

Cumplimiento de principios éticos y normativos en la indicación de la electroforesis de hemoglobina a gestantes

Yusiem González Carmona *
Marcos Raúl Martín Ruiz **

*Master en Genética Médica, Licenciada en Biología, Profesor Instructor, Departamento de Genética, Escuela Latinoamericana de Medicina (ELAM).

** Profesor Auxiliar, Especialista de 2do Grado en Genética Clínica, Centro Nacional de Genética Médica (CNGM).

Institución responsable: Escuela Latinoamericana de Medicina

RESUMEN

Objetivos: Identificar los aciertos y desaciertos relacionados con los aspectos normativos y éticos en el proceso de indicación de la electroforesis de hemoglobina a las embarazadas, en el contexto del programa de pesquiasaje de hemoglobinas.

Métodos: Se aplicó una entrevista estructurada a 152 gestantes y púerperas de los municipios de Bauta, Caimito y Guanajay, en el período de agosto a noviembre del año 2008. Entre otros aspectos, se evaluó el conocimiento acerca de si le fue indicada la prueba durante la captación del embarazo, los motivos para ello y la explicación que recibieron acerca de los resultados del examen.

Resultados: Se comprobó que a 148 (97,4%) del total de 152 entrevistadas, se les realizó la electroforesis de hemoglobina. Un total de 121 (79,6%) percibieron la indicación del estudio. De este grupo, el 17,4% refirió que la prueba se indicaba para conocer si constituían parejas de riesgo de tener descendencia con sicklemlia, siendo esta la respuesta más completa obtenida. El 82,2% de las gestantes tenían anotado el resultado de la prueba en la historia clínica ambulatoria.

Conclusiones: Las áreas de salud estudiadas cumplen, en esencia, con la indicación de la electroforesis de hemoglobina a las gestantes. No obstante, no se percibe de forma clara la información brindada sobre el motivo e importancia del examen. Las deficiencias en la comunicación afectan el cumplimiento del respeto a la autonomía como principio ético al limitar las posibilidades de que los afectados puedan tomar decisiones de forma consciente y voluntaria.

Palabras clave: Bioética, hemoglobinopatías, ética médica, ética basada en principios.

INTRODUCCIÓN

La anemia de células falciformes (SCD de su nombre en inglés Sickle Cell Disease,) es una enfermedad crónica hereditaria que se caracteriza por anemia hemolítica severa con predominio de la hemoglobina S, que presenta un alto índice de morbilidad y mortalidad. En la población cubana esta enfermedad se conoce también como sicklemlia (anglicismo muy extendido). Otras denominaciones referidas a todas las formas clínicas o genotípicas son: anemia por hematíes falciformes, drepanocitosis, falcemia y hemoglobinopatías SS (HbSS) y SC (HbSC) (1-3). Debido a la gravedad de esta enfermedad, inci-

dencia, repercusión social y a la falta de un tratamiento específico para su cura, se desarrolla en Cuba desde el año 1983 el Programa Nacional para la Prevención de la Anemia Falciforme. Constituyen motivos para su implementación la frecuencia de portadores sanos en la población cubana, la disponibilidad de una base tecnológica para el diagnóstico preciso y confiable, y la ventaja de que en el país todas las gestantes reciben atención médica prenatal (4-9).

El Programa de Prevención de la Anemia Falciforme consiste en un pesquiasaje de hemoglobinas S (HbS) y C (HbC), con el objetivo de detectar parejas de alto riesgo. Esto se logra mediante una electroforesis de hemoglobina (EFHb) que se le

indica a las gestantes al momento de la captación del embarazo. Las mujeres portadoras para la hemoglobina S o C, son remitidas a los servicios de Genética donde se le ofrece asesoramiento a la pareja e incluye pruebas al cónyuge para determinar el riesgo de tener descendencia afectada con la enfermedad (1, 10, 11).

Debido a que se trata de un pesquisaje en una población sana, la investigación no se indica a solicitud de la gestante o del cónyuge, sino como parte del programa. Sin embargo, para su realización es necesario el consentimiento de la pareja.

