

El derecho de la opción y el respeto a la autonomía en los estudios prenatales de afecciones genéticas

Dra. Lidia Rodríguez Peña¹

..."La relación médico-paciente es una relación de naturaleza especial, entre una confianza y una conciencia".

Juan Pablo II

RESUMEN

Se exponen los conceptos y diferencias en los estudios prenatales de afecciones genéticas como indicadores evaluativos de salud fetal y predictores de calidad de vida; se hace un análisis del principio bioético de la autonomía y los requisitos imprescindibles para ejercerla, su conexión indisoluble con la voluntariedad, el concepto y el contenido del consentimiento informado como instrumento formal de la expresión de la voluntad personal y el necesario respeto de este principio, incluyendo la Guía Ética propuesta por la Organización Mundial de la Salud, en el ofrecimiento y ejecución de los estudios prenatales. Se presentan las conclusiones al respecto, de la Comisión Europea sobre aspectos éticos del Diagnóstico Prenatal.

Palabras clave: Diagnóstico prenatal; autonomía; asesoramiento genético.

INTRODUCCION

Existen diferentes estadios de la vida prenatal en que el embrión-feto puede ser estudiado con la finalidad de conocer su salud, por métodos directos e indirectos, que resultan de utilidad para evaluar la futura calidad de vida del nuevo ser.

El proceso de un adecuado asesoramiento previo, relacionado con los estudios prenatales, ha demostrado tener un positivo efecto psicológico en las familias involucradas, aún cuando en ocasiones no recuerden el detalle del riesgo que motivó estos estudios.

Para abordar el tema de los estudios prenatales de afecciones genéticas es imprescindible diferenciar entre el concepto de estudios prenatales en general y el de diagnóstico prenatal en particular. (1)

Cuando de estudios prenatales se habla, nos referimos a pesquijajes masivos directos (estudios del embrión o feto) o indirectos (estudios de marcadores en la madre), o pruebas de análisis del material genético (ADN), en embarazos sin antecedentes particulares ni riesgos específicos de afecciones de causas total o parcialmente genéticas y sus objetivos fundamentales son la evaluación y/o predicción de salud fetal. Cuando más, un resultado alterado de un estudio prenatal conllevaría a la detección de riesgos o sospechas que constituyan indicación para un diagnóstico prenatal.

A diferencia de esto, el diagnóstico prenatal propiamente dicho, incluye pruebas diagnósticas, en embarazos con antecedentes y riesgos específicos; y su objetivo es la predicción o confirmación de una enfermedad genética en el embrión o el feto, con la consiguiente información para el médico que la ofrece y la madre o la pareja que la solicita, sobre los resultados de los análisis realizados y las opciones relacionadas con la toma de decisiones de ésta, según el pronóstico de la afección diagnosticada a su hijo.

El cumplimiento de los principios éticos contribuye al éxito de los estudios prenatales.

DESARROLLO

La autonomía personal es, como mínimo, el ser dueño de las propias acciones, sin interferencias por parte de terceros y sin limitaciones, como la comprensión inadecuada o el desconocimiento de situaciones específicas, que impidan una elección racional.

Dos condiciones esenciales para lograr hacer valer su propia autonomía son el ejercicio de la libertad (independencia de influencias controladoras) en la toma de decisiones y la capacidad individual para la acción intencional ante cada una de esas decisiones.

Ante el cuestionamiento de si la Autonomía es un derecho o un deber, hay que tener en cuenta que este principio implica el derecho a elegir -que es la opción en si-, pero no la obligación de hacerlo; y, desde otro punto de vista, se debe analizar a quién nos referimos. Sin dudas el respeto a la autonomía es una obligación del profesional y la elección autónoma es un derecho, no un deber, de los pacientes.

Requisitos para ejercer la autonomía

Para hacer válido este principio se debe:

nDisponer de la información necesaria

nMantener entre las partes interesadas una interacción que facilite la decisión autónoma

nAsegurar la comprensión y la voluntariedad en las decisiones.

