



© S. Lozano

Autora:

Josefina Goberna Tricas

Matrona. Licenciada en Sociología.
Unidad Docente de Matronas de Cataluña.
Escuela Universitaria de Enfermería. Universidad de
Barcelona.

Dirección de contacto:

Escola d'Infermeria. Universitat de Barcelona.
Pavelló de Govern, 3ª planta, despatx 221. Feixa Llarga, s/n.
08917 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona.
E-mail: jgoberna@ub.edu

Acceptada su publicación el 29/11/2006.

Aspectos éticos de la información y asesoramiento en el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas

Resumen / Abstract

En el transcurso de los últimos años, el incremento de la tecnología ha modificado la atención prenatal. La posibilidad de aplicación de pruebas y estudios ha hecho posible que el diagnóstico prenatal de defectos congénitos se convierta en un objetivo del control prenatal. Ronal Dworkin defiende el principio de autonomía procreativa, según el cual todas aquellas decisiones que afectan a la propia reproducción son individuales y fundamentales. Sin embargo, las decisiones que se toman en el ámbito procreativo se inscriben en el seno de una relación asistencial que se establece a lo largo del tiempo. En este artículo se pretende realizar un breve repaso de los principios filosóficos que fundamentan el principio de autonomía, para en un segundo tiempo realizar una reflexión sobre la aplicación de este concepto de autonomía a la toma de decisiones en el caso que nos ocupa: el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas.

Palabras clave

Bioética; autonomía procreativa; embarazo; diagnóstico prenatal de anomalías congénitas.

Ethical aspects of information and counselling on prenatal diagnosis of congenital anomalies

In the course of the last few years, technological advances have modified prenatal care. The possibility to run tests have made it possible for the prenatal diagnosis of congenital defects to become an objective in prenatal care. Ronal Dworkin defends the principle of procreative autonomy, which means that all decisions that affect their reproduction are the individual's own and fundamental choice. However, decisions made in the procreative setting are circumscribed to the framework of a healthcare relationship that is established over time. This article attempts to perform a brief review of the philosophical principles that constitute the foundations of the principle of autonomy, and then goes on to make a reflection on the application of these autonomy concept into decision-making in the area of interest: prenatal diagnosis of congenital anomalies.

Key words

Bioethics; procreative autonomy; pregnancy; prenatal diagnosis of congenital anomalies.

Introducción

La asistencia a las mujeres en el momento del parto ha sido una práctica habitual a lo largo de la historia de la humanidad. Desde la revolución neolítica, cuando el hombre dejó de ser nómada para convertirse en sedentario y agricultor, la mujer, debido a sus peculiaridades biológicas relacionadas con la fecundidad, debió asumir el papel de madre y cuidadora de los niños y, con el tiempo, también de los individuos enfermos, viejos o incapacitados. Los hombres salían a cazar y las mujeres se quedaban en los poblados cuidando de los cultivos, los enfermos y los niños. La atención a la mujer durante el parto formaba parte de esta labor reproductora y se convirtió, por tanto, en una función exclusiva de la esfera femenina.

Las prácticas de asistencia al parto se actualizaron según los conocimientos de cada época y de cada cultura. En la Grecia presocrática, las matronas gozaban de un alto prestigio social y con el paso de los siglos, las matronas siguieron siendo quienes asistieron casi en exclusividad a los nacimientos, hasta que entre los siglos XIV y XVII, la quema de brujas llevó a muchas mujeres comadronas y sanadoras a la hoguera (1). Se las acusaba de poseer una sexualidad femenina, de estar organizadas y, sobre todo, de poseer poderes mágicos sobre la salud que podían provocar el mal, pero que también tenían la capacidad de curar. A partir del siglo XVII, con la llegada de la Ilustración y muy especialmente con la aparición de la Modernidad, la asistencia al parto inició un proceso de medicalización que se ha continuado de forma activa hasta la actualidad. La saga de médicos de la familia Chamberlain, inventores de los fórceps obstétricos, son posiblemente quienes mejor encarnan los inicios de esta medicalización del nacimiento.