Como en cualquier acción de salud que se realiza en humanos, en este caso también se deben cumplir los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia y proporcionalidad. Para el acatamiento de la autonomía es necesario que a la gestante, en la captación del embarazo, se le explique con detalle el motivo de la realización de la EFHb, de forma que pueda obrar consciente y voluntariamente. Además, al brindarle dicha información se contribuye también a que conozca la importancia de realizar el estudio en etapas tempranas del embarazo, pues de ser este positivo, se deberán proseguir entonces con los pasos del Programa. En caso de que el feto estuviera afectado, se le pudieran brindar a la pareja opciones reproductivas que incluyen, hasta la interrupción del embarazo, de existir las condiciones obstétricas apropiadas en relación con el tiempo de gestación y la salud de la gestante (3, 4).

A pesar de que en Cuba está establecido que a todas las mujeres en la captación del embarazo se le indique la prueba de EFHb, en la bibliografía consultada no se encontraron evidencias acerca de cómo las gestantes de nuestro país perciben los motivos de su indicación, la información de los resultados y la explicación de los mismos.

Por lo antes expuesto, el presente trabajo tuvo como objetivo identificar los aciertos y desaciertos relacionados con los aspectos normativos y éticos en el proceso de indicación de la electroforesis de hemoglobina a las embarazadas, en el contexto del programa de pesquisaje de hemoglobinas.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, descriptivo de corte transversal, en los municipios de Bauta, Caimito y Guanajay, en el período comprendido desde agosto a noviembre del 2008. Las áreas de salud por municipio incluidas en el estudio fueron:

- Municipio Bauta: Policlínicos "Pedro Esperón" (Bauta) y Playa Baracoa (Baracoa).
- Municipio Caimito: Policlínicos "Flores Betancourt" (Caimito) y "Miguel Perera" (Ceiba).
- Municipio Guanajay: Policlínico "Eduardo Díaz Ortega" (Guanajay).

La población estudiada estuvo constituida por las mujeres gestantes o puerperas que fueron captadas en el periodo señalado y que al momento de ser entrevistadas cumplieran con los criterios de inclusión establecidos.

Criterios de inclusión: Ser gestante o puerpera residente en una de las áreas de salud definidas, que de ser gestante tuviera como mínimo 24 semanas de gestación, que de ser puerpera hubiera transcurrido como máximo una semana del parto manteniéndose ingresada, y que una vez informadas y aclaradas todas las dudas acerca del trabajo, consintieran participar en el estudio. Con el fin de lograr homogeneidad entre los grupos, según el área de salud correspondiente, se procuró que cada uno estuviera compuesto por un mínimo de 30 mujeres.

Para disminuir en lo posible los sesgos en la selección de la muestra, se utilizó el siguiente procedimiento: el primer intento de completar el tamaño de la muestra se realizó en el Hospital "José Ramón Martínez" de la localidad de Guanajay, durante dos meses, por estar establecido por el Sistema de Salud que las gestantes de los tres municipios de estudio fueran remitidas para el parto a dicho hospital. Se inició la selección de las mujeres por la letra más baja de la sala, y dentro de cada una de estas, por el número menor de la cama continuándose en orden ascendente. El segundo intento para alcanzar el tamaño de la muestra, se realizó durante los 15 días siguientes en los hogares maternos, utilizando el mismo procedimiento para la selección. El tercer y último

Tabla 1. Conocimiento en relación con la indicación de la electroforesis de hemoglobina durante la captación del embarazo

Conocimiento de la indicación de EFHb	Áreas de salud						Total IC
	Bauta	Baracoa	Caimito	Ceiba	Guanajay		
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Si	28 (90,3)	25 (80,6)	23 (76,7)	26 (86,7)	19 (63,3)	121 (79,6)	(73,2; 86)
No	0 (0,0)	1 (3,2)	3 (10,0)	4 (13,3)	5 (16,7)	13 (8,6)	(4,1;13,1)
No recuerda	3 (9,7)	5 (16,1)	4 (13,3)	0 (0,0)	6 (20,0)	18 (11,8)	(6,7;16,9)
Total	31 (100,0)	31 (100,0)	30 (100,0)	30 (100,0)	30 (100,0)	152 (100,0)	-

Fuente: Entrevista. **Legenda:** N: número de casos, IC: Intervalo de confianza

intento se efectuó en el domicilio de la gestante siguiendo una lista obtenida en los consultorios médicos. Para la selección de las gestantes, que serían entrevistadas en sus viviendas, se recogieron los datos de todas las mujeres que cumplían los requisitos necesarios para ser incluidas en el estudio y se ordenaron las visitas según la cercanía al policlínico hasta completar el tamaño mínimo de la muestra en cada área de salud.

