

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white, sans-serif font centered within a solid blue rectangular background.

Gobernanza de tecnologías emergentes [Governance of emerging technologies]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Badulescu, Dan;O' Doherty, Kieran;Burgués, Michael
Publisher	Asociación Española de Bioética y Ética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-07-11 07:40:47
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/203557

**COMUNICACIONES DEL VII CONGRESO
NACIONAL DE BIOÉTICA DE AEBI.
MADRID 9-10 DE OCTUBRE DE 2009**

GOBERNANZA DE TECNOLOGÍAS EMERGENTES; DISEÑO DE POLÍTICAS PÚBLICAS A PARTIR DE LA PARTICIPACIÓN DELIBERATIVA DE LA SOCIEDAD CIVIL EN CANADÁ

Dan Badulescu, Kieran O'Doherty, Michael Burgués.

Universidad de Columbia Británica, Canadá. Centro W. Maurice Young de Ética Aplicada. 231-6356 Agricultural Road, Vancouver, BC Canadá V6T 1Z2. badulesc@interchange.ubc.ca Fono: 1-604-7855976

Palabras clave: tecnologías emergentes, bio-bancos, genómica, recursos naturales, salmón, bienes públicos, Canadá, gobernanza, deliberación.

El conocimiento como moneda de cambio en la economía global crece en forma acelerada en diversas áreas; abriendo la posibilidad de mejores horizontes para la salud, la alimentación y el medio ambiente de nuestras comunidades.

Un tema de gran relevancia en el avance e implementación de ciencia y tecnologías emergentes es el de diseño de políticas públicas que promuevan la justicia social y la equidad en nuestras sociedades. Las ciencias genómicas se perfilan como herramientas de gran importancia en el manejo de la salud, los recursos naturales, protección de iconos culturales y producción de alimentos, sin embargo su implementación amerita un análisis cuidadoso para lograr esquemas socialmente robustos.

En Canadá, se impulsa con gran ímpetu el desarrollo de la ciencia y tecnología.

Ejemplos de ellos son los bancos de tejidos (bio-bancos) y el descubrimiento del genoma del salmón; casos que han sido estudiados en el Centro W. Maurice Young de Ética Aplicada, de la Universidad de Columbia Británica desde el punto de vista social. En los últimos tres años, nuestras investigaciones han revisado la participación de la sociedad civil y sus expresiones en relación a la aplicación de la genómica en temas de salud, recursos naturales, producción de alimentos y bienes culturales.

La investigación nos ha permitido identificar demandas y expectativas de la población, utilizando marcos teóricos de democracia deliberativa que nos permiten establecer bases y posibles líneas de política pública que gocen de legitimidad y aceptación. Nuestro artículo describe metodologías y conclusiones de sectores-muestra de la ciudadanía de Columbia Británica, algunas de las cuales podrían ser relevantes en el diseño justo de instituciones y modelos de gobernanza para tecnologías emergentes.

EL PROCESO HISTÓRICO DE A-CIENCIA Y SUS EFECTOS EN EL NIVEL ÉTICO Y CULTURAL

Eduardo Casanova

*Instituto de Estudios de Bioética y Salud (IEBS). Instituto de Bioética de la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas (ANCMYP)
casanovaris@hotmail.com Feliciano Rodríguez 2850, Montevideo - Uruguay
CP 11600.*

En la alocución del Benedicto XVI en la Universidad de Ratisbona, en setiembre del año 2006, se habló de un proceso de «*deshelenización*» que comprometía la ciencia, dado que empobrecía el nivel cognitivo. A partir de allí, se empobreció el nivel ético y el cultural.

Este trabajo considera esos conceptos, analizando los efectos pauperizadores sobre el conocimiento científico de una visión esquizofrénica de la realidad, que divorcia la física de la metafísica, y las ciencias tecnológicas de las humanísticas.

Debe distinguirse el relativismo cognitivo y ético de la relatividad, como realidad científica. Lo relativo de la dimensión física, se hace en relación a una constante

de referencia, que es «*c al cuadrado*». Pero el mismo Einstein considera que existe similar constante de referencia para el nivel ético. Se analiza su coincidencia con Hipócrates, para considerar que dicha referencia es la vida humana¹.

Las raíces de nuestra cultura humanista, se encuentran en la filosofía aristotélico-tomista y en los conceptos hipocráticos, que no hacen acepción de personas. Pero en el proceso de deshelenización, globalizado en la ideología de género, se dejó de lado la ciencia, para no distinguir lo específico de lo genérico. Así, la persona se confundió como simple ser biológico, haciendo de la ética etología, y de la cultura, un cultivo no familiar ni social.

1 Einstein. A., *Ideas and Opinions*. Bonanza Books, New York 1954, p. 104: "When life and death are at stake, rules and obligations go by the board".

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA Y DE CIENCIA EN LA INVESTIGACIÓN DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Gloria María Tomás y Garrido* y M^a Amparo Sánchez Fideli**

* Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), Campus Los Jerónimos s/n 30107 Guadalupe (Murcia). E-mail: gtomas@pdi.ucam.edu.

** Universidad CEU-Cardenal Herrera. C/ Carmelitas 3. 03203 Elche (Alicante)
E-mail: asfideli.el@uch.ceu.es

Introducción

Uno de los sectores más influidos por el desarrollo de las ciencias de la salud y la biotecnología es la industria farmacéutica. Ésta es a la vez empresa y forma parte del área de la salud al investigar sobre el medicamento. Junto a este crecimiento imparable hay que tener en cuenta los principios éticos fundamentales e indicar que en el progreso hay unos límites que marcan y protegen la humanidad del hombre. Por ello, se hace necesario estudiar el tema que busca conciliar la investigación en la industria farmacéutica y la actuación ética del investigador.

Objetivos

- Conocer la importancia y la influencia que tiene en la actualidad la investigación de la industria farmacéutica en relación con la salud, bien del hombre y el bien de la sociedad.

- Discernir que en la investigación de la industria farmacéutica hay situaciones en las que el investigador puede y debe negarse a seguir en su trabajo científico ejerciendo su derecho a la objeción de conciencia o de ciencia.

Material y Métodos

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica sobre la investigación del medicamento y la objeción de conciencia y la objeción de ciencia para aplicarlo a ella.

Discusión y resultados

En la actualidad la industria farmacéutica es la primera entidad investigadora del medicamento. Éste interesa tanto como medio para curar como para proteger la dignidad humana. Con la investigación y producción del medicamento la industria farmacéutica consigue su objetivo prioritario que es favorecer la salud de la persona particu-

lar y de la sociedad en general. De este modo está al servicio del bien común, especialmente en el campo sanitario. A la par, por estar organizada como empresa, tiene fines lucrativos legítimos. La innovación se considera el principal motor de la investigación y el futuro de la industria farmacéutica. Ésta, al diseñar sus proyectos de innovación, debe elegir aquellos acordes al objetivo prioritario y nunca supeditar éste a la mera obtención de ganancias.

Conclusiones

- El investigador debe conocer el proyecto de investigación de la industria farmacéutica que le contrata. Si éste cambia, y la nueva línea de investigación le plantea problemas de conciencia, el investigador tiene derecho a ejercer la objeción de conciencia.

- El investigador también puede recurrir a ella cuando como fruto del conocimiento más completo de su actividad en el transcurso de su trabajo, se da cuenta que la tarea que realiza es contraria a sus principios.
- Existe también la objeción de ciencia, acogiéndose a ella, el investigador puede aducir razones de ciencia en virtud de su competencia profesional y formación científica para realizar la objeción ante una actividad o tarea no acorde a la verdad científica.

Bibliografía

- Espejo Arias, M. D., *Bien común y dignidad humana*, Ed. Formación Alcalá, 2007.
- López Gúzman, J., *Ética en la industria farmacéutica: entre la economía y la salud*, EUNSA, Pamplona, 2005.

ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE FISIOTERAPIA Y ENFERMERÍA ESTUDIO COMPARATIVO DE LOS CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS DE FISIOTERAPIA

Gloria María Tomás y Garrido*, M^a Isabel Rocha Ortiz**

*Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Campus Los Jerónimos S/n 30107 Guadalupe (Murcia). E-mail: gtomas@pdi.ucam.edu

** Universidad Cardenal Herrera CEU, Elche. Carmelitas, 3. 03203 Elche-Alicante.

E-mail: mrocha.el@uch.ceu.es

Introducción

La ciencia es la base de toda disciplina; siglos atrás se hacía ciencia, aunque no aplicasen las normas éticas. La *ética* está o debe de estar en *la ciencia*, en *la investigación*, el ejercicio cotidiano de las profesiones sanitarias; siendo la *referencia fundamental de carácter humanista que guía el comportamiento sanitario*.

La investigación cualitativa permite un estudio detallado de la salud, abriendo camino hacia un trabajo sanitario multidisciplinario. La Fisioterapia y Enfermería se hace evidente la necesidad de exigir principios éticos universales y la necesidad de cultivar virtudes morales.

La trascendencia de la ética en la investigación debe pasar por estrictos comités éticos que valoren tanto la metodología como la aplicación de principios éticos en la misma.

Objetivos

Estudiar artículos de Fisioterapia y Enfermería, desde la bioética, del año 2005 al 2009 para detectar si se tienen en *consideración los principios éticos* para llevar a cabo *proyectos de investigación clínica en el área de Fisioterapia y Enfermería*.

Comparar los códigos deontológicos de Fisioterapia, para cualificar si inciden, bien regulando, bien inspirado a la dimensión ética de qué hacer profesional y su importancia en el estudio y posterior publicaciones científicas.

Material y Método

Se ha realizado un estudio del código deontológico de fisioterapia, como regulador de la conducta del profesional.

Se ha llevado a cabo el análisis y evaluación de una selección artículos

científicos de Fisioterapia y Enfermería a través de una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos biomédicas: Doyma, Medline, Enfermería global, Fundación Mapfre. La revisión de los códigos deontológicos ha sido realizada a través de la búsqueda de cada código deontológico en su página web correspondiente del Colegio profesional.