Los cuidados y controles se centraron en el momento del parto y la atención a la mujer durante el embarazo no formaba parte de las prácticas asistenciales. No es hasta iniciado el siglo XX cuando se instauran los controles prenatales de forma rutinaria. Fue el doctor Pinard, en Francia, uno de los primeros en abogar por la exploración de la mujer embarazada. En 1895 diseñó el llamado estetoscopio de Pinard (2), todavía utilizado en la actualidad. En los inicios de la atención prenatal los controles se desarrollaban desde el exterior del útero gestante y el proceso de desarrollo embrionario y fetal se manifestaba como una aventura misteriosa que sucedía en el interior del útero gestante, dentro de una caja cerrada, en la cual el feto era un auténtico desconocido. Mediante exploraciones externas era posible estudiar su postura y presentación, su crecimiento aproximado y la positividad de su latido cardíaco.

En el transcurso de los últimos cuarenta años el control del embarazo ha sufrido cambios radicales. El incremento de la tecnología ha posibilitado su aplicación en el control prenatal y ha aumentado la posibilidad de abrir ventanas al interior del útero gestante: la ecografía ha potenciado un cambio sustancial en los nuevos modelos de asisten-

cia prenatal. La biopsia corial, la amniocentesis y ciertas determinaciones bioquímicas en sangre, tales como la fracción beta de la hormona gonadotrofina coriónica, la alfa-feto proteína o la proteína A plasmática asociada al embarazo, junto con la ecografía, han incrementado enormemente la capacidad médico-sanitaria de diagnóstico prenatal de todo tipo de defectos congénitos.

La posibilidad de aplicación de este importante arsenal de pruebas y estudios a la mujer gestante ha cambiado el panorama del control prenatal y el diagnóstico prenatal de defectos congénitos se ha convertido en un objetivo importante del control prenatal. En este nuevo escenario el papel de los futuros padres, así como de los profesionales sanitarios, se ha visto modificado.

Antes de la realización de cualquier prueba de cribaje o diagnóstico prenatal de defectos congénitos, existe un importante consenso (3-6) sobre la necesidad de proporcionar, por parte de los profesionales que intervienen en el asesoramiento prenatal, una información lo suficientemente clara y completa como para que los consultantes puedan representarse la situación lo más fielmente posible. También constituye una parte importante de la actividad profesional el proporcionar el soporte necesario para que las mujeres y parejas implicadas puedan tomar sus propias decisiones, basada en un correcto consentimiento informado. En general, se acepta que es necesario informar sobre los tipos de pruebas a utilizar, las condiciones de las mismas con sus riesgos asociados, su alcance diagnóstico y las posibilidades post-diagnóstico.

En el proceso comunicativo que se establece entre la mujer gestante, su pareja y los profesionales sanitarios ocupa un lugar destacado el respeto a la autonomía personal en la toma de decisiones. Ronal Dworkin (7) defiende el principio de autonomía procreativa, según el cual todas aquellas decisiones que afectan a la propia reproducción son individuales y fundamentales, puesto que se vinculan con el valor fundamental de la vida humana en sí misma. Según el autor, las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse, por sí mismas, a las cuestiones fundamentales acerca del significado y valor de sus propias vidas, respondiendo a sus propias conciencias y convicciones.

Sin embargo, también es cierto que esta toma de decisiones no se realiza en un entorno aislado, separado del contexto social y de la historia de vida que ha ido configurando el desarrollo moral de las personas, por lo que las decisiones que se toman en el ámbito procreativo se inscriben en el seno de una relación asistencial que se establece a lo largo del tiempo.