Después de la recolección de todas las unidades de análisis correspondientes al período de interés, la muestra quedó definitivamente compuesta por 152 casos, 30 por cada área de salud con excepción de los policlínicos "Pedro Esperón" y playa Baracoa del municipio Bauta, con 31 casos cada uno.

La información se obtuvo por la aplicación de una entrevista estructurada. Las variables exploradas fueron:

- Área de salud a la que pertenece.
- Conocimiento acerca de si le fue indicada la EFHb durante la captación del embarazo.

- En los casos que no se indicó la prueba, si conocía los motivos.

- Si tiene conocimiento previo de su genotipo de hemoglobina.

- Si recibió información sobre el motivo de indicación de la EFHb.

- Explicación que recibió sobre el resultado de la EFHb.

- Entrega de la constancia del resultado.

- Anotación del resultado en la historia clínica ambulatoria.

Para la evaluación de los resultados se utilizaron como medidas de resumen las frecuencias absolutas y relativas (porcentajes). Se aplicó la prueba de Kruskal-Wallis para determinar las diferencias de las variables en estudio entre las cinco áreas de salud. Se utilizó, además, el intervalo de confianza (IC) para los porcentajes totales con un nivel de significación de 0,05. El procesamiento de los datos se realizó mediante el uso del paquete STATISTICA, versión 6.0.

Tabla 2. Conocimiento por parte de las entrevistadas del genotipo de hemoglobina

Conocimiento del genotipo de hemoglobina	Áreas de salud						Total IC
	Bauta	Baracoa	Caimito	Ceiba	Guanajay		
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Si	2 (7,1)	3 (12,0)	5 (21,7)	2 (7,7)	6 (31,6)	18 (14,9)	(8,6; 21,2)
No	26 (92,9)	22 (88,0)	18 (78,3)	24 (92,3)	13 (68,4)	103 (85,1)	(78,8;91,4)
Total	28 (100,0)	25 (100,0)	23 (100,0)	26 (100,0)	19 (100,0)	121 (100,0)	-

Fuente: Entrevista. **Legenda:** N: número de casos, IC: Intervalo de confianza

Tabla 3. Criterios emitidos por las mujeres acerca del motivo por el cual se le indicaba la electroforesis de hemoglobina

Motivo de la indicación de la electroforesis de hemoglobina	Áreas de salud							p
	Bauta	Baracoa	Caimito	Ceiba	Guanajay	Total	IC	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)		
Para saber si ella y su esposo podían tener hijos con anemia falciforme	6 (21,4)	4 (16,0)	6 (26,1)	2 (7,7)	3 (15,8)	21 (17,4)	(10,3; 23,7)	0,5127
Para saber el genotipo de hemoglobina que ella poseía	2 (7,1)	4 (16,0)	4 (17,4)	1 (3,8)	4 (21,1)	15 (12,4)	(6,5; 18,3)	0,3352
Se lo informaron pero no lo recuerda	1 (3,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,3)	2 (1,7)	(0; 4,5)	0,4979
No recuerda si se lo informaron	1 (3,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (23,1)	2 (10,5)	9 (7,4)	(2,7; 12,1)	0,0078
No se lo informaron	18 (64,3)	16 (64,0)	12 (52,2)	16 (61,5)	8 (42,1)	70 (57,9)	(49,1; 66,7)	0,5222
Respuestas imprecisas	0 (0,0)	1 (4,0)	1 (4,3)	1 (3,8)	1 (5,3)	4 (3,3)	(0,12; 6,5)	0,8591
Total	28 (100,0)	25 (100,0)	23 (100,0)	26 (100,0)	19 (100,0)	121 (100,0)	-	-

Fuente: Entrevista. Leyenda: IC: Intervalo de confianza, p: Valores de probabilidad obtenidos por la prueba de Kruskal-Wallis, N: número de casos

RESULTADOS

Del total de 152 mujeres entrevistadas, a 148 (97,4%) se les realizó la EFHb durante la captación del embarazo, mientras que cuatro casos (2,6%) refirieron que no, lo que además se corroboró durante la revisión de las historias clínicas ambulatorias. Dos de estas mujeres pertenecían al área de Guanajay y dos al municipio Caimito. Un total de 121 (79,6%) tenían conocimiento que se les había realizado el examen, 18 (11,8%) que no lo recordaban y 13 (8,6%) dijeron que no se lo hicieron sin que pudieran explicar las causas (tabla 1).

