

ASPECTOS ETICOS EN CONSEJO GENETICO

Dr Ricardo Cruz-Coke M.

SERVICIO DE GENÉTICA

Desde los tiempos de Hipócrates la medicina se ha hecho cargo del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades humanas. En esta tarea el médico trata de predecir el desarrollo de la enfermedad y aconseja al paciente la conducta a seguir. Es pues, un aspecto esencial del arte médico, el aconsejar a los enfermos sobre su futuro dentro del contexto de la buena relación médico-paciente.

Con el gran desarrollo y conocimiento de la etiología genética de las enfermedades, se ha creado la especialidad de la genética clínica, en la cual médicos especialistas diagnostican, pronostican y aplican técnicas de predicción del desarrollo de enfermedades hereditarias en las familias de pacientes afectados con la patología genética. Se ha creado así una metodología especial de consejo y asesoramiento médico de los males hereditarios, denominada el *Consejo Genético*.

Consejo o asesoramiento genético es un proceso de comunicación entre un médico y el consultante (enfermos y/o familiares), durante el cual ambas partes intercambian datos, informaciones, experiencias y conocimientos científicos, con el objeto de construir un documento familiar real y verídico que facilite la comprensión del problema genético de los consultantes.

El Consejo Genético tiene normas generales aceptadas universalmente. La información obtenida debe ser completa, real, verdadera y entregada sin restricciones al consultante o su familia.

El contenido de la información genética debe incluir diagnósticos, síntomas, signos, prevención, tratamiento y predicción de riesgos; calidad de vida; costo-beneficios y todos los problemas de largo plazo que pueden presentarse. El secreto profesional debe ser absoluto y sólo el consultante puede autorizar su divulgación a otras personas o autoridades de salud.

El Consejero genetista debe basar sus principios éticos en las normas tradicionales escritas en los Códigos de Deontología médicos. Teóricamente, cualquier médico está legalmente capacitado para resolver problemas de consejo genético, sobre todo los pediatras y obstetras, gineco-obstetras y ginecólogos que enfrentan los problemas de ética de la reproducción humana.

La atención médica especializada en genética puede abordar los problemas antes, durante y después del proceso de reproducción en la siguiente secuencia:

- 1) Estudio premarital, que analiza los antecedentes familiares de los novios y propone alternativas reproductivas ante riesgos de portadores de genes nocivos.
- 2) Cuidados preconcepcionales con diagnóstico de los riesgos, el embarazo, considerando edad, estado nutricional, enfermedades y tratamiento de la futura madre.
- 3) Estudios prenatales para detectar enfermedades hereditarias y malformaciones. En algunos países europeos y Estados Unidos se incluye el estudio de embriones y se dan alternativas de aborto eugenésico.
- 4) Estudios neonatales, con diagnóstico presintomático mediante "screening" de recién nacidos.
- 5) Estudios de enfermedades hereditarias de aparición tardía.

Las técnicas diagnósticas se hacen conjuntamente en equipos formados por obstetras, pediatras y genetistas médicos. Los exámenes deben hacerse previo el consentimiento informado a los padres. Los resultados son confidenciales y sólo se deben dar a conocer a los consultantes. Estos deben tomar la decisión de las alternativas a tomar. En general se dice que el consejo genético debe ser "no directivo" o "neutral". Pero si es consultado directamente, el Consejero puede orientar al consultante sobre las alternativas éticas deontológicas o utilitarias (consecuencialistas).

El Consejero genetista no es un coordinador de transmisión de exámenes, sino que debe ser un verdadero "Consejero". Debe informar y educar a los consultantes acerca de los conceptos éticos y bioéticos en boga. Debe explicar los conceptos de autonomía, beneficencia y justicia, como así mismo los códigos deontológicos de Hipócrates, Ginebra y Helsinki que regulan la protección de la vida y salud de los enfermos. Debe así mismo explicar las leyes civiles y penales que puedan afectar a los consultantes si toman una determinación drástica respecto al resultado de los exámenes.

Por otra parte el Consejero debe tomar en cuenta los aspectos culturales y sociales de los consultantes. A veces la falta de comprensión, intolerancia o ignorancia pueden afectar la comunicación entre el médico y sus pacientes. Así la recepción o transmisión de la información intercambiada pueden no ser fluidas y conducir al fracaso del Consejo Genético practicado con las mejores intenciones.

Finalmente es de advertir que existen importantes diferencias de normas y criterios usados en el Consejo Genético, entre países desarrollados (Europa, USA) y culturas sudamericanas. Estas diferencias concentradas en los temas controvertidos de la reproducción humana deben ser cuidadosamente evaluadas en cada caso por el Consejero para dar a su prestación profesional un sello de excelencia ética.