Abundan los estudios que han señalado la dificultad del proceso de información por parte de los profesionales implicados en asesoramiento y consejo prenatal (8,9). En este sentido, se constatan diferencias en las decisiones

adoptadas por aquellas mujeres portadoras de fetos afectados por síndromes cromosómicos poco conocidos, como puede ser el síndrome de Klinefelter, dependiendo del tipo de profesional que ofreció el consejo prenatal (10-13). También se ha señalado la dificultad de llevar a cabo un asesoramiento no directivo (14-16) en consejo prenatal por parte de profesionales sanitarios que en su práctica habitual están acostumbrados a realizar intervenciones directivas, aconsejando y prescribiendo hábitos y estilos de vida saludables o dietas y tratamientos. Algunos profesionales piensan que la adopción de una neutralidad valorativa genera tensiones y dificultades en el establecimiento de una relación plenamente humana entre el profesional y la paciente (12).

En este artículo pretendemos realizar un breve repaso de los principios filosóficos sobre los cuales se fundamenta el principio de autonomía, para en un segundo tiempo realizar una reflexión sobre la aplicación de este mismo concepto de autonomía a la toma de decisiones en el caso concreto que nos ocupa: el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas.

Fundamentos filosóficos del principio de autonomía y del consentimiento informado

El filósofo Immanuel Kant (1724-1804), afirma en su libro *Fundamentación para una metafísica de las costumbres* que los seres humanos tienen la capacidad de otorgarse a sí mismos una ley moral (17). Por eso se consideran autónomos, es decir, constructores de un imperativo moral que establecen como ley universal de obligado cumplimiento (18). Ese deber moral lo descubre el ser humano dentro de sí, siendo aquello que le confiere una dignidad especial que es objeto de respeto. La libertad es, para Kant, la condición de posibilidad de la moralidad. Porque somos libres podemos actuar moralmente, pero eso nos exige ser responsables de nuestros actos, ser capaces de justificarlos. Esta defensa de la libertad personal surgió en plena época de la Revolución Francesa y tuvo su reflejo en las primeras Declaraciones de los Derechos Humanos, que reclamaron derechos civiles y políticos, así como libertad de pensamiento y de acción. Los individuos se convirtieron en gestores de su propia libertad. El marco social y político de la época se limitaba a proteger la libertad para que los individuos pudieran actuar.

Este derecho a la autodeterminación se incorporó al concepto de ciudadanía del siglo XVIII, manteniéndose en el ámbito de la vida política y, por tanto, de la vida pública. El ámbito de las relaciones privadas, sin embargo, no se vio impregnado por este nuevo concepto de autonomía. Este principio de autonomía tampoco les fue reconocido a las mujeres, por considerarse que pertenecía al ámbito privado. Así, de la separación radical de este espacio privado se desprendía la condena de la mujer al tutelaje de por vida, por la incapacidad que se le atribuía de reconocer y aplicar los principios del interés general

y de la universalidad de la justicia proclamados por Kant.

Frente a ello, algunas de las primeras autoras feministas como Mary Wollstonecraft, invocó en su libro *Vindicación de los derechos de la mujer* la universalidad del "buen sentido", como capacidad autónoma de pensar y juzgar, que tal como había expresado previamente Descartes era coextensiva a toda la especie humana (19) y no sólo al sexo masculino. Poco a poco, a lo largo del siglo XX, la mujer fue adquiriendo este derecho de ciudadanía política y social gracias a los movimientos de mujeres sufragistas que reclamaban que el sufragio universal se hiciera extensivo a la mujer.

Fue también a lo largo del siglo XX, cuando el concepto de autonomía personal dejó el ámbito político para extenderse a otros ambientes de actuación, entre ellos, la Medicina. Poco a poco se fue sustituyendo la clásica visión paternalista de la Medicina por una nueva visión de relación, en la que se establece un nivel horizontal de comunicación.

Las decisiones procreativas: las personas toman sus decisiones en el seno del ámbito social

Las mujeres y sus parejas viven inmersas en una red de relaciones sociales. Los individuos heredan un lugar concreto dentro del conjunto interconectado de relaciones sociales y, de esta forma, no podemos concebir un "yo autónomo" totalmente desconectado de su entorno social.