Del grupo de 121 entrevistadas con conocimiento del examen, 103 (85,1%) no estaban al tanto de su genotipo de hemoglobina, mientras que 18 (14,9%) lo conocían por haberseles realizado la EFHb en el curso de embarazos anteriores (tabla 2).

En relación con las respuestas ofrecidas acerca del objetivo de la realización del examen, 36 de 121 casos ofrecieron una explicación satisfactoria y coherente acerca de su utilidad, para un 29,8%. Las restantes, dijeron que no se lo informaron, no recordaban u ofrecieron respuestas imprecisas (85 casos para un 70,2%). La respuesta más frecuente registrada fue que no se lo informaron (70 casos para un 57,9%), siendo este compor-

tamiento muy similar en las diferentes áreas de salud estudiadas (tabla 3).

En relación con la comunicación a la embarazada del resultado del examen, 108 de 121 (89,3%) refirieron haber recibido como información que este era normal. Un total de ellas, 14 (11,6%) entrevistadas emitieron la información que se consideró más adecuada (que el resultado era normal y que no tenían riesgo de tener hijos con anemia falciforme). Diez mujeres (8,3%) refirieron que no se lo informaron. En el cumplimiento de este procedimiento se encontraron entre las áreas de salud estudiadas, diferencias estadísticamente significativas, afectando desfavorablemente a Bauta, Caimito y Guanajay (tabla 4).

Un total de 38 mujeres del grupo de 121 (31,4%) recibieron constancia documental del resultado, mientras que 83 (68,6%) manifestaron que no les fue entregado por diferentes causas, o no lo recordaban. En el desarrollo de esta práctica se encontró entre las áreas de salud una diferencia estadísticamente significativa desfavorable a Bauta, Baracoa, Guanajay y Caimito (tabla 5).

Durante la revisión de las historias clínicas ambulatorias de las pacientes con el fin de corroborar si se encontraba anotado en ellas el resultado de la EFHb se encontró, que del total de 152 evaluadas,

Tabla 4. Información sobre el resultado de la electroforesis de hemoglobina

Información acerca del resultado	Áreas de salud						Total	p
	Bauta	Baracoa	Caimito	Ceiba	Guanajay			
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)		
Le informaron que el resultado era normal y que no tenía riesgo de tener hijos con anemia falciforme	5 (17,9)	3 (12,0)	3 (13,0)	3 (11,5)	0 (0,0)	14 (11,6)	(5,9; 17,3)	0,4642
Le informaron que posee hemoglobina A que es normal	3 (10,7)	3 (12,0)	2 (8,7)	4 (15,4)	1 (5,3)	13 (10,7)	(5,2; 16,2)	0,8597
Le informaron sólo que el resultado era normal	14 (50,0)	16 (64,0)	15 (65,2)	19 (73,1)	14 (73,7)	78 (64,5)	(56; 73)	0,3955
Le informaron que no había sido recibido el resultado lo que significaba que era normal	1 (3,6)	1 (4,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,3)	3 (2,5)	(0; 5,3)	0,6966
No recuerda si se lo informaron	1 (3,6)	2 (8,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (2,5)	(0; 5,3)	0,4625
No se lo informaron	4 (14,3)	0 (0,0)	3 (13,0)	0 (0,0)	3 (15,8)	10 (8,3)	(3,4; 13,2)	0,038
Total	28 (100,0)	25 (100,0)	23 (100,0)	26 (100,0)	19 (100,0)	121 (100,0)	-	-

Fuente: Entrevista. **Leyenda:** IC: Intervalo de confianza, p: Valores de probabilidad obtenidos por la prueba de Kruskal-Wallis, N: número de casos

