

Conflictos morales en la consulta de riesgo genético de cáncer hereditario. A propósito de dos artículos

La Dra. Juana María Cano Cano, del Hospital General Universitario de Ciudad Real, la Dra. Almudena Callejo Goena, del Hospital Universitario de Cruces, Bilbao y la Dra. Teresa García García, del Hospital Universitario Santa Lucía, Cartagena, que forman parte de la Sección de Bioética SEOM han realizado un comentario sobre dos artículos *Attitudes toward preimplantation genetic testing and quality of life among individuals with hereditary diffuse gastric cancer syndrome* y *Conscience clauses in genetic counseling: Awareness and attitudes*.



Sección SEOM
**Bioética
en Oncología**

Desde la Sección SEOM de Bioética, y a raíz de los dos artículos, se quiere poner de manifiesto las controversias, dudas y conflictos morales y éticos que se pueden presentar en la Consulta de Consejo Genético (CG) en Cáncer Hereditario.

El asesoramiento genético en cáncer es un proceso de comunicación no directiva que atiende a las necesidades y preocupaciones individuales y familiares relacionadas con el desarrollo y/o transmisión de una enfermedad genética. Obtener un resultado positivo, esto es, identificar una variante patogénica con susceptibilidad a cáncer, permite ofrecer a los portadores un asesoramiento específico, unas medidas de prevención, seguimiento, y en ocasiones tratamientos personalizados. Adicionalmente, se puede ofrecer asesoramiento sobre la probabilidad que tiene la descendencia de heredar dichas alteraciones, a fin de poder decidir sobre su procreación.

El ofrecimiento a los portadores, como medio para evitar o disminuir el riesgo de cáncer, la posibilidad de recurrir a técnicas de diagnóstico prenatal (DP) o preimplantacional (DGP), para detectar qué embriones ya existentes han heredado dicha alteración e impedir su nacimiento, sea mediante finalización del embarazo, en el primero de los casos, o el descarte del mismo para su implantación en el útero en el segundo, tiene fuertes implicaciones éticas, tanto para el personal sanitario como para los portadores.

Algunas guías internacionales, como las norteamericanas, y europeas, contemplan estas técnicas como una opción a considerar, frente a otras como la adopción, la donación de óvulos o espermatozoides, o la no procreación: No son tan explícitas en nuestro país.

Las pruebas del DP y DGP se concibieron para intentar paliar el sufrimiento de las familias con riesgo de tener una descendencia gravemente enferma y en el supuesto de la inexistencia de un tratamiento óptimo. Pero actualmente se ofrecen para detectar cualquier tipo de posible defecto genético, grave o menos grave, que produzca una enfermedad o que aumente su riesgo.

Ya en el caso de poseer un defecto genético que necesariamente cause una enfermedad grave e incurable hay un debate importante sobre la ética de