Resultados y Discusión

El 100% de los proyectos de investigación clínica en el área de Enfermería se tienen en consideración principios éticos, la autonomía, la beneficencia, el consen-

tamiento informado, el secreto profesional, el respeto a la vida; el 30% de los proyectos de investigación clínica en fisioterapia menciona explícitamente algún principio éticos y el 70% restante se focalizan en encontrar soluciones para sus estudios.

Conclusiones

Seria muy oportuno y adecuado lograr que los colegios profesionales llevaran a cabo la elaboración de un único código deontológico básico que facilitara tal como ocurre en enfermería; la inclusión de los principios éticos en los trabajos tanto de índole científico como asistencial

ESTUDIO INICIAL SOBRE EL DESTINO PREVISTO DE LOS RESTOS HUMANOS ABORTIVOS EN ESPAÑA

Carmen Javaloyes del Río y Ignacio Gómez Pérez

*Instituto de Ciencias de la Vida,
Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir,
610334856/cjavaloyes@gmail.com*

Introducción

El modo de disponer de los restos humanos procedentes de abortos es un acto que depende de la voluntad de las personas. Los actos voluntarios son deudores de responsabilidad moral y por ello, es oportuno un estudio desde la perspectiva ética. La disposición de estos restos humanos y sus consecuencias, desde el análisis bioético, van a depender del concepto que se tenga por un ser humano en el útero de la madre y qué se le considera una vez muerto. Una revisión de la legislación española, junto a una exploración de la doctrina católica y de las realidades existentes en otros países europeos, se hace indispensable para fundamentar el tema de estudio e intentar abordar los diversos aspectos que lo integran.

Objetivos

Describir los destinos previstos, por la legislación vigente en España y en tres Comunidades Autónomas (C. de Madrid, C. de Cataluña y C. Valenciana) para los

restos humanos procedentes de abortos. Analizar los documentos de la Iglesia Católica que hacen referencia al tratamiento de estos restos humanos. Comparar las alternativas adoptadas por otros países europeos con respecto a la disposición de dichos restos humanos.

Materiales y Métodos

Búsqueda de las legislaciones a través del Boletín Oficial del Estado electrónico, de las páginas web de los Ministerios de Sanidad, Justicia, y de Medio Ambiente de España y las Consejerías correspondientes a las tres comunidades autónomas estudiadas. Búsqueda bibliográfica a partir de las páginas electrónicas de La Santa Sede y del Centro de Documentación de Bioética de la Universidad de Navarra. Búsqueda bibliográfica mediante PubMed, utilizando las palabras clave: «disposal human of fetal remains», «disposal of aborted human fetuses», «human fetal remains» y «aborted human fetuses remains»; y las mismas expresiones intercambiando «fetal» y «fetuses» por «embryo» y «embryos».

Resultados

Las legislaciones estudiadas, sobre Sanidad Mortuoria comprenden los mismos destinos para los restos humanos procedentes de abortos que para los cadáveres humanos: enterramiento, incineración y la utilización para fines científicos o de enseñanza. A nivel sanitario el único requisito, que debe cumplirse es un certificado médico declarando la causa y la procedencia de esos restos. En lo que respecta a la legislación autonómica sobre residuos sanitarios, la madrileña y la catalana, excluye del ámbito de aplicación a los restos humanos procedentes de abortos, remitiendo a los mismos a la legislación sobre Sanidad Mortuoria. La Instrucción *Donum Vitae* y la Carta para la pastoral de los Agentes Sanitarios solicitan un tratamiento digno a los fetos abortados y darles sepultura en la medida que sea posible. Al menos, dos países europeos —Reino Unido y Suecia— ofrecen desde el centro hospitalario la opción de incinerar y enterrar los restos humanos de los abortos, informando debidamente a los padres.

Conclusiones

En principio, en la legislación sobre Sanidad Mortuoria existe un componente ético aceptable, al incluir los restos humanos procedentes de abortos dentro del grupo de cadáveres humanos para su destino final, sin existir impedimento legal para ello. En relación con los residuos sanitarios, es óptimo el excluir de su legislación los restos humanos procedentes de abortos para evitar, cualquier interceptación en la aplicación de la reglamentación sobre Sanidad Mortuoria. La Iglesia Católica a través de los dos documentos citados, no impone sino que insta «en la medida de lo posible» a que los fetos abortados se entierren como restos mortales de un ser humano. En el Reino Unido y en Suecia se determinó no tratar a los restos humanos procedentes de abortos y de muertes perinatales como residuos sanitarios de riesgo sino proporcionarles un tratamiento respetuoso, siendo los padres una pieza clave para ello.

SELECCIÓN DE EMBRIONES CON FINALIDAD TERAPÉUTICA: ASPECTOS ÉTICOS

Eliseo Collazo Chao

*Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba
ecollazo@comcordoba.com*

Introducción

El primer bebé medicamento producido íntegramente en España nació en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla en octubre de 2008. El fenómeno mediático ha desencadenado múltiples peticiones en el mismo sentido a nivel nacional.

Material y métodos

Se revisa el proceso, su metodología y su eficacia. Se exploran los fundamentos antropológicos, éticos y deontológicos con el fin de valorar su realización.

Resultados

De forma natural, la probabilidad de gestar un niño compatible con su hermano enfermo es del 25%, disminuyendo hasta un 19% si esperamos que el niño que nazca se encuentre libre de la enfermedad y sea inmunocompatible para su hermano. Uniendo datos de amplios estudios realizados sobre selección de embriones con finalidad terapéutica, se constata una eficiencia del 1,75%. Esta gran pérdida de embriones humanos que la técnica conlleva es la principal dificultad ética, a la que se suma un matiz especial de tipo utilitarista.

Conclusiones

Se proponen como alternativa los bancos de sangre de cordón umbilical.

CONSULTAS REALIZADAS A UN COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DURANTE EL PERIODO DE UN AÑO

González Sánchez, A.; Martínez Hernández, J.; Luquín Martínez, R.;
Fernández Soria, J.M.; Díez de Revenga y Torres, P.; Vera Escolar, F.;
Sáez Miravete, S.; Martínez Cendan, J.P.
Hospital «Santa María del Rosell». Cartagena

Introducción

Entre las funciones de los Comités de Ética Asistencial está la de asesorar en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos. Las consultas pueden realizarlas tanto los profesionales del ámbito socio-sanitario como los pacientes y usuarios.

Creemos que, divulgar, en los foros adecuados, el tipo de consultas que se plantean a los comités de ética asistencial puede ser enriquecedor para mejorar en el trabajo que estos comités realizan.

Objetivos

Dar a conocer las consultas realizadas a nuestro Comité del Ética Asistencial durante el periodo de un año.

Material y método

Consultas realizadas al Comité de Ética Asistencial de un hospital universitario que abarca un área de salud de

una comunidad autónoma que atiende a una población de unos 350.000 habitantes, durante el periodo septiembre 2007-2008.

El método de actuación para resolver estas consultas ha sido la deliberación clínica. Las conclusiones a las consultas se realizan por consenso. Cuando no es posible el consenso, las conclusiones son las aceptadas por la mayoría. En caso de empate en el número de votos existe el voto de calidad del Presidente. Pueden formularse votos particulares. En algún caso se ha pedido la colaboración de expertos y la participación de representantes del servicio que realiza la consulta. Existe una comisión permanente para resolver los casos urgentes, que debe realizar su informe en las 72 horas siguientes a la realización de la consulta.

Resultados

Se han recibido diez consultas. Temas de consulta: utilización del cordón

umbilical en los cursos de reanimación cardiopulmonar en neonatos. Consentimiento informado. Sobre dos casos de hidranencefalía. Valoración de un protocolo de actuación en pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados. Circuncisión por motivos religiosos/culturales. Confidencialidad. Negativa de un facultativo a intervenir a un paciente que rechaza transfusiones. Sobre la «muerte digna».

Procedencia de las consultas: Formación Continuada. Pediatría (2). Dirección médica (2). Anestesia y Reanimación. Cirugía Pediátrica. Trabajadora Social. Un usuario. Un administrativo del Hospital.

En dos ocasiones, han participado expertos por la complejidad de las consultas (hidranencefalía y protocolo de actuación en pacientes que rechazan la transfusión de sangre y/o hemoderivados). En tres ocasiones, han participado representantes de las consultas realizadas

(Pediatría, Anestesia y Reanimación, Cirugía Pediátrica) para aclarar dudas. En una ocasión (circuncisión por motivos religiosos/culturales) se ha formulado un voto particular. No ha sido preciso que se reúna la comisión permanente.

Conclusiones

1) Las consultas realizadas a nuestro Comité de Ética Asistencial son un buen indicador de la aceptación de este por parte de los profesionales sanitarios y de los usuarios. 2) alguna de las consultas no corresponde resolverlas a un Comité de Ética Asistencial, lo que indica un desconocimiento, por parte de la persona que la realiza, de las competencias de estos comités. 3) En ningún caso ha sido necesario convocar la comisión permanente, lo que indica que no se ha tenido en cuenta el papel del Comité como órgano consultivo ante conflictos que requieren una solución urgente.

EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA: CONSECUENCIAS NO DESEADAS

Eduardo Corral García

*Universidad de Cádiz. Área de Derecho Civil
Facultad de Derecho. Avda. de la Universidad, s/n. Telf. 956037032
e-mail: eduardo.corral@uca.es. 11405 Jerez Fra. (Cádiz)*

En la comunicación se pretende analizar la hipertrofia del principio de autonomía en la Bioética, que encuentra su encaje jurídico en el principio constitucional del libre desarrollo de la personalidad, considerado como fundamento del orden político y de la paz social.