Tabla 5. Comportamiento de la entrega a las entrevistadas de la constancia del resultado de la electroforesis de hemoglobina

Entrega de la constancia del resultado	Áreas de salud						Total	p
	Bauta	Baracoa	Caimito	Ceiba	Guanajay			
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)		
Le devolvieron como constancia el modelo del análisis con el resultado y le recomendaron que lo conservara	2 (7,1)	5 (20,0)	0 (0,0)	5 (19,2)	0 (0,0)	12 (9,9)	(4,6; 15,2)	0,038
Le devolvieron como constancia el modelo del análisis con el resultado	9 (32,1)	4 (16,0)	0 (0,0)	12 (46,2)	1 (5,3)	26 (21,5)	(14,2; 28,8)	0,0003
Le mostraron el modelo del análisis con el resultado pero no se lo entregaron	11 (39,3)	7 (28,0)	11 (47,8)	1 (3,8)	2 (10,5)	32 (26,4)	(18,5; 34,3)	0,002
No le entregaron la constancia del resultado porque no habían recibido los modelos de análisis con el resultado anotado	1 (3,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,3)	2 (1,7)	(0; 4)	0,4974
No recuerda que le hayan entregado la constancia del resultado	0 (0,0)	3 (12,0)	0 (0,0)	2 (7,7)	0 (0,0)	5 (4,1)	(0,6; 7,6)	0,1036
No le entregaron la constancia del resultado	5 (17,9)	6 (24,0)	12 (52,2)	6 (23,1)	15 (78,9)	44 (36,4)	(26; 45)	0,0001
Total	28 (100,0)	25 (100,0)	23 (100,0)	26 (100,0)	19 (100,0)	121 (100,0)	-	-

Fuente: Entrevista. **Leyenda:** IC: Intervalo de confianza, p: Valores de probabilidad obtenidos por la prueba de Kruskal-Wallis, N: número de casos

Tabla 6. Cumplimiento de la anotación del resultado de la electroforesis de hemoglobina en la historia clínica ambulatoria de las entrevistadas

Anotación del resultado en la HCA	Áreas de salud						IC
	Bauta	Baracoa	Caimito	Ceiba	Guanajay	Total	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Si	27 (87,1)	27 (87,1)	27 (90,0)	27 (90,0)	17 (56,7)	125 (82,2)	(75,4; 89)
No	4 (12,9)	4 (12,9)	3 (10,0)	1 (3,3)	9 (30,0)	21 (13,8)	(7,7;19,9)
No fue posible revisarla	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (6,7)	4 (13,3)	6 (4,0)	(0,5; 7,3)
Total	31 (100,0)	31 (100,0)	30 (100,0)	30 (100,0)	30 (100,0)	152 (100,0)	-

Fuente: Entrevista. **Leyenda:** N: Número de casos, HCA: Historia Clínica Ambulatoria, IC: Intervalo de confianza, $p=0,002$.

el dato apareció reflejado en 125 casos para un 82,2%; mientras que en 21 (13,8%) no se reflejó. Seis historias clínicas (3,9%) no pudieron ser revisadas. En el cumplimiento de este proceder se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las áreas ($p=0,002$), siendo la de Guanajay en la que se detectó el mayor número de omisiones (9 para un 30,0%) (Tabla 6).

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en la presente investigación muestran que se cumplen, en sentido general, los lineamientos establecidos en el Programa de Prevención de la Anemia Falciforme relativos a la indicación de la EFHb en las gestantes. La cifra de 97,4% de embarazadas evaluadas encontrada en este trabajo, es superior a la informada por Martín y Granda, quienes notifican un 86,5% de mujeres con indicación de la EFHb, durante el transcurso de una investigación realizada en 1999, en la Ciudad de La Habana, sobre el pesquaje de hemoglobinas anormales en gestantes. Los resultados encontrados evidencian, además, el cumplimiento del principio ético de justicia que se basa en la obligación de distribuir los beneficios y de tratar a los semejantes de manera equilibrada, mostrando paralelamente, que en Cuba, los servicios de genética están organizados en función de garantizar el acceso equitativo de toda la población necesitada, tal y como al respecto lo re-

comienda la Organización Mundial de la Salud. No obstante, el hecho que un número importante de mujeres entrevistadas plantearan que no se les había realizado el estudio o no lo recordaran, denota que en general se brinda en este sentido, una información deficiente (1, 2, 12, 13).