A lo largo del siglo XX, una fuerte euforia social fue configurándose en el terreno de la lucha contra la enfermedad en los países occidentales. El desarrollo de la higiene pública y el aumento del nivel de vida facilitaron paulatinamente la longevidad media de la población. La euforia y el optimismo se hicieron evidentes. En este ambiente de progreso se consiguió el control de ciertas enfermedades constitucionales hereditarias: la fenilcetonuria o la galactosemia pudieron ser vencidas con sencillos métodos de diagnóstico postnatal, aplicando posteriormente dietas adaptadas. Los avances en materia de genética hicieron intuir que en un futuro se podría, no tan sólo impedir que las enfermedades congénitas se desarrollaran, sino que incluso era legítimo aspirar a modificar aquellos

Las nuevas tecnologías confieren un mayor poder de elección, pero las decisiones deben ser tomadas por personas inmersas en una red de relaciones humanas necesitadas de atención y cuidados

genes defectuosos para conseguir la erradicación de este tipo de enfermedades. Este optimismo favoreció la generalización de una "falacia tecnológica", a través de la cual se estableció una creencia generalizada que consideró el proceso de embarazo y nacimiento como totalmente seguros, garantizados y con todas las complicaciones bajo control, gracias al desarrollo del saber técnico.

Sin embargo, el estado actual de la tecnología dista todavía de este marco utópico. Actualmente, cuando una pareja se enfrenta al diagnóstico de una enfermedad congénita grave, a la que el estado actual de la ciencia sólo puede proporcionar diagnóstico pero no tratamiento, los futuros padres se hallan ante un reto al que, en muchas ocasiones, no habían pensado que tendrían que enfrentarse.

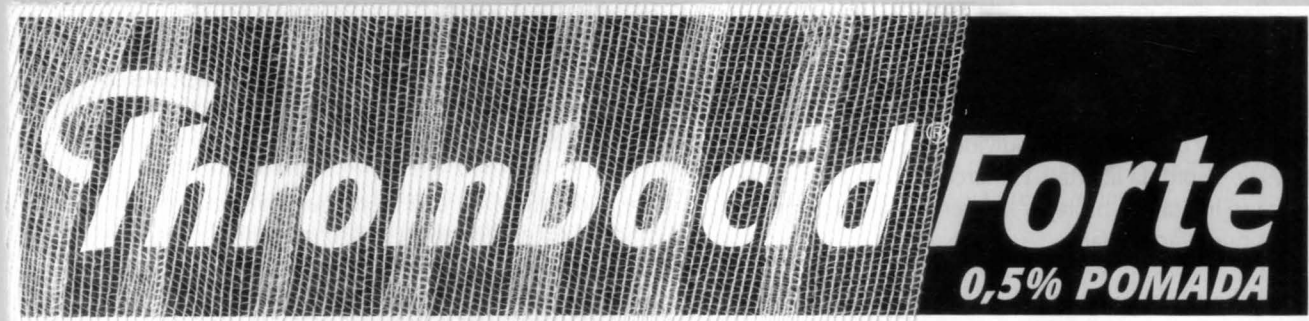
La realización de un número cada vez mayor de exploraciones y exámenes prenatales puede propiciar una visión mecanicista del embarazo, que genera una percepción social de objetivación y pérdida del sentido de subjetividad de la relación entre la madre y el feto (20). También cabe señalar la posibilidad de que el cuerpo de la mujer pueda ser considerado una especie de engranaje mecánico, en el que los profesionales se convierten en técnicos que buscan y detectan malformaciones, defectos o simplemente genes defectuosos (21), olvidando con ello el aspecto humano que conlleva la relación asistencial.

La paternidad es la principal institución social relacionada con la reproducción. Numerosas costumbres o hábitos culturales, rodean e ilustran a los padres cuando éstos toman sus decisiones sobre la procreación. La esperanza define el camino de la paternidad y la maternidad. La aspiración a un "bebé perfecto" por parte de los padres es habitual y legítima a lo largo del embarazo. Sin embargo, la paternidad en los inicios del siglo XXI se convierte en una cuestión de responsabilidad, en la que más que expectativas hay que enfrentarse a constantes situaciones de elección (22). En estos momentos el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas ofrece nuevas alternativas para la acción y, en base a ellas, aparecen nuevas áreas de responsabilidad.

