. Ethical dilemmas in testing for late onset conditions: reactions to testing and perceived impact on other family members. J Genet Couns. 2007;11(5):351-67.
11. Fleischman AR, Chevernak A, McCullough LB. The Physician's Moral Obligations to the Pregnant Woman, the Fetus, and the Child. Seminars in Perinatology. 1998;22(3):184-8.
12. Lantigua Cruz A. La Genética Médica del siglo XXI: su repercusión en los programas docentes de las Ciencias Médicas. Rev Cubana Genetic Comunit. 2008;2(1):3-5.

13. Oliva Linares JE, Bosch Salado C, Carballo Martínez R, Fernández-Britto Rodríguez JE. El consentimiento informado, una necesidad de la investigación clínica en seres humanos. *Rev Cubana Invest Biomed.* 2001;20(2):150-8.
14. Rojas I. Ética y Genética Médica en Cuba. *Rev Cubana Genetic Comunit.* 2009;3(1):3-4.
15. Marcheco B. La Genética en la Salud Pública: el desafío del acceso de todos a los beneficios. *Rev Cubana Genetic Comunit.* 2007 ene-abr;1(1):4-6.
16. Macer DR. Ethics and prenatal diagnosis. En: Milunsky A, ed. *Genetic disorders and the fetus: diagnosis, prevention and treatment.* Baltimore: John Hopkins University Press; 1998. p. 999-1024.
17. Ahued JR. Aspectos bioéticos en Medicina Materno Fetal. *Perinatol Reprod Hum.* 2001;15:214-8.
18. Wertz D, Fletcher JC, Berg K. Summary statements on Ethical Issues in Medical Genetics. Hereditary Diseases Programme. Ginebra: OPS; 1995. p. 20-5.
19. Gran MA. Interrupción voluntaria del embarazo y anticoncepción. Dos métodos de regulación de la fecundidad. Cuba. 1995 2000 [tesis]. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana; 2004.
20. Armas Y, Flebles Tardio L, Boza B. Documento Normativo. La Habana: Dirección Provincial de Salud, Departamento Materno Infantil; 2009.

Recibido: 5 de junio de 2013.

Aprobado: 20 de junio de 2013.

*Lázaro López Baños.* Centro Provincial de Genética Médica. Calle 31. Artemisa, Cuba. Correo electrónico: lalob@infomed.sld.cu