Así, se deberá estudiar la concreción del principio de autonomía en la legislación aplicable a la protección del derecho a la vida, tanto en la ya existente —normativa estatal y autonómica sobre el consentimiento informado, en concreto la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente—, como en la que está por venir, y ha sido anunciada su elaboración —el anteproyecto de Ley orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, a nivel estatal; y el proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, aprobado por la Junta de Andalucía—. Además, podremos comparar esta legislación con la existente en otros campos jurídicos que, si bien es-

tán fuera de la órbita bioética, responden a un mismo concepto de libertad, cuales son la regulación del derecho a contraer matrimonio y del derecho a la identidad sexual, pero que tienen consecuencias colaterales sobre el origen de la vida humana.

También podrá realizarse un estudio serio sobre uno de los aspectos más contestados de la anunciada reforma despenalizadora del aborto, que, si bien puede desviar la atención del meollo de la cuestión —el aborto como un crimen en cualquier caso—, demuestra las contradicciones socio-jurídicas en las que incurre todo este movimiento reformador del legislador actual, cual es la consideración de la menor de edad como sujeto capaz de tomar decisiones tan graves como la de someterse a un aborto: ¿realmente una menor tiene la madurez suficiente —y, por tanto, la consciencia necesaria— para tomar en conciencia una decisión que puede marcarle para toda su vida?

VALORACIÓN CUALITATIVA DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS POR PARTE DE LOS PACIENTES

Javier Ruiz Hornillos (1), José Jara Rascón (2)

(1) Hospital Infanta Elena. Madrid.

(2) Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

jrhornillos@gmail.com

Introducción

Se define el documento de voluntades anticipadas (DVA) o testamento vital como la expresión, en documento escrito, de los valores y opciones personales de cada paciente que deben orientar cualquier decisión que se tome en el ámbito sanitario en los momentos finales de la vida o en otras situaciones de grave limitación física o psíquica. La aceptación o demanda social de dicho documento de voluntades anticipadas en la práctica clínica es aún un tema debatido del que existen pocos datos. El presente trabajo tiene como objetivo investigar las opiniones de los pacientes sobre este nuevo documento clínico.

Material y métodos

Análisis cualitativo mediante entrevistas no estructuradas, realizadas en consultas externas, diseñadas a través de cuatro apartados de valoración:

1. Información recibida sobre los DVA e intento de definición para valorar su comprensibilidad y la adecuación de dicha información.
2. Aceptación o rechazo del DVA y expresión de voluntariedad al plantear la posibilidad de hacerlo.
3. Búsqueda de razones que justificarían el interés de realizarlo:
 - desconfianza respecto a sus familiares
 - desconfianza respecto a los médicos
 - miedo hacia un posible encarnizamiento terapéutico.
4. Preferencias respecto a la elección de un representante legal, sobre la posibilidad de especificar consideraciones adicionales tales como la donación de órganos y sobre la elección del lugar donde debe quedar guardado el DVA

Resultados

Se entrevistaron 56 pacientes con una edad media de 62 años (rango 43-80). De ellos, sólo un 7,1% supo definir correctamente el término DVA o testamento vital. Después de explicar a los pacientes su significado a través de una definición estandarizada, un 75,0% apoyaron la necesidad de dicho documento pero sólo un 53,5% manifestaron su deseo de realizarlo.

La confianza en que sus familiares cercanos fueran capaces de interpretar adecuadamente la voluntad del paciente en situaciones límite de continuación de la vida fue positiva en 42 casos (75%). Asimismo, la confianza en las decisiones de las actuaciones médicas en dichas situaciones se manifestó positivamente en el 92,8% de los pacientes encuestados.

El representante legal elegido mayoritariamente fue el propio cónyuge. Respecto a la voluntad de ser donante de órganos, así como otras opciones sobre el destino del propio cuerpo tras el fallecimiento, el 60,7% manifestaron su ausencia de deseo de dejar por escrito su voluntad

sobre ello prefiriendo que sea la familia la que cargue con esas decisiones.

Conclusiones

- * La información sobre el DVA hasta ahora parece haber sido escasa o mal transmitida, existiendo un amplio desconocimiento sobre la posibilidad de hacerlo.
- * Contrasta esta desinformación con las opiniones recogidas en nuestros pacientes sobre su interés y necesidad, aunque el 46,5% de los encuestados no desearon realmente hacerlo cuando se les ofreció esta oportunidad.
- * Por otra parte, las razones aportadas no apoyan claramente su necesidad de implantación, ya que la mayor parte de los pacientes manifestaron su confianza en la correcta interpretación de sus voluntades por parte de sus familiares cercanos y también en la competencia de las posibles actuaciones médicas en las situaciones del final de la vida.

UN SENTIDO DE LA ENFERMEDAD

Juan Llor Baños

Hospital de León. Correo contacto: juan.llor.b@gmail.com

Introducción

Cabe considerar la enfermedad desde una perspectiva global evitando en lo posible la visión reduccionista. Una visión parcial de la enfermedad deforma la realidad y acarrea indudablemente desconcierto y perplejidad sobreañadida en el hombre que la padece. Quizás la vía racional no sea la más óptima para obtener una explicación cabal a esa tensión entre enfermedad y el ansia de vida que existe en el hombre, no porque la vía racional no de respuestas adecuadas sino por ser insuficiente para abarcar todo lo que significa el enfermar en el ser humano.

Material y métodos

Vamos a considerar el estado de salud y el de enfermedad bajo una serie de premisas. En el estado de salud cabe considerar: a) que la salud es un bien, y como tal conviene apreciarlo y custodiarlo; b) que es un bien no conseguible por el esfuerzo del hombre y, por lo tanto, gratuito, y c) que es temporal, dada la condición de natural fragilidad del hombre, éste está llamado a enfermar. Cuando deviene la

enfermedad el individuo experimenta que: a) su existencia sufre un nuevo e inesperado acontecer, más o menos repentino, y b) que afecta también a su mundo de relación con los demás.

Resultados

En la enfermedad tiene cabida también la lectura de aspectos positivos, pues: 1) el paciente puede madurar como persona, 2) a través de la enfermedad se pueden adquirir hábitos que enriquezcan la calidad humana, y 3) la enfermedad tiene la potencialidad de convertirse paradójicamente en «medicina» que permita alcanzar una mayor cota de realización humana, a través de un desprendimiento que hace más genuino el actuar del hombre.

Discusión

La enfermedad, no imprudentemente provocada, no supone ninguna «injusticia» pues es únicamente la pérdida de la salud, bien gratuito que se posee sin mérito alguno. La salud no forma parte de la esencia del hombre, es un accidente. El hombre sigue siendo igualmente

persona y esencialmente con la misma dignidad tanto en estado de enfermedad como de salud. Cuando la salud se concibe como un bien del que podemos ser desposeído sin menoscabar la dignidad de hombre, nos estamos aproximando a dar una respuesta cargada de sentido a la enfermedad. Esa respuesta ya empieza a fraguarse cuando de forma ordinaria y cotidiana se acepta que se puede perder la salud sin detrimento de la dignidad.

Conclusiones

1) La enfermedad proporciona un instrumento que permite ser más realista, al explicitar que la existencia humana es más coherente vivirla de acuerdo con lo que se es, que con lo que se tiene. 2) La enfermedad genera un nuevo «rol» frente

al entorno, haciendo constatar cuál es la condición percedera del hombre frente a los demás. 3) El paciente se constituye a sí mismo un bien para los demás, pues al provocar sus cuidados hacia él subraya que la primera y más básica riqueza del hombre es su existencia. 4) La enfermedad puede permitir ver a los demás con un enfoque más auténtico, al tender a hacer más desinteresadas sus relaciones con los demás. 5) La enfermedad consigue mantener simultáneamente actualizados los dos planos que posee el hombre tanto en su vertiente trascendental como en la vertiente práctica. 6) el paciente, precisamente por su estado de dependencia permite reconocer una realidad de capital importancia para la «salud» de la sociedad, que consiste en iluminar mejor la auténtica condición de criatura humana y su dignidad.

OPINIONES DE LOS JÓVENES ESPAÑOLES SOBRE EL ABORTO

**Cristina López del Burgo, María del Carmen Calatrava Martínez,
Silvia Carlos Chillerón, Miguel Ruiz-Canela, Alfonso Osorio, Jokin de Irala**
*Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública,
Departamento de Humanidades Biomédicas y Departamento de Educación,
Universidad de Navarra.*

Contacto: Cristina López del Burgo. Dpto. Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. C/Irunlarrea 1, 31080 Pamplona. cldelburgo@unav.es

Introducción

Según datos del ministerio de sanidad, en 2007 se realizaron 112.138 abortos, la mayoría de ellos por motivos de salud materna. Por grupos de edad, la mayor tasa de abortos corresponde a las mujeres de entre 20-24 años (20,75 por 1000 mujeres de 20-24 años). La tasa en menores de 19 años es de 13,79 por 1000 mujeres. En este contexto, tiene especial interés conocer las opiniones y actitudes de los jóvenes sobre el aborto para detectar los motivos y circunstancias que en un futuro podrían llevarles a abortar, con el fin de ofrecerles alternativas y soluciones específicas.

Métodos

Realizamos un estudio descriptivo transversal en una muestra representativa de jóvenes españoles de 16-20 años (n=802). Los datos se han recogido a través

de un cuestionario «ad hoc» anónimo sobre conocimientos, actitudes y estilos de vida relativos a la afectividad y la sexualidad. Entre otras cuestiones, se les preguntó si estaban o no de acuerdo con que una mujer pueda abortar y en qué circunstancias, su opinión sobre el inicio de un ser humano y si habían visto imágenes u oído testimonios de alguien que hubiese abortado. La implementación del cuestionario la llevó a cabo una empresa de estudios de mercado. Se han realizado los análisis preliminares descriptivos. Se realizarán análisis estadísticos multivariantes para determinar qué variables se encuentran asociadas a estar o no de acuerdo con el aborto.

Resultados

El 56,8% de los jóvenes encuestados está de acuerdo con que una mujer pueda abortar si así lo decide, mientras que el 18,4% está de acuerdo solamente en deter-

minadas circunstancias (violación, riesgo para la madre, malformación o enfermedad del niño, problemas económicos). Llama la atención que entre los jóvenes favorables al aborto, 3 de 4 cambiaría de opinión en alguna de estas circunstancias: si el embarazo estuviese avanzado, si se facilitaran a la mujer todas las ayudas posibles para hacerse cargo del niño y si realmente estuviese convencido de que en la fecundación comienza a existir un ser humano. El resto de resultados se presentarán en el congreso.