Autonomía procreativa: un ejercicio de libertad responsable

En relación al poder que confiere a la humanidad la aparición de estas nuevas tecnologías reproductivas, aparece el concepto de responsabilidad expresado por Hans Jonas (23), quien discute con la ética de Kant para poner en evidencia que su máxima principal que apuntaba a la coherencia lógica del individuo en sus acciones se vuelve insuficiente a partir del momento en el que el hombre toma conciencia de la importancia de su dimensión temporal. La humanidad, gracias al estado actual de la tecnología, adquiere una responsabilidad que no es tan sólo

*Quando tus pacientes necesiten más,
recuerda **Forte***



PENTOSANO POLISULFATO DE SODIO

Para trastornos venosos superficiales y hematomas producidos por golpes

- 5 veces más concentración
- Facilidad de aplicación
- Olor totalmente neutro

individual sino que se convierte en responsabilidad colectiva hacia el futuro. Honas enfatiza en que su nuevo imperativo sobre la responsabilidad se diferencia con el de Kant en que debe dirigirse fundamentalmente al ámbito público y no tan sólo al comportamiento privado. La procreación, desde este punto de vista, no es asunto de incumbencia únicamente individual. El conjunto de la sociedad no permanece inmune, no considera la perpetuación de la especie solamente como una cuestión del estricto ámbito privado. Es importante, por ello, establecer políticas sanitarias de asistencia y de investigación, pero también es fundamental conseguir, sobre todo, una conciencia de responsabilidad informada de una opinión pública, que ha de formar parte del diálogo ético.

Las decisiones que a título individual tomen las parejas en el ejercicio de su libertad y autonomía personal en los temas relacionados con el diagnóstico prenatal, influirán y a su vez se verán influenciadas por aquellas ideas sociales prevalentes. Pero ello no debe hacernos olvidar que necesitamos también paradigmas éticos para aquellas relaciones que se desarrollan en el ámbito privado de la consulta de embarazo. En este sentido, puede ser útil la "Ética del cuidado" propuesta por C. Gilligan, quien equipara la responsabilidad con la necesidad de dar respuesta. Esta necesidad surge del reconocimiento de que otros cuentan con nosotros y que nosotros esta-

mos en situación de ayudarlos (24), presentando así una ética de la responsabilidad que brota de una conciencia de la interconexión.

Las nuevas tecnologías confieren un mayor poder de elección, pero las decisiones deben ser tomadas por personas inmersas en una red de relaciones humanas necesitadas de atención y cuidados (25). Es necesario, por tanto, conocer el contexto concreto en que aparecen los conflictos y saber cómo se sienten las personas afectadas, para poder ofrecer una respuesta que permita el mantenimiento de las relaciones personales y humanas, potenciando y respetando, por supuesto, la autonomía y la libertad personal. Si aceptamos esta forma de abordar la responsabilidad, el modelo de relación sanitaria estrictamente informativo en el que el profesional sanitario es simplemente un suministrador de experiencia técnica se nos presenta insuficiente. La libertad y el control sobre las decisiones en materia de salud, tomadas en solitario, no constituyen, sin más, la autonomía de las personas. El ejercicio de una autonomía personal realmente efectiva requiere que los individuos puedan formarse una actitud crítica sobre sus propios valores y preferencias, que determinen, tras una necesaria reflexión, si estos valores son coherentes y si son los más adecuados para justificar sus acciones y que posteriormente sean libres para poder llevar a cabo aquellas acciones que mejor realicen estos