La obligación no se extiende a personas que no pueden actuar autónomamente (por no capacidad intelectual y que



requieren de un tutor legal que toma decisiones en su lugar).

Información a divulgar.

Para que los pacientes puedan ejercer su derecho de Autonomía, se hace necesario que sea informado por el personal capacitado de todos los hechos necesarios para que puedan consentir o rehusar la intervención propuesta, sin limitaciones de ningún tipo y con el lenguaje mas adecuado para su nivel intelectual. El profesional debe ofrecer toda la información que considere pertinente, de forma no-directiva, evitando hacer recomendaciones propias, sólo argumentando -si le es solicitado- sugerencias técnicas sobre riesgos-beneficios o ventajas-desventajas del proceder y enfatizando siempre en el objetivo del pedido de consentimiento y en la naturaleza y las limitaciones del mismo como instrumento de autorización.

La justificación frecuente por parte de los profesionales para no dar la información necesaria, se basa en el criterio de la emergencia como limitante de tiempo en la toma de decisiones por el paciente o la familia; la potencialidad de causar daño; el considerar que, en algunas ocasiones, los riesgos son menores y bien conocidos (lo que en realidad toma los puntos de vista técnicos del profesional al respecto y no del paciente); el suponer que el paciente "prefiere o no quiere saber"; el considerar que existe evidencia que la información le afectará de tal manera que no podrá tomar una decisión racional; y el creer en su incapacidad para la comprensión de situaciones complejas.

Particularmente, respecto a la comprensión por parte de los pacientes, con independencia del nivel de información previa de los mismos, es conocida la gran variación entre personas en la comprensión de diagnósticos, intervenciones, riesgos y pronósticos, así como la necesidad de que comprendan, por lo menos, lo que el médico considera necesario para autorizar el procedimiento.

La falta de conocimientos o información por parte de los

pacientes, puede dificultar la comunicación con los profesionales; y las falsas creencias o informaciones no autorizadas, son causas frecuentes del rechazo a determinados procedimientos que serían de gran utilidad para ellos mismos.

Ninguna de estas apreciaciones, aunque algunas se cumplan en determinados casos, justifican el no ofrecer la información requerida para que pueda ser cumplido el principio de la Autonomía.

La Autonomía y la Voluntariedad son inseparables y para lograrlas se debe asegurar que las acciones no estén controladas por terceros, aunque no todas las influencias son controladoras. La persuasión positiva vs. la manipulación y la coerción, pueden ser manejadas profesionalmente en beneficio del paciente. Cuando los médicos convencen con información, sin controlar, su influencia es bienvenida. En todo caso, su obligación es evitar influir en forma controladora, sobre todo en pacientes débiles, dependientes o en situaciones psicológicas particulares.

Consentimiento informado.

Es el instrumento formal de la voluntariedad.

Significa que la persona entiende los beneficios, limitaciones, riesgos y molestias del estudio y además está consciente de las alternativas, que incluyen su derecho a no realizar el proceder.

Es un medio de transición de la obligación del médico -o investigador-, a revelar información, a la capacidad del paciente o sujeto de investigación, de comprender y consentir. Resulta, además, un medio para proteger la elección autónoma.

Existen dos enfoques del Consentimiento Informado:

1. Como una autorización autónoma de un individuo a una intervención médica o a la participación en una investigación. Acto de consentimiento informado y voluntario, no simplemente aceptación de una propuesta.
2. Como reglas institucionales de autorización por parte de pacientes antes de someterse a un estudio, que hacen cumplir la obligación de alertar sobre los riesgos de las intervenciones propuestas.

En el más estricto sentido de la ética, debemos aspirar a que el primero de estos conceptos sea el que prevalezca a la hora de su aplicación, aunque es frecuente que el segundo concepto quede implícito en el primero.

El contenido del consentimiento informado incluye:

- nDescripción del proceder o tratamiento recomendado
- nDescripción de los riesgos y beneficios de la intervención recomendada
- nDescripción de tratamientos alternativos, sus riesgos y beneficios
- nConsecuencias probables por realizar o no realizar el proceder