Conclusión

Muchos jóvenes están de acuerdo con que una mujer pueda abortar. Sin embargo, la mayoría de ellos cambiaría su opinión en determinadas circunstancias. Es necesario seguir ofreciendo a los jóvenes información rigurosa sobre el inicio de la vida y las etapas del desarrollo embrionario, además de fomentar en la sociedad ayudas económicas y alternativas sociales al aborto.

OPINIONES DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS SOBRE EL ABORTO

Cristina López del Burgo, María del Carmen Calatrava Martínez, Silvia Carlos Chillerón, Miguel Ruiz-Canela, Alfonso Osorio, Jokin de Irala

Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Departamento de Humanidades Biomédicas y Departamento de Educación, Universidad de Navarra. Contacto: Cristina López del Burgo. Dpto. Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina. Universidad de Navarra. C/Irunlarrea 1, 31080 Pamplona. cldelburgo@unav.es

Introducción

Según datos del ministerio de sanidad, en 2007 la mayor tasa de abortos correspondió a las mujeres de entre 20-24 años (20,75 por 1000 mujeres de 20-24 años). La tasa en menores de 19 años fue de 13,79 por 1000 mujeres. Los profesionales sanitarios a lo largo de su vida laboral se encuentran en ocasiones con circunstancias en las que el aborto es ofrecido a las mujeres como una alternativa más ante un problema determinado. Por ello, consideramos de interés explorar las opiniones de alumnos de carreras de ciencias de la Universidad de Navarra, futuros profesionales sanitarios, acerca del aborto y otras cuestiones relacionadas.

Métodos

Realizamos un estudio descriptivo transversal en un grupo de 106 alumnos de carreras de ciencias (medicina,

farmacia, biología, química y nutrición humana) matriculados en la asignatura optativa «Reproducción humana». La asignatura incluye clases sobre afectividad, sexualidad, reproducción humana, infertilidad, planificación familiar natural y artificial, aborto, técnicas de reproducción asistida, clonación y células madre. Los alumnos rellenaron un cuestionario anónimo antes y después de cursar la asignatura sobre conocimientos y actitudes relativas a diversos temas tratados en dicha asignatura. Entre otras cuestiones, se les preguntó si estaban o no de acuerdo con que una mujer pueda abortar y en qué circunstancias, su opinión sobre el inicio de un ser humano y si habían visto imágenes u oído testimonios de alguien que hubiese abortado.

Resultados

De los alumnos que contestaron el cuestionario antes de iniciar la asignatura, el 16% está de acuerdo con que una mujer

pueda abortar siempre que ella quiera. Por el contrario, el 24% considera que no se debería abortar nunca. El resto de los alumnos está de acuerdo con el aborto solamente en determinadas circunstancias (violación, riesgo para la madre, malformación o enfermedad del niño, problemas económicos). Por otra parte, el 69% contestó que en la fecundación comienza a existir un ser humano. Se están realizando los análisis estadísticos para comparar las respuestas de los alumnos antes y

después de cursar la asignatura. Los resultados se presentarán en el congreso.

Conclusión

Es necesario seguir ofreciendo a los estudiantes universitarios, futuros profesionales sanitarios, información rigurosa sobre el inicio de la vida y las etapas del desarrollo embrionario, además de fomentar en la sociedad ayudas económicas y alternativas sociales al aborto.

TALLER DE AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD. CMS CIUDAD LINEAL. MADRID SALUD, DOS AÑOS DE EXPERIENCIA

Susana Gerechter Fernández, Manuel Fernández-Guisasola Mascias, Lidia Marco Cuenca, Marina Pino Escudero, Paloma Rodríguez Álvarez, Luisa Ruiz Martínez Vara De Rey, Concepción Santos Castroviejo.

*Centro Trabajo: CMS Ciudad Lineal.
Madrid Salud*

Introducción

En el año 2006 se atendieron 14.014 jóvenes (menores de 24 años) solicitando anticoncepción de urgencia en los Centros de Madrid Salud.

En la Comunidad de Madrid se atendieron 22.723 IVE (Interrupción Voluntaria del Embarazo) en 2007 de los cuales el 11,5 % eran menores de 19 años y el 20,6 % entre 20 y 24 años.

La intervención antes de llegar a esta situación nos parece importante por ello marcamos unos objetivos ambiciosos: Generar conductas afectivo sexuales sanas entre nuestros jóvenes, contribuir maduración de nuestros adolescentes, disminuir la incidencia de IVE y de APC (Anticoncepción de Emergencia) así como disminuir la incidencia de ITS (Enfermedades de transmisión sexual) y de embarazo no deseado.

Material y Métodos

Realizando intervención en la escuela se diseñan dos talleres, el primero en la escuela de afectividad para tratar que reflexionen en las formas sanas de relación con respeto y reconociendo sus sentimientos con la base de educación en valores promulgada por diferentes pensadores. En la segunda sesión se trabaja en el centro de salud en sexualidad, métodos anticonceptivos e ITS, se busca transmitirle conocimiento desde la profesionalidad y que conozcan el centro por si requieren utilizarlo. Ambas sesiones se ejecutan de forma participativa con las técnicas de Bacan.

Resultados

Se han atendido 363 jóvenes con 127 y 129 encuestas realizadas respectivamente, la valoración de satisfacción también la realizaron los educadores.

En el siguiente año se atendieron 5 Institutos con 245 adolescentes con una sola encuesta previa en la que se trabajan aspectos de ambos talleres y la de satisfacción.

Discusión

La importancia de la educación en valores positivos: solidaridad, autenticidad, fidelidad, bondad, agradecimiento, responsabilidad, libertad, amistad, belleza, paz, laboriosidad y justicia es un premisa

que intentamos trabajar en el primer taller y la filosofía de la intervención. La información de los métodos anticonceptivos y de los recursos disponibles desde un técnico sanitario es fundamental en estas edades.

Conclusiones

Es necesario tratar estos temas de forma íntegra, trabajar las relaciones afectivas y sexuales así como la responsabilidad en ellas.

DR. LEJEUNE: EL RETO EDUCATIVO DE LA BIOÉTICA 50 AÑOS DESPUÉS

Belén Muñoz Pérez^a, M^º Luisa Sarricolea Erausquin^b

^aConcejalía de Educación Ayuntamiento Pozuelo de Alarcón,

^bmunoz@pozuelodealarcon.org, bmlseraus@telefonica.net.

El 2009 es un año lleno de hechos a recordar. Durante este año no sólo se conmemora el 200 aniversario del nacimiento de Darwin, sino que además, se cumplen 50 años del descubrimiento de la causa del Síndrome de Down, y se celebra en el *Año Internacional del Aprendizaje sobre los Derechos Humanos*.

Parece haber caído en un olvido selectivo el que hace ya 50 años, en 1959, el médico y genetista francés Jérôme Lejeune descubrió la presencia de un cromosoma en exceso en el par 21 (trisomía 21) en personas afectadas por el Síndrome de Down. Este hallazgo representa uno de los hitos en la historia de la Medicina Moderna, ya que por primera vez en el mundo se establece una relación entre una aberración cromosómica y una discapacidad; y supuso el nacimiento de la Citogenética Médica, encumbrando al Dr. Lejeune, con tan sólo 33 años, como uno de los padres de la Genética moderna. Cabe destacar que con una trayectoria brillante e impecable, el Dr. Lejeune, fue nombrado Catedrático de Genética Fundamental a los 38 años, y designado

como experto en Genética Humana en la Organización Mundial de la Salud en 1962. Candidato número uno al Premio Nobel, dejó de serlo cuando a sabiendas de todo lo que se jugaba se mantuvo siempre fiel a sus principios oponiéndose al proyecto de ley de aborto eugenésico en Francia al considerar que «matar a un niño por nacer enfermo es un asesinato»; y al comentar sobre la OMS, en una reunión de la ONU en la que se trataba de justificar la legalización del aborto «he aquí una institución para la salud que se ha transformado en una institución para la muerte.»

A pesar de encontrarnos en el *Año Internacional del Aprendizaje sobre los Derechos Humanos*, en el que, citando textualmente, la ONU decide que dicho año: «Se dedique a realizar actividades para ampliar y profundizar el aprendizaje sobre los derechos humanos, basándose en los principios de universalidad, indivisibilidad, interdependencia, imparcialidad, objetividad y no selectividad, y de diálogo y cooperación constructivos, con miras a intensificar la promoción y la protección de todos los derechos humanos y libertades fundamentales,

incluido el derecho al desarrollo, teniendo presente el deber que tiene el Estado, cualquiera que sea su sistema político, económico y cultural, de promover y proteger todos los derechos humanos y libertades fundamentales, y la importancia de las particularidades nacionales y regionales y de los distintos antecedentes históricos, culturales y religiosos». (Resolución: [A/62/439/Add.6](#) ; Dpto. de información de la ONU). Resulta irónica la situación bioética a la que nos enfrentamos a día de hoy en España debido al incongruente anteproyecto de la nueva ley del aborto aprobado recientemente.

Por eso, y emulando al Dr. Lejeune, queremos promover la Bioética como herramienta versátil y eficaz que, desde su multidisciplinaridad, resulta indispensable para la educación de una sociedad comprometida que aspira a la consecución de un Futuro Sostenible. No miremos pues hacia otro lado, ni olvidemos que ni la Medicina está para matar; ni el Derecho para condenar a inocentes a la pena máxima, la muerte; ni el Estado de Derecho en el que vivimos para promover una injusticia de tal magnitud.