Thrombocid[®] Forte
0,5% POMADA

PENTOSANO POLISULFATO DE SODIO

NOMBRE DEL MEDICAMENTO: Thrombocid Forte 0,5% POMADA. **COMPOSICIÓN CUALITATIVA Y CUANTITATIVA:** Por 100 g de pomada: Pentosano polisulfato de sodio (DOE), 500 mg. **FORMA FARMACÉUTICA:** Pomada para uso cutáneo. **DATOS CLÍNICOS:** **Indicaciones terapéuticas:** Alivio local sintomático de los trastornos venosos superficiales como pesadez y tirantez en piernas con varices. Alivio local sintomático de hematomas superficiales producidos por golpes. **Posología y forma de administración:** Aplicar. 3 ó 4 veces al día una fina capa de pomada en la zona afectada, distribuyéndola con un suave masaje. De ordinario no hace falta vendaje, pero puede cubrirse con una gasa o compresa si es necesario. La mejoría suele ser rápida y, en general, suelen ser suficientes tratamientos de 5 a 6 días de duración. No debe aplicarse en niños menores de 1 año (ver Advertencias y precauciones especiales de empleo). **Contraindicaciones:** Hipersensibilidad conocida al fármaco o a cualquiera de los componentes de este medicamento. Pacientes con manifestaciones de hemorragias y/o alteraciones importantes de la hemostasia. No aplicar nunca sobre las mucosas, úlceras y heridas abiertas o infectadas. **Advertencias y precauciones especiales de empleo:** Uso externo. Utilizar sólo en piel intacta. Evitar el contacto con los ojos. En caso de problemas venosos de origen trombótico (como por ejemplo tromboembolismo) se recomienda aplicar el producto suavemente y sin masaje. No utilizar de forma prolongada ni en zonas muy extensas de la piel. Valorar la situación clínica si el paciente sufre de alguna otra dolencia, es alérgico o está utilizando algún otro medicamento. Si los síntomas persisten más de 5 días o se produce irritación o empeoramiento, deberá evaluarse la situación clínica del paciente. Uso en niños: Dado que no se han realizado estudios sobre seguridad y eficacia en niños menores de 1 año, no se recomienda su uso en éstos. **Interacción con otros medicamentos y otras formas de interacción:** Aunque no se ha descrito hasta el momento ninguna interacción medicamentosa con el uso cutáneo de este medicamento, el médico o farmacéutico deberían valorar su utilización conjunta con otros fármacos aplicados por esta vía. **Embarazo y lactancia:** Categoría C de la FDA. Puesto que no existe una experiencia clínica adecuada sobre la seguridad del pentosano polisulfato de sodio por vía cutánea durante el embarazo y la lactancia, se recomienda no utilizarlo en estas situaciones salvo mejor criterio médico. **Efectos sobre la capacidad para conducir o manejar maquinaria:** No se han descrito. **Reacciones adversas:** Únicamente se han descrito reacciones alérgicas ocasionales. En caso de observarse la aparición de reacciones adversas, debe suspenderse el tratamiento y notificarlas a los sistemas de Farmacovigilancia. **Sobredosis:** Siguiendo correctamente las instrucciones descritas en las indicaciones y la posología, es muy difícil que aparezcan signos o síntomas de intoxicación. En caso de ingestión accidental del contenido del tubo, se recomienda beber una buena cantidad de agua u otro líquido acuoso y, si aparecieran trastornos digestivos, acudir a un centro hospitalario y aplicar tratamiento sintomático. **DATOS FARMACÉUTICOS:** **Relación de excipientes:** Alcohol cetosteárico, cetomacrogol 1000, glicerol (E422), propilenglicol, oleato de decilo, ácido levulínico, parahidroxibenzoato de metilo (E218), parahidroxibenzoato de etilo (E214), parahidroxibenzoato de propilo (E216), parahidroxibenzoato de butilo, dimetilol dimetil hidantoína, agua. **Incompatibilidades:** No se han descrito. **Periodo de validez:** 3 años. **Precauciones especiales de conservación:** Mantener el tubo bien cerrado en un lugar seco y fresco. **Instrucciones de uso/manipulación:** Aplicar la pomada en la zona afectada distribuyéndola con un suave masaje. **Naturaleza, contenido del recipiente y precios:** Tubos de aluminio conteniendo 60 g de pomada, 6,15 € (PVP IVA). Envase clínico conteniendo 60 tubos de 60 g de pomada, 150,00 € (PVL). **TITULAR DE LA AUTORIZACIÓN DE COMERCIALIZACIÓN:** LÁCER, S.A., C/ Sardenya, 350, 08025 Barcelona (España). LOS MEDICAMENTOS DEBEN MANTENERSE FUERA DEL ALCANCE DE LOS NIÑOS. CONSULTE LA FICHA TÉCNICA COMPLETA ANTES DE PRESCRIBIR.