Constituye una afectación del principio ético de autonomía, no brindar una información adecuada y completa de los objetivos, ventajas y desventajas de los estudios que se realizan en el humano, ya que ello obstaculiza la capacidad del individuo para desarrollar, a partir de sí mismo, una representación de los fines de su vida y de los medios para alcanzarlos, dificultando además, el derecho de este para obrar consciente y voluntariamente. En el contexto que nos ocupa, si no se explica a la gestante de forma adecuada la enfermedad que se va a estudiar, así como la importancia de contar con un pronóstico individual, no tendrá total conciencia que de ese resultado, dependerá descubrir que pueda ser portadora del gen de la anemia falciforme.

Marteau y Dormandy informan, que las embarazadas tienden a comprender la condición para la cual se está ofreciendo la prueba, las características y las implicaciones de esta. Por su parte Ayala, plantea, que los principios bioéticos de respeto por la autonomía de las personas, y la no maleficencia, requieren que las parejas conozcan no sólo el propósito de las pruebas diagnósticas, sino también el procedimiento a utilizar y

los riesgos y beneficios que de ella se derivan; pues ello minimiza las falsas concepciones que al respecto puedan tener y propicia la toma de decisiones razonables. En la obligación de informar bien a las mujeres en los avances de las pruebas prenatales disponibles, tiene una gran responsabilidad el Médico General Básico representado en nuestro país, por el Médico de la Familia (15-18).

En la práctica médica cubana la no aceptación de un análisis por parte del paciente ocurre en muy raras excepciones porque se ha visto, que de forma general, nuestros médicos, en el ejercicio de su profesión, cumplen con el principio ético de proporcionalidad actuando siempre a favor del beneficio del paciente. En este caso, para el pesquaje de las hemoglobinopatías durante el embarazo, la toma de muestra sanguínea materna es de bajo riesgo y de beneficios altos, ya que la misma muestra se utiliza en otros exámenes de rutina como son la determinación del grupo sanguíneo, factor RH, conteo de hematíes y concentración de hemoglobina, entre otros.

Al existir un hábito en la población cubana de que los análisis se indiquen para el bienestar de la persona, pudiera ser también una justificación a la realización de la electroforesis de hemoglobina sin que las gestantes se preocupen por preguntar el propósito. Sin embargo, ello no justifica que el paciente no deba conocerlo siendo un deber del médico explicarlo.

Los resultados de un estudio realizado en Cuba por Dorticós y colaboradores, sobre el comportamiento reproductivo en parejas de alto riesgo para la anemia falciforme, muestra que dichas parejas le atribuyen una importancia especial a la divulgación del programa de prevención de esta enfermedad, e incluso, son partidarias de que se comunique el riesgo de portar el gen causante de la enfermedad antes de la concepción, lo cual evidencia lo importante que es para la población incrementar los conocimientos al respecto (19).

Locock y Kai, en un estudio reciente realizado en Inglaterra en parejas de riesgo genético para la anemia falciforme, talasemia u otras variantes de hemoglobinopatías, refiere que dichas parejas estaban a favor de la prevención de los trastor-

nos que cursan con hemoglobinas anormales, a la vez que plantean la necesidad de ser mejores informados y preparados para los resultados, y lo que ellos representan, dada la diversidad de actitudes y sensibilidad de los pacientes. Por otra parte, Rowley y colaboradores, en un grupo de pacientes a los que les fueron explicadas las implicaciones médicas de los resultados del estudio de la beta-talasemia, comprueban, que de dos a 10 meses después, dichos pacientes habían sido capaces de conservar la información recibida, lo que denota la retención del conocimiento cuando la explicación es adecuada (20, 21).

Según lo plantean algunos autores, la información relacionada con la herencia es intrínsecamente más difícil de transmitir y comprender, que cualquier otra revelación médica. Con frecuencia, comunicar un informe genético conlleva a decir a un paciente perfectamente sano que tiene un riesgo de salud importante porque es portador de un gen letal o que un bebé tiene el potencial para desarrollar una determinada enfermedad. Sin embargo, en ausencia del padecimiento la comprensión de la amenaza podría ser sumamente difícil y obstruir la habilidad de comprender los riesgos reales de la enfermedad o condición (22).