SELECCIÓN GENÉTICA DE EMBRIONES PARA USAR LA SANGRE DE SU CORDÓN UMBILICAL CON UN HERMANO ENFERMO

Agustín Losada Pescador

Estudiante doctorado Cátedra UNESCO de Bioética y Biojurídica. Avda. Leopoldo Calvo-Sotelo Bustelo, 32. Chalet 1.28224 – Pozuelo de Alarcón (Madrid). agustin@agustinlosada.com

Introducción

La aprobación de leyes que regulan las técnicas de reproducción humana asistida ha posibilitado la aparición de casos de bebés concebidos «a la carta» para curar enfermedades de sus hermanos. El procedimiento consiste en el diagnóstico genético preimplantacional de embriones generados *in vitro*. Una vez seleccionados aquellos que resultan idóneos, se implantan uno o dos en la madre y si se logra su anidación y desarrollo, al nacer el niño se recolecta la sangre de su cordón umbilical (SCU). Después de procesarla, se trasplantan las células madre del mismo al hermano enfermo, que logra de este modo la curación. El resto de embriones («sobrantes») son desechados. Los padres que recurren a esta técnica afirman tener un doble objetivo: Salvar al hijo enfermo, a la par que tener un nuevo hijo.

Esta práctica plantea un dilema ético vital, pues la consecución de un hermano compatible implica la creación artificial de

varios seres humanos y la eliminación de aquellos que no resultan útiles. El punto clave de discusión es si un embrión puede ser considerado persona, ya que en ese caso sería merecedor de respeto a su vida y desarrollo. En todos los casos que se han analizado los padres han optado por el recurso de la depreciación ontológica del embrión hasta degradarlo a la categoría de un simple conjunto de células.

Materiales y métodos

Para la recopilación de información se recurrió a publicaciones periodísticas de dos casos que han tenido una fuerte repercusión mediática: Por un lado el del niño Javier Mariscal Puerta, concebido en el hospital sevillano Virgen del Rocío utilizando técnicas de FIV y DGP para ser 100% compatible con su hermano Andrés, de 7 años quien sufría una beta Talasemia mayor. Y por otro el de Erine Cabrera González, la pequeña de Manresa que logró curarse de una leucemia mielomonocítica crónica gracias a la sangre de cordón

de su hermana Izel, quien fue también seleccionada genéticamente utilizando la misma técnica que se usó con Javier. Además se ha utilizado el libro que la propia madre de estas niñas ha publicado explicando su experiencia.

Para la argumentación filosófica se han seguido los principios de la Filosofía Personalista, así como la fundamentación científica, entre otros, del catedrático de Genética Nicolás Jouve.

Resultados

Se comprueba que los padres buscan excusas que les permitan camuflar el remordimiento de conciencia provocado por eliminar a unos hijos para salvar a otros. Igualmente, los autores que tratan

de justificarlo incurren en contradicciones de bulto, que invalidan sus argumentos.

Discusión y conclusiones

No es éticamente justificable recurrir a la generación de embriones in vitro para seleccionar a uno compatible con el que poder curar la enfermedad de otra persona. Para evitar el recurso a la generación de embriones in vitro debe fomentarse la existencia de bancos de sangre de cordón umbilical (BSCU), tanto de ámbito público como privado. Sólo cuando dispongamos de suficientes muestras almacenadas en estos depósitos será posible en el futuro encontrar unidades compatibles sin necesidad de recurrir a la selección y descarte embrionarios.

INFORMACIÓN ON LINE EN SOLICITUD DE INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO: POSIBILIDADES Y LÍMITES

José Jara Rascón, Esmeralda Alonso Sandoica, M^e Dolores Sánchez Sánchez
Unidad de Andrología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
Centro de Salud García Noblejas. Centro de Salud Canal de Panamá.
Área 4. Madrid. c/ Doctor Esquerdo, 46 (28007 Madrid).
E-mail: jjara@terra.es

Introducción

No existen protocolos de actuación ante la solicitud de Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) que estén recomendados por las sociedades de Atención Primaria a nivel nacional. En respuesta a esta situación se propone la utilización de una herramienta informática con información objetiva sin sesgos ideológicos.

Material y métodos

Elaboración de una página web accesible desde cualquier consulta médica a través de Internet aportando los siguientes apartados de información: Protocolo de entrevista clínica adaptado al motivo de consulta, imágenes de desarrollo embrionofetal según fase de gestación, descripción de posibles técnicas quirúrgicas según trimestre gestacional, oferta de alternativas de apoyo social descargables en formato pdf, información sobre

posibles efectos adversos y documentos de consentimiento informado.

El método seguido para obtener esta información ha sido la búsqueda de artículos científicos a través de bases de datos disponibles en PubMed y webs monográficas, la consulta de declaraciones de sociedades científicas (SEGO, OMS, AMM) y la investigación de recomendaciones en guías de actuación basadas en meta-análisis de organismos de Medicina Basada en la Evidencia.

Resultados

A pesar de la amplia información sobre el aborto disponible en Internet, no se han encontrado páginas en español diseñadas desde y para el ámbito sanitario avaladas por asociaciones científicas o profesionales. Sí existe publicidad de clínicas acreditadas en la IVE. y de redes de ayuda social de iniciativas no gubernamentales. El protocolo de

entrevista clínica se ha realizado adaptándolo desde manuales de Atención Primaria al no existir ninguno avalado. Las imágenes embriofetales incluidas han sido contrastadas meticulosamente con las mostradas en textos referentes de embriología. Se han encontrado 7.897 referencias sobre efectos adversos del aborto y 54 artículos que presentan datos específicos sobre el síndrome psicológico post-aborto. Del total, sólo 15 se han incorporado a la web, considerándose de fiabilidad relevante. En el momento de ser elaborada la página no existen Consentimientos Informados avalados por ninguna sociedad científica en España.

El desarrollo final de todo este proceso de síntesis de información ha sido el diseño de la web que se puede consultar en el dominio www.abortoinformacionmedica.es

Conclusiones

La dispersión de información sobre los temas clave referentes a peticiones de IVE pueden ser unificados con datos contrastables, sin sesgos ideológicos, a través de herramientas informáticas accesibles desde las consultas. Se debería enfatizar a los profesionales de la sanidad que toda paciente tiene derecho a una información veraz y detallada y que es un deber ético y profesional ofrecérsela.

LA REFORMA DE LA LEY DEL ABORTO: ¿DERECHO O DRAMA HUMANOS?

Roberto Germán Zurriarán.

Departamento de Ciencias de la Educación. Universidad de La Rioja. c/Magisterio 2, 1º derecha. 26004. Logroño. Tel: 941299797/630582622.

E-mail: roberto.german@unirioja.es.

Palabras Clave: Ley, aborto, viabilidad fetal, diálogo social.

Introducción: Se prevé que el próximo otoño el Parlamento español apruebe la reforma de la Ley de despenalización del aborto (Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio). El aborto es un tema que siempre provoca controversias debido a sus implicaciones éticas. El trabajo aborda esta cuestión que afecta de manera tan directa a la vida humana.

Método: Este trabajo analiza, desde una perspectiva ética-jurídica, la reforma de la Ley de despenalización del aborto.

Resultados: 1. El «grave de salud psíquica para la madre» justifica el mayor número de abortos en España. 2. La reforma permitirá el aborto durante las primeras 14 semanas de gestación. 3. La reforma de la ley del aborto contempla la posibilidad que adolescentes menores de edad, 16 años, puedan abortar sin el conocimiento y permiso de sus padres. 4. Se plantea el aborto como un derecho reproductivo e individual de la mujer.

Discusión: 1. ¿Cuándo comienza la vida humana individual? 2. La equivocidad del concepto de viabilidad fetal. 3. La reforma ¿refrenda el aborto eugenésico? 4. La posibilidad de una menor de edad para abortar sin necesidad del consentimiento de sus padres. 5. La revisión de la Ley ¿contradice las STC 53/85 y STC 116/99? 6. ¿Existe un derecho de la mujer a abortar?

Conclusiones: 1. La vida humana comienza con la concepción. El cigoto es la primera realidad corporal del ser humano.

2. El respeto al ser humano comienza por el respeto y protección de su corporalidad.

3. La reforma no parece ser compatible con la Sentencias 53/85 y 116/99.

4. Aborto: de la clandestinidad a la privacidad y de la privacidad a la concienciación y diálogo sociales.

5. La reforma de la ley de aborto es un exponente más de un proceso creciente de desprotección de la vida humana incipiente.

6. Garantizar los medios de información y apoyo a las mujeres embarazadas.

ESTUDIO DEL VÍNCULO DE LA MADRE CON SU HIJO DURANTE LOS NUEVE MESES DE VIDA INTRAUTERINA

Maria Jesús Luzan González, Gracia Rabadán, Teresa Carceller Migallón

Centro de salud El Toscar, y Hospital General Universitario de Elche

C/Vicente Fuentes Sansano s/n 03205 Elche.

Contacto: mariajesusluzan@yahoo.es

Palabras clave: «vínculo», «madre hijo» y «gestación».

Introducción

Para algunos autores «el vínculo es el proceso por el cual la madre y el hijo se conectan, intiman y se apegan el uno al otro. El vínculo es un diálogo entre madre e hijo que comienza antes del nacimiento y continúa por el resto de la vida».

Sabemos muy poco acerca de cómo influye ese vínculo, que se genera en el periodo de gestación, sobre las personas a lo largo de la vida, o si pudiera ser un determinante de su personalidad en el futuro. Pretendemos profundizar, en la *calidad, origen y presencia* de ese vínculo, que tiene lugar durante los 9 primeros meses de la vida, en el que el medio de desarrollo para ese nuevo hijo es de dependencia 100% de la madre.

Material y métodos

Estudio transversal descriptivo. Se llevó a cabo un muestreo aleatorio simple

con población finita de 266 embarazadas, consiguiendo una muestra de 158 mujeres con un error muestral del 5%.

El instrumento de medida utilizado fue un cuestionario, con 5 ítems cerrados, y dos alternativas de respuesta que nos permite obtener respuestas confirmatorias, desestimativas o clasificatorias ante una proposición y 8 ítems cerrados tipo likert con 4 opciones de respuesta. Cada mujer rellena el cuestionario una sola vez.

Como variable dependiente tomamos el vínculo de la madre con su hijo. Al ser de naturaleza compleja la operativizaremos a partir de dos dimensiones «los sentimientos de la madre» y la «comunicación con su hijo». Estudiamos también como variables independientes la intencionalidad del embarazo y el apoyo del entorno socio familiar. Nuestra hipótesis de trabajo es que la intencionalidad del embarazo y la acogida del entorno, se asocia de forma directamente proporcional a la formación del vínculo madre/hijo y que éste aumenta progresivamente a lo largo de las semanas de gestación. En el procesamiento de los datos utilizamos el SPSS-15 y aplicamos el

estadístico chi cuadrado, para estudiar la independencia de la variable dependiente con el resto de variables.

Resultados

El perfil de la muestra es de mujeres entre 16 y 42 años, de las que el 52,1% es su primer embarazo, el 34% segundo embarazo, el 7,4% el tercero y solo un 1% tiene más de 3 hijos. El vínculo madre/hijo aumenta a lo largo del embarazo desde el 12,2% en las primeras semanas hasta el 68,3% al final. Respecto al vínculo en relación con la intencionalidad del embarazo y el apoyo socio familiar, es estadísticamente significativa ($p < 0,005$), por lo que rechazamos la independencia entre dichas variables y se cumple nuestra hipótesis del estudio.

Discusión

Queríamos destacar el importante vínculo que se detecta en las primeras semanas del embarazo y que va aumentando progresivamente durante la gestación. En ese vínculo influyen de forma directa otros factores como son la intencionalidad y el apoyo socio familiar que favorecen o dificultan el vínculo pero en ningún caso lo anulan.

Conclusiones

A la vista de los resultados podemos admitir la existencia de una relación persona a persona de la madre con su hijo, desde el primer momento del diagnóstico de embarazo.

CONOCIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL PACIENTE NO ONCOLÓGICO

Adriana Hernández-Belmonte¹, Modesto Ferrer-Colomer²

1. Hospital Morales Meseguer de Murcia. Máster de Bioética.

2. Fundación Kovacs en el Hospital Mesa del Castillo de Murcia.

Introducción

En las últimas décadas la sociedad ha envejecido y la prevalencia de enfermedades de curso crónico ha aumentado. El cuidado de estos pacientes con enfermedades terminales se traslada al hospital y los profesionales sanitarios no siempre poseen los conocimientos adecuados que demandan este tipo de enfermos.

Material y métodos

El objetivo del trabajo era analizar los conocimientos en cuidados paliativos de un hospital de Murcia. Se realizaron un total de 100 encuestas de opinión, con 4 respuestas válidas (Mucho-Regular-Poco-No sabe) y la muestra elegida fue el personal sanitario (50 médicos y 50 enfermeros) de las áreas médicas de hospitalización. El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico SPSS.

Resultados

El 72% de los encuestados opina que son pocos los conocimientos en cuidados

paliativos y más del 90% piensa que se podría mejorar mucho en la atención a estos pacientes. El 62% responde que conoce poco el concepto de obstinación terapéutica y sólo el 34% de los encuestados opina que conoce regular el concepto de limitación del esfuerzo terapéutico (LET). Encontramos diferencias estadísticamente significativas entre médicos y enfermeros sobre los conocimientos acerca de la LET y el mantenimiento de la hidratación en el paciente con una enfermedad en fase terminal. Más de la mitad de la muestra (54%), considera que se emplea poco la sedación terminal en pacientes que podrían beneficiarse de la misma y observamos una gran variabilidad en la respuesta sobre el tipo de cuidados que debería recibir siempre una persona.

Discusión

La Medicina Paliativa es una respuesta válida al gran desafío de la eutanasia que para un número creciente de seres humanos se presenta como la gran solución para los enfermos terminales. Los cuidados paliativos aportan una aten-

ción integral al enfermo y su entorno, que puede aliviar el sufrimiento físico y moral, mantener en lo posible la calidad de vida y respetar su dignidad como ser humano.

Conclusiones

La formación en cuidados paliativos es deficiente entre el personal sanitario del medio estudiado.

La mejor formación de los profesionales es una respuesta a la demanda de cuidados de este tipo de pacientes en nuestros hospitales y contribuiría a mejorar la calidad de la atención clínica a los mismos.

Es necesario un mayor compromiso por parte de toda la sociedad y de los poderes públicos, para atender las demandas de los pacientes con enfermedades crónicas evolucionadas.

EL ABORTISMO COMO IDEOLOGÍA Y ESTRATEGIA MUNDIAL Y LA ALTERNATIVA HUMANISTA

Pablo López López
IES Campos y Torozos

Pese a todo lo que agita mediática y políticamente hoy en día el aborto, su práctica masiva no es suficientemente estudiada, conocida ni atendida. Incluso faltan categorías que enfoquen adecuadamente tan vasta problemática. Sobre todo, son generalmente desconocidas las poderosas causas y las tremendas consecuencias que implica la globalización del aborto.

No obstante su gran extensión en el mundo, los promotores del aborto no cejan en su intento de validar tal práctica sistemática como un «derecho humano». Una estrategia básica del abortismo es la de promoverlo y hasta forzarlo públicamente, mientras se presenta como decisión «libre» y «privada» de la sola mujer interesada. Sin embargo, hay luces de esperanza como la experiencia polaca de una casi total abolición del aborto institucionalizado.

El abortismo consiste en la promoción sistemática o en la imposición del aborto provocado a gran escala social e internacional. La categoría «abortismo» debe asumirse para poder expresar con precisión una realidad insoslayable. No puede camuflarse con un adulterado concepto de «feminismo» ni con eufe-

mismos propagandísticos como «salud reproductiva».

El abortismo es una inmensa forma de violencia que marca toda una época. Ésta es precisamente la que más víctimas mortales está causando en toda la historia de la humanidad. Vivimos una forma de extrema violencia sistemática (el abortismo) en la época de máxima violencia sistemática. Los derechos humanos son derechos de la vida humana. Por ello, el abortismo hunde los derechos humanos, el Estado de derecho y, por tanto, la democracia.

Frente a una estrategia abortista tan elaborada e insistente y frente a sus objetivas consecuencias deletéreas para las sociedades, no caben cómodas neutralidades ni derrotismos. Los mismos humanismos religiosos, que tanto hacen para frenar esta ingente sangría de vidas humanas, deben revisar su grado de concienciación, de compromiso y de eficacia. Con humanidad y ciencia en pro de la vida humana todos necesitamos renovar nuestra conciencia, tanto en su aspecto crítico y de penetración como en su aspecto netamente moral y humanista. Cuanto antes nos comprometamos por la vida humana más vulnerada, antes triunfará la alternativa humanista.

UNIDAD ORGANIZATIVA EN EL SER HUMANO

J. L. Velayos, A. M. Irujo, B. Paternain

*Departamento de Anatomía de la Facultad de Medicina.
Universidad de Navarra*

Todo lo que le concierne al cuerpo humano atañe al ser humano, que es superior a cualquier animal. Por ello, el maltrato corporal, la experimentación con un cuerpo humano, etc., es agresión a una persona.

La preocupación por el estudio del cuerpo humano nace en Grecia. Y la disección científica se inicia en Bologna, aunque otros lugares de Europa se arrogan la primacía. Pero la Anatomía como ciencia moderna surge en el Renacimiento, y especialmente con Vesalio. Es idea fundamental de Vesalio la consideración de la unidad orgánica del cuerpo humano.

Se ha dicho que el hombre es un ser con biografía, animal dialogante, animal con imaginación, como decía Eccles, el ser que tiende a la verdad y al bien, capaz de pensar y reflexionar sobre su pensamiento. Y en él se da una unidad abarcativa de lo morfológico, lo fisiológico, lo fisicoquímico, lo psicológico, etc., en el espacio y en el momento concretos. Esa unidad en el tiempo, biográfica, va desde el momento de la fecundación hasta la muerte. La fecundación o fertilización es el «big bang» vital, el comienzo del caminar de cada vida humana, la «Be-fruchtungskaskade» de Beier. Es el inicio

de su biografía. A partir de esa explosión vital, los procesos biológicos van concatenados, sin solución de continuidad, formando una perfecta unidad. Se trata de un individuo, aunque en los primeros estadios pueda ser divisible. Y es un ser personal, que desde su comienzo, disfruta de una unidad vital armoniosa. Esa vida que recibe es un don continuo, gratuito, que no debe rechazar ni ser rechazado por nadie, al menos por respeto al don.

Si la vida de toda persona empieza con la fecundación, y no después, hay que considerar que el denominado pre-embrión (término en sí aséptico) ha de ser respetado como ser vivo humano, como persona, ya que en él se da la unidad armónica personal de que estamos hablando.

Y existen dos formas de expresión de la vida humana: a través de un cuerpo masculino o de un cuerpo femenino, pudiéndose considerar una unidad hombre - mujer, pues los dos son de la especie homo sapiens, siendo cada ser humano diferente: el cuerpo masculino encierra el significado de la posibilidad de la paternidad, y el femenino, el de la maternidad. Masculinidad y feminidad ya expresadas desde el inicio de la vida, son dos formas

de ser hombre. Y ese organismo adulto, varón o mujer, funciona siempre como un todo, como una unidad organizativa.

Si la situación biológica es adversa, se tratará de un ser humano discapacitado, disminuido o enfermo, pero al fin y al cabo un ser humano, y por tanto acreedor de la máxima atención.

La unidad organizativa desaparece en el momento de la muerte, instante atem-

poral, puntual, como el de la fecundación, que constituye el cese de la autorregulación. Como cosa lógica, el respeto a la vida humana incluye a los restos humanos, por su especial significado.

Unidad vital, biológica, personal, biográfica, que da singularidad a cada individuo de la especie humana, acreedor de respeto, sea cual sea su condición, su situación.

CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS NIÑOS CON CÁNCER

Ana M^e Álvarez Silvan

*Hospitales Universitarios Virgen del Rocío Sevilla.
Asociación de Padres de Niños Oncológicos ANDEX.*

Introducción

Los Cuidados Paliativos (CP) pediátricos se incluyen en la definición de CP de la OMS de 2002, y se contemplan en la estrategia nacional y en el Plan Andaluz de CP. Sin embargo su implantación en nuestro medio es incipiente.

El **Objetivo** de esta comunicación es sensibilizar a la sociedad y a los profesionales de sanitarios de la necesidad de extender ese enfoque asistencial de CP a los niños y adolescentes, y mencionar aspectos fundamentales de los CP. pediátricos.

Metodología

Recordamos la definición OMS de los CP Pediátricos.

Realizamos un acercamiento filosófico basado en nuestra experiencia de 45 años de trabajo en una Unidad de Oncología Pediátrica, y la participación activa en una Asociación de Padres de Niños Oncológicos.

Mencionamos tópicos habituales que inducen a error en la aproximación a los CP pediátricos.

Revisamos las recomendaciones de la OMS y la Asociación Americana de Pediatría sobre la retirada de quimioterapia.

Resultados

- Según la OMS: —Los Cuidados Paliativos para Niños representan un campo especial, muy relacionado con los CP de los adultos que se basa en el cuidado total y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño, y que incluye también dar soporte y apoyo a toda la familia. Se aconseja que empiecen cuando la enfermedad es diagnosticada, para desde este momento aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Conviene hacer una evaluación previa mediante un abordaje multidisciplinario, que incluya también a la familia. Pueden ser proporcionados en hospitales, en centros sanitarios, y/o en el mismo hogar
- En nuestra experiencia, los niños sienten el dolor, aunque no lo puedan expresar con palabras, y éste además se incrementa con la depresión, os cuidadores y de los voluntarios.
- No son ciertos algunos tópicos, como:
 - Los niños no sienten dolor (Éste, está ya presente en el RN).

- El niño lo que tiene es miedo, no dolor
- El dolor hace a los más fuertes
- Si se le quita el dolor, puede después tener adicción a las drogas.
- Es imposible evitar el dolor de los procedimientos, por lo que estos se deben hacer de forma rápida
- La madre está obsesionada y exagera el dolor que tiene el niño.
- Siempre es preferible prevenir el dolor antes de que aparezca, mediante analgesia pautada, y disminuir en lo posible los procedimientos dolorosos, para evitar simultáneamente el tratamiento de sus efectos secundarios: estreñimiento, prurito, retención urinaria, náuseas y vómitos, sequedad de boca etc.
- El dolor puede ser controlado en más del 90% de los casos pautado y farmacológicamente correcto, que incluya también
 - Apoyo emocional y psicológico procurando la presencia de los padres
 - Una buena comunicación,
 - Manejo del pronóstico incierto con ellos y sobre todo con sus padres
 - Atención a la dimensión espiritual de la vida y de la enfermedad
 - E incluso medicinas alternativas.
- La sedación no suele ser necesaria para controlar el dolor. Salvo en

dolor refractario, lo ideal es mantener al enfermo despierto. Un síntoma difícil no es motivo de sedación, sino de consulta con un experto.

- La consulta a las unidades de dolor o a los equipos de CP puede ser de gran ayuda.
- Hay que tener en cuenta que la limitación del Esfuerzo Terapéutico, de retirada o no inicio de medidas terapéuticas como la quimioterapia (QT) cuando pueden resultar fútiles, resulta difícil. La Asociación Americana de Pediatría recomienda suspender el tratamiento QT:
 - Cuando no es eficaz para el control de la enfermedad
 - Cuando no hay paliación de los síntomas
 - Cuando la quimioterapia no va a prolongar la vida, con una suficiente calidad.
 - Si el enfermo empeora
 - A petición del paciente o de la familia, si ésta, es razonable

Discusión y conclusiones

Los CP constituyen una mezcla de arte y ciencia, impregnada de grandes dosis de humanidad

Su objetivo es conseguir el control del dolor total: físico; psicológico; social; intelectual; emocional, y espiritual.

Los tópicos erróneos sobre CP y tratamiento del dolor pueden ser causados por:

- 1) La ignorancia del manejo de los fármacos analgésicos;

- 2) el desconocimiento de los tipos de dolor y de la escalera analgésica de la OMS;
- 3) la falta de sensibilidad ante el dolor de los niños.

Tener siempre en cuenta, que aunque un niño no pueda curar, su sufrimiento siempre se le puede aliviar

Los CP debe comenzar cuando el niño es diagnosticado de cáncer.

En pediatría los CP incluyen también el seguimiento del dolor de los padres y de los hermanos.

Pediatras y paliativistas, médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos y voluntarios, tenemos mucho que aprender unos de otros para afrontar el reto de implantar los CP Pediátricos en España.

Es preciso sensibilizar a la Administración del enorme beneficio que aportan a la sociedad los CP en la infancia, solicitados repetidamente, desde hace años, por los Oncólogos Pediatras, las Asociaciones de padres y la Federación de Padres de niños de Cáncer para que estos sean implantados cuanto antes, en todos los Hospitales Pediátricos de España.

VINCULACIÓN AFECTIVA PRENATAL

Carme Tello-Casany^{1,3}, Anna-Aleksandra Mazur², Joan Vidal-Bota³

(1) CSMIJ Lleida (Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil). Sant Joan de Déu. Lleida. Serveis de Salut Mental. (2) Jagiellonian University Medical College (Cracow). (3) Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida).

Introducción

Entre los planteamientos actualmente vigentes en materia de política sanitaria parece sobresalir el de que todas las adolescentes embarazadas quieren abortar. En cambio, no se tiene en cuenta la variable de aquellas otras que desean tener al niño, siendo los padres (abuelos del no nacido) quienes desean que sus hijas aborten. Sin embargo, en nuestro medio la práctica clínica habitual parece dar primacía a esta última realidad.

La capacidad materna de establecer un adecuado vínculo de afecto resulta determinante para el correcto y equilibrado desarrollo del hijo. De acuerdo con los resultados de la *Adult Attachment Interview (AAI)*, la madre puede presentar 4 tipos de apego o vinculación:

- Autónomo (seguro) (F). Los otros son considerados como fuente de confort. Tiene acceso libre a los recuerdos infantiles. Confía en los otros. Discurso coherente y capacidad de reflexionar sobre sí mismo.
- Evitativo (A). Distancia en las relaciones, desvía la atención de las relaciones que le producen ansiedad, evita las emociones. No puede hablar de las emociones que le reportan los recuerdos de su infancia. Coherencia pero poca capacidad de reflexionar.
- Preocupado (E). Muchas dificultades para organizar sus emociones, recuerdos caóticos y resentimiento en relación a situaciones de su niñez. Busca seguridad pero nunca la encuentra. Dificultades en la coherencia. Discurso que fluctúa entre la posibilidad de reflexión y la total incapacidad para ello.
- Desorganizado (Ds). Muchas dificultades de organización a todos los niveles y de establecer relaciones afectivas. Relacionado con niños que han sufrido malos tratos negligencias y/o abuso sexuales. La situación traumática comienza a edad muy temprana y se mantiene de manera continuada. Pensar que los padres no tienen sentimientos es la única manera de defenderse.

A propósito del caso de una niña que fue madre a los 14 años, se revisa la situación actual de la literatura científica en relación al vínculo afectivo (*attachment*) de la madre, la situación de estrés del embarazo y la situación de pérdida que significa un aborto.

Objetivo

Con la presente comunicación hemos pretendido: 1) Señalar la importancia del vínculo parental (*attachment* o apego) correcto con el niño ya desde antes del nacimiento. 2) Examinar las posibilidades de diagnóstico y terapéutica de los trastornos del apego parental existentes. 3) Proponer un abordaje de los embarazos de niñas adolescentes favorable tanto para la madre como para el niño. 4) Establecer el rol que corresponde a los profesionales de la salud en la mejora del vínculo afectivo madre-hijo.

Material y métodos

Se efectúa una revisión de la literatura clínica psicológico-psiquiátrica relacionada con el apego, su patología y su terapéutica, en especial en relación a su aplicación a gestantes y a madres con problemas de vínculo afectivo.

Se expone un caso clínico paradigmático para: 1) ilustrar y poner de relieve la interacción e importancia decisiva que tiene la relación afectiva existente en diversas generaciones familiares. Y 2) Hacer ver la

conveniencia de examinar el vínculo afectivo materno antes del nacimiento para —en su caso— proceder cuanto antes a la oportuna intervención psicoterapéutica que permita cambiar la situación.

Resultados

CASO CLÍNICO: J. es una niña de 14 años que queda embarazada de una relación con su novio de 22. La abuela se angustia mucho porque ve en ello la repetición de su historia (también ella se quedó embarazada muy joven y considera que ese hijo no deseado le había destrozado su vida) e insiste reiteradamente en que aborte. La lleva a dos clínicas abortistas. Una de ellas se niega por lo avanzado del embarazo y la otra acepta a pesar de ello. Pero finalmente no se efectúa el aborto porque J entra en un estado de llanto y negativa muy intensos. Dada la situación familiar, la edad de J y la edad del padre, intervienen los servicios sociales y pasa a un centro de menores. Como la menor persiste en su deseo de tener el hijo, se acuerda que se someta a tratamiento psicoterapéutico, trabajándose con ella y su hijo con el fin de poder organizar una buena vinculación. Actualmente J sigue un tratamiento psicoterapéutico ambulatorio con muy buena evolución.

LITERATURA: junto a publicaciones elementales sobre el tema, se realiza una revisión de la literatura sobre vínculo de apego prenatal que se resume en la exposición.

Discusión

El instrumento diseñado por Mary Main (*Adult Attachment Interview, AAI*) permite predecir la futura relación de los padres con su hijo o hija aún no nacidos.