Lácer, S.A.
Sardenya, 350
08025 Barcelona - España
<http://www.lacer.es>

valores. Para ello hace falta un proceso de reflexión integral. De esta forma surge un modelo de atención deliberativo (6), en el que el objetivo de la relación sanitario-paciente es ayudar a éste a determinar y elegir.

Sheyla Benhabib (26), retoma la visión de "responsabilidad" adoptada por Gilligan y compatibiliza, desde un punto de vista filosófico, estas dos visiones de la responsabilidad, diferenciando las actuaciones y las responsabilidades en el ámbito público de aquellas otras actuaciones realizadas en el ámbito privado. Para ello utiliza su formulación del "otro generalizado" *versus* el "otro concreto".

Para Benhabib, el punto de vista del "otro generalizado" nos demanda a considerar a todos y cada uno de los individuos como seres racionales, con los mismos derechos y deberes que desearíamos concedernos a nosotros mismos. Al asumir este punto de vista, hacemos abstracción de la individualidad y la identidad concreta del otro. Nuestra relación con el otro es regida por las normas de igualdad formal y reciprocidad. Las normas de nuestras interacciones son públicas e institucionales. Las categorías morales que acompañan a tales interacciones son el derecho y la obligación; y los sentimientos morales correspondientes son el respeto, el deber, el mérito y la dignidad. Este punto de vista explica la necesidad de protocolos y guías de actuación que normalicen la asistencia e impidan la discriminación en la atención a las mujeres a lo largo del embarazo.

El punto de vista del "otro concreto", en cambio, nos demanda considerar a todos y cada uno de los seres racionales como un individuo, con una historia, una identidad y una construcción afectivo-emocional concretas. Al asumir este punto de vista, que es el propio de una consulta de atención al embarazo, intentamos comprender las necesidades del otro. Nuestra relación con el otro se halla regida por normas de equidad y reciprocidad complementaria. Cada cual tiene derecho a esperar y suponer de los otros las formas de conducta por las que el otro se sienta reconocido y confirmado en tanto que ser individual y concreto con necesidades, talentos y capacidades específicas. Las categorías morales que acompañan a estas interacciones son: responsabilidad, vinculación y colaboración. Los sentimientos morales correspondientes son: cuidado, simpatía y solidaridad.

La profesionalidad se muestra en quienes intentan cumplir con las propias obligaciones y responsabilidades hacia los demás, en una actitud de respeto hacia el otro, intentando establecer un ejercicio de empatía que pueda desarrollarse en un ambiente en que tanto profesionales como usuarios puedan tomar decisiones responsables y autónomas, contando con el máximo de información disponible, en un ambiente que potencie el entendimiento comunicativo, en el que el razonamiento y la argumentación tengan su lugar como elementos centrales.