Se establece en el Programa de Prevención de la Anemia Falciforme, que el resultado de la EFHb se refleje en la historia clínica de la paciente, aspecto este, que en este trabajo, se cumplió en la mayoría de los casos. No obstante, existe el inconveniente de que cuando el nacimiento se produce, la historia clínica no queda en poder de la paciente. Aunque no está estipulado que se le entregue un documento con el resultado de la EFHb a la gestante, podría valorarse la inclusión de este aspecto entre lo normado ya que ello evitaría las repeticiones innecesarias del estudio lo que tendría a su vez, una repercusión favorable desde el punto de vista económico.

Si bien por los resultados obtenidos en el presente trabajo se demuestra, que de las cinco áreas de salud estudiadas, en el Policlínico de Guanajay recayó la mayoría de las impresiones detectadas, se deberá trabajar en todas las áreas de salud, por mejorar la calidad de la información que se brinda a las pacientes.

CONCLUSIONES

Las áreas de salud estudiadas cumplen, en esencia, con los aspectos establecidos en el Programa de Prevención de la Anemia Falciforme relacionados con la indicación de la electroforesis de hemoglobina a todas las gestantes, durante la captación del embarazo.

No obstante, se demuestra que la población implicada en el estudio no percibe de forma cla-

ra, en sentido general, la información que se brinda por parte del personal de salud, acerca del motivo e importancia de la realización del examen. Las deficiencias en la comunicación detectadas afectan desfavorablemente el cabal cumplimiento del respeto a la autonomía como principio ético, al quedar de este modo limitadas las posibilidades de que los posibles afectados puedan tomar decisiones de forma consciente y voluntaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martín MR, Granda IH. Indicación temprana de electroforesis de hemoglobina a gestantes en Ciudad de La Habana. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2000;16(3):239-42.
2. Martín MR. Programa de prevención de anemia falciforme (I). Evaluación de la indicación de electroforesis de hemoglobina. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 1996;12(2):132-5.
3. Domínguez MM, Viñales PMI, Santana HME, Morales PE. Pesquisaje y dilema del asesoramiento genético en parejas de riesgo de anemia a hemáties falciformes. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2005;21(1-2). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol21_1-2_05/mgi141-205.pdf, [acceso: 4 de mayo de 2009].
4. Acosta JR. La prevención de enfermedades géticas: un dilema bioético en el tratamiento de parejas de riesgo de sickle cell anemia. En: *Bioética desde una perspectiva cubana.* La Habana: Centro Félix Varela; 1997.p.209-13.
5. Martín MR, Beltrán BY, Castro GM, Fuentes SLE. Sickle cell anemia and hemoglobin SC disease incident rates in Havana city, Cuba, from 1995 to 2004. *Rev. Cubana Genet Comunit.* 2007;1(1):45-51.
6. Proposed international guidelines of ethics issues in Medical Genetic Services. Report. Geneva: WHO; 1997. En: *Pesquisaje y dilema del asesoramiento genético en parejas de riesgo de anemia a hemáties falciformes.* *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2005;21(1-2).
7. Heredero BL. Un programa de genética en un país en desarrollo: Cuba. *Bol Of Sanit.* 1993;115(1):32-8.
8. Heredero BL, Gande IH, Altand K. Una solución técnica para hacer un pesquisaje de hemoglobina a gran escala. *Rev Cubana Pedriat.* 1974;46:213-23.
9. Heredero BL, Gande IH, Altand K. La prueba de solubilidad para detectar rasgo sicklémico. *Rev Cubana Pedriat.* 1974;46:225-9.
10. Granda H, Gispert S, Dorticós A, Martín MR, Cuadras Y, Calvo M, et al. A Cuban programme for prevention of sickle cell disease. *Lancet.* 1991;337:152-3.
11. Svarch E, Hernández RP, Ballester SJM. La drepanocitosis en Cuba. *Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter.* 2004;20(2). URL disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/hih/vol20_2_04/hih09204.htm, [acceso: 4 de mayo de 2009].
12. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. WHO/ HGN/ GL/ ETH/ 98.1. Geneva: Report of WHO Meeting; 1997. p.1-16. En: *Rojas BI. Bioética y Genética.* *Rev Cubana Genet Comunit.* 2007;1(1):9-14.
14. Penchaszadeh VB, Puñales-Morejón D. Dimensiones psicosociales de los problemas genéticos. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría; 2000. p.25. En: *Rojas BI. Bioética y Genética.* *Rev Cubana Genet Comunit.* 2007;1(1):9-14.
15. Hevia CX, Hernández QOT, González PR, Iglesias GB, Muñoz SR. Consentimiento informado en el diagnóstico prenatal de la Sickle cell anemia. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2001;17(3):287-90.
16. Marteau TM, Dormandy E. Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing? *American Journal of Medical Genetics.* 2001;106:185-90.
17. Ayala SS. La prevención de las enfermedades genéticas: un dilema bioético en el tratamiento de parejas de alto riesgo de sickle cell anemia. En: *Acosta SJR, editor. Bioética desde una perspectiva cubana.* 2da ed. La Habana: Centro Félix Varela; 1998. p. 209-13.