Modificar el estilo afectivo que los padres tuvieron con sus propios padres en relación a sus hijos favorece una mejor crianza global de los mismos

Del mismo modo es posible detectar factores de riesgo en bebés (especialmente en la aplicación de la prueba de «Entrevista con el extraño» de M. Ainsworth), que merecen un seguimiento psicoterapéutico madre-padre-hijo, entre los cuales se hallan sin duda muchos de los embarazos de adolescentes.

Conclusiones

1) El vínculo parental (attachment o apego) con el niño se establece ya desde antes del nacimiento y es de importancia decisiva para el correcto desarrollo psicoafectivo del mismo. 2) Es posible hoy en día diagnosticar los trastornos del apego parental y en su caso tratarlos eficazmente. 3) Es importante rechazar el prejuicio de que toda madre adolescente desea abortar y partiendo de la existencia de una relación de afecto entre ella y su hijo tratar de mejorarla con la oportuna ayuda psicoterapéutica. 4) Se debe señalar el importante papel que corresponde no sólo a psicoterapeutas si no a enfermeros, médicos y en general a profesionales de la salud en la mejora del vínculo afectivo madre-hijo.

LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA SANITARIA EN LA DEONTOLOGÍA

Mercedes Martínez León¹ y José Rabadán Jiménez²

1 Medicina Legal de la Universidad de Valladolid. Comisión de Ética y Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Valladolid.

2 Cirugía Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid. Comisión de Ética y Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Valladolid.

Área de Medicina Legal Facultad de Medicina

Avda. Ramón y Cajal 7 47005-Valladolid. E-mail: legal@med.uva.es

Un campo en el que aparecen numerosos conflictos entre la conciencia y la ley es el de las profesiones sanitarias. Esto se debe principalmente a dos factores:

- a) El farmacéutico, médico, enfermero o biólogo se encuentra a menudo con decisiones que afectan al inicio o al fin de la vida.
- b) Es fácil que, sobre estas cuestiones, surjan distintos puntos de vista entre los profesionales de la sanidad, los pacientes y sus familiares.

Por este último factor, la posibilidad de plantear objeción de conciencia en el ámbito sanitario no sólo proviene del facultativo, sino que también puede ser exigida por el paciente, sus familiares o sus representantes legales.

En muchos países la legislación ha previsto para los médicos la posibilidad de acogerse a la objeción de conciencia en el caso de tener que realizar un aborto. Pero el médico no es el único sanitario que colabora en un aborto, ni éste constituye el único deber profesional que puede suscitar problemas de conciencia en un profesional de la salud, como por ejemplo la prescripción o dispensación de

anticonceptivos; la elaboración o suministro de preparados destinados al suicidio asistido, eutanasia o, en otros países, inyecciones letales para la ejecución de condenados a muerte; la investigación con material procedente de fetos y experimentación con embriones o con ciertos animales; la esterilización; y colaboración en algunas investigaciones genéticas.

La deontología médica es el conjunto de principios y reglas éticas que han de inspirar y guiar la conducta profesional del médico. En España estos principios y normas se reúnen en el Código de Ética y Deontología, actualmente vigente el de 1999, de la Organización Médica Colegial, de obligado cumplimiento para todos los profesionales. En el Código de Ética y Deontología Médica, es uno de los lugares donde la objeción de conciencia del profesional sanitario tiene gran desarrollo desde hace años, se establece que el médico puede abstenerse de la práctica de determinados actos profesionales, tales como aborto, fecundación in vitro o esterilización, si éstos se encuentran en contradicción con sus convicciones éticas y científicas.

DIAGNÓSTICO PRENATAL DE MALFORMACIONES Y DERECHOS DE LOS DISCAPACITADOS Y DE LOS FACULTATIVOS

José Antonio Díez Fernández y Esteban Rodríguez Marfín

Facultad de Derecho Universidad Complutense (Madrid), C/ Egido de la Alcantarilla, 14. 23002 JAÉN; 690279893; joseadiez@gmail.com Hospital Punta Europa (Algeciras); Carretera Getares s/n 11207 Algeciras; tfno. 649801761; estebanrodriguez2008@hotmail.com

Palabras clave: Diagnóstico Prenatal; Síndrome de Down, Aborto, Protocolos de consentimiento informado, Declaraciones Internacionales de Derechos Humanos.

1. Introducción

Concepto y estrategias de diagnóstico prenatal (DPN); finalidad, pruebas que lo integran, patologías detectables; riesgos y beneficios; fiabilidad de los diagnósticos, etc.

2. Material y métodos

Dos fuentes bien diferenciadas: una teórica y otra práctica o «vital»: examen de la bibliografía sobre técnicas de DPN; estadísticas de nacimientos de Sd Down. Tratamiento discriminación genética en el Convenio de la ONU sobre derechos de los discapacitados. Parte práctica: análisis la experiencia clínica y asistencial de un ginecólogo y sus dificultades para ser

eximido de participar en programas de cribado prenatal, por motivos de ciencia y de conciencia.

3. Resultados

- Las pruebas de DPN, originalmente indicadas para grupos de riesgo de alteraciones cromosómico-genéticas incurables se han extendido a otras enfermedades, algunas de ellas con alguna posibilidad de curación.
- Consecuencias generalización de Programas de cribado y falta de recursos humanos y materiales en Genética Clínica.
- Los programas de DPN contemplan, como uno de sus objetivos primordiales, ofrecer el aborto como remedio en plazo legal a través de la ecografía de alta resolución programada en la semana 20. Porcentaje de diagnósticos negativos seguidos

de IVE en España y nacimientos con Sd Down seguido de IVE desde la instauración del DPN¹.

4. Discusión y conclusiones

- La vinculación entre estrategias de DPN y aborto; legislación vigente. Constancia de esa vinculación y de las contadas patologías detectables curables, provoca la objeción de conciencia de algunos profesionales².
- La IVE no cura ninguna patología detectada prenatalmente, supone una lesión para la salud de la madre y una violación del derecho a la vida del discapacitado.
- Concienciar de que el DPN tiene un buen uso (curar) y mal uso (acabar con la vida), y que la libertad de

conciencia y la deontología deben ser respetadas.

- Proponer elaboración de protocolos de consentimiento con participación de las organizaciones de defensa de discapacitados y las familias afectadas.
- Influencia de la doctrina del *wrongful birth*, en la aceptación de un supuesto «derecho a nacer sin taras», sesgando la percepción social de la discapacidad hacia la eugenesia y favoreciendo planteamientos «pro-choice» de algunos médicos.
- Una interpretación coherente del artículo 10 de la Convención de la ONU sobre derechos de los discapacitados³, cuestionaría las prácticas y políticas de quienes promueven los programas de cribado.

1 11,73 % por cada 10.000 nacimientos de 1986 a 2001; en 2002 bajó hasta el 8,2/10.000; 2005, hasta 7,4/10.000. cfr ECEMC. «Integración de los aspectos clínicos en el análisis epidemiológico de los recién nacidos con defectos congénitos registrados en el ECEMC: 30 años preparándose para el futuro». *Revista de Dismorfología y Epidemiología*. 2006, Serie V, nº 5.

2 La OMS contempla la posibilidad de la objeción de conciencia de los médicos destinados en unidades de DPN: WERTZ DC, FLETCHER JC, BERG K. Review of Ethical Issues in Medical Genetics. Report of consultants to World Health Organization, 2003, WHO/HGN/ETH/00.4: 38.

3 Nota Fundación Síndrome de Down, de 21 de marzo de 2009, con ocasión del Día Mundial del Síndrome de Down.

TENDENCIA DEL USO DEL TÉRMINO «PREEMBRIÓN» EN LA LITERATURA CIENTÍFICA: ANÁLISIS COMPARADO ENTRE 1999 Y 2008

Luis Vivanco, Blanca Bartolomé y Alfredo Martínez

Centro de Investigación Biomédica de La Rioja (CIBIR). Piqueras 98, 2º planta. 26006 Logroño, La Rioja. lvivanco@riojasalud.es

Propósito: En los últimos años no son pocos los países que en su normativa han introducido el concepto «preembrión». Quienes hacen uso de este término lo aplican para referirse a la realidad biológica comprendida entre la fecundación y el día 14 del desarrollo embrionario humano. Su uso, sin embargo, plantea una serie de controversias debido a que podría tratarse de un concepto erróneo en tanto que busca definir una realidad biológica anteriormente definida por el término embrión. En el debate, el principal argumento que se esgrime a favor de la prevalencia del término «preembrión» y de la consecuente posible redefinición de la embriogénesis humana es que se trataría de un concepto nuevo y de una creciente aceptación en la literatura científica especializada. Este estudio hace un análisis estadístico comparado del uso de este término en relación a los términos «embrión», «embrión preimplantatorio» y «blastocisto» teniendo como referencia diez años de publicaciones científicas. El objetivo es el de confirmar o no la supuesta aceptación del término «preembrión» en la literatura científica especializada a nivel internacional. Métodos: Se trata de un estudio observacional descriptivo transversal. Los datos fueron recogidos de la base de datos

del Science-Citation-Index-Expanded™ del Web-of-Knowledge. Se tomó como criterio de inclusión todas las publicaciones realizadas entre 1999 y el 2008 e introducidas en el sistema hasta diciembre de 2008. Los datos fueron analizados utilizando el paquete estadístico SPSS version 13.0. Resultados: El análisis descriptivo e inferencial evidenció una diferencia significativa en el uso del término «preembrión» en comparación a los otros tres términos analizados tanto a nivel general por número de publicaciones, así como por el tipo de áreas de estudio, el tipo de revistas que publican, y el índice de impacto en el área. Finalmente, el análisis cronológico refuta la supuesta tendencia creciente del uso del término «preembrión» en la literatura científica. Conclusiones: El estudio demuestra que el término «preembrión», lejos de mostrar una supuesta aceptación en la literatura científica especializada, parece restringirse a un área de estudio muy específica. Por el contrario, términos tales como «embrión», «embrión pre-implantatorio» o «blastocisto» cuentan con una buena aceptación y son de uso general en la literatura científica mundial. Por lo tanto se recomienda evitar el uso del término «preembrión» en próximas publicaciones científicas.