Debemos pues tener en cuenta que la firma de los documentos de consentimiento informado sin un diálogo previo o el ofrecer los consejos siempre con un mismo discurso prefabricado sin tener en cuenta las condiciones personales del interlocutor se convierten en un discurso vacío e incoherente, que no beneficia ni a padres ni a profesionales. Debemos avanzar hacia la conformación de profesionales responsables y críticos capaces de establecer relaciones de compromiso con las parejas, pero estos profesionales deben poseer, a la vez, un amplio grado de flexibilidad intelectual que les permita una constante actualización en el seno de la actual sociedad del conocimiento, así como una adaptabilidad a los diferentes medios y contextos geográficos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ehrenreich B, English D. Brujas, comadronas y enfermeras, historia de las sanadoras. Barcelona: La sal; 1973.
2. O'Dowd M, Phillip E. Historia de la ginecología y obstetricia. Barcelona: Edika Med; 1995. (Título original: The History of Obstetrics and Gynaecology; Lancs, England: Parthenon Publishing Group).
3. Royal College of physicians working party. Prenatal diagnosis and genetic screening. J R Coll. London: Physicians London 1989; 23: 215-220.
4. Carrera JM, Gallo M, López M. Aspectos legales del diagnóstico prenatal. Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos. En: Fabre E. Manual de asistencia al embarazo normal. Sociedad Española de Ginecología y obstetricia. Zaragoza: Fabre; 2001. p. 446-454.
5. Romero Casabona C. Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano. Cátedra interuniversitaria Fundación BBVA. Diputación foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano. Granada: Comares; 2002.
6. Baumiller RC, Cunningham G, Fisher N, Fox L, Henderson M, Leibel R, McGrath G, et al. Code of ethical principles for genetics professionals: an explication. Am J Med Genet 1995; 65: 179-183.
7. Dworkin R. El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual. Barcelona: Ariel; 1994.
8. Marteau TM, Dormandy E. Facilitating informed choice in prenatal testing: How well are we doing? Am J Med. Genet 2001; 106:185-190.
9. Saal HM. Prenatal diagnosis: when the clinician disagrees with the patient's decision. Cleft Palate Craniofac J 2002 Mar; 39(2):174-8.
10. Holmes-Siedle MN, Rynanen M, Lidenbaum RH. Parental decisions regarding termination of pregnancy following prenatal detection of sex chromosome abnormality. Prenat Diagn 1987; 7: 239-244.
11. Robinson A, Bender BC, Linden MG. Decisions following the in-utero diagnosis of sex chromosome aneuploidy. Am J Me Genet 1989; 34: 552-554.
12. Nordgreen A. Wisdom, casuistry, and the goal of reproductive counseling. Med Health Care Philos 2002; 5(3):281-9.
13. Marteau TM, Nipper I, Hall S, Limbert E, Reid M, Bobrow M et al. Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome, the possible influence of health professionals. Prenat Diagn 2002 Jul; 22(7):562-6.
14. Williams C, Alderson P, Farsides B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing. Soc Sci Med 2002 Feb; 54(3): 339-47.
15. Veach PM, Bartels DM, LeRoy BS. Ethical and professional challenges posed by patients with genetic concerns: a report of focus group discussion with genetic counselors, physicians, and nurses. J Genet Couns 2001 Apr; 10(2):97-119.
16. Strauss RP. Beyond easy answers: prenatal diagnosis and counseling during pregnancy. Cleft Palate Craniofac J 2002 Mar; 39(2):164-8.
17. Kant I. Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Madrid: Alianza Editorial; 2002.
18. Feito L. Ética profesional de la Enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid: Grafilla; 2000.
19. Amorós C. Feminismo y filosofía. Madrid: Síntesis; 2000.
20. Hild E. Autonomy and freedom of choice in prenatal genetic diagnosis. Med Health Care Philos 2002; 5(1): 65-71.
21. Ettore E. Reproductive genetics, gender and the body: "please doctor, may I have a baby". Sociology 2000; 34(3):403-420.
22. McGee G. El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética. Barcelona: Gedisa; 2003.
23. Jonas H. El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder; 1995.
24. Gilligan C. La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica; 1985.
25. Barrio Cantalejo I. Carol Gilligan y la ética del cuidado. Un referente para la ética de enfermería. Enferm Clínica 1999; (2): 71-76.
26. Benhabib S. El otro generalizado y el otro concreto. En: Benhabib S, Cornell D. Teoría feminista y teoría crítica. Valencia: Alfons el magnanim; 1990. p. 135-137.