18. Nagle C, Lewis S, Meiser B, Gunn J, Halliday J, Bell R. Exploring general practitioners' experience of informing women about prenatal screening tests for foetal abnormalities: A qualitative focus group study. *BMC Health Services Research*. 2008;8:114. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/114>, [acceso: 4 de mayo de 2009].
19. Dorticós BA, Martín RM, Echevarria FP, Robaina CMS, Rodríguez BM, Moras BF, et al. Reproductive behaviour of couples at risk for Sickle Cell Disease in Cuba: a follow-up study. *Prenatal Diagnosis*. 1997;17(8):737-42.
20. Locock L, Kai J. Parents' experiences of universal screening for haemoglobin disorders: implications for practice in a new genetics era. *Br J Gen Pract*. 2008;58(548):161-8.
21. Rowley PT, Fisher L, Lipkin Jr M. Incorporation of screening and genetic counseling for beta-thalassemia trait into primary health care: effects on knowledge and attitudes. *Birth Defects*. 1982;18(7):231-41.
22. Sachs L, Taube A, Tishelman C. Risk in numbers difficulties in the transformation of genetic knowledge from research to people the case of hereditary cancer. *Acta Oncol*. 2001;40(4):445-53.
23. Catz DS, Green NS, Tobin JN, Lloyd-Puryear MA, Kyler P, Umemoto A, et al. Attitudes about genetics in underserved, culturally diverse populations. *Community Genet*. 2005;8(3):161-72.

Application of the ethical and normative principles in the indication of the haemoglobin electrophoresis to pregnant woman

Abstract

Objective: Identify the successful and unsuccessful ideas relation with the normative and ethical aspects in the process of the indication of the haemoglobin electrophoresis to the pregnant woman in the Haemoglobin Research Program.

Methods: One hundred fifty two pregnant and puerperal women from Bauta, Caimito and Guanajay were interviewed from August to November 2008. The knowledge about if the test was or not indicated at the beginning of the pregnancy, the causes of the indication and the explication of its results were evaluated among other aspects.

Results: It was confirmed that the haemoglobin electrophoresis was made to 148 (97.4%) of the 152 woman interviewed. A total of 121 (79.6%) perceived the indication of the study. From this group, 17.4% referred that this test was to know if they had the risk to have descendant with sicklaemia; 82.2% of the pregnant woman had the result of the test written on the ambulatory medical history.

Conclusions: We found that the haemoglobin electrophoresis was indicated to the pregnant woman in the three areas of health studied. However, the patients don't perceive clearly the reason and the importance of this test. There are deficiencies in communication affecting the respect to the autonomy as an ethical principle limiting the possibilities of the affected people to decide what to do consciously and voluntarily.

Key words: Bioethics, hemoglobinopathies, ethics medical, principle-based ethics.

Dirección para la correspondencia:

MsC. Yusiem González Carmona, Escuela Latinoamericana de Medicina, Dpto. Genética Médica. Carretera Panamericana, Km 3 ½ Santa Fe, Playa, Ciudad de La Habana, Cuba, CP 19108

E-mail: yussiem@elacm.sld.cu

Recibido: 9 de marzo de 2009

Aprobado tras revisión: 25 de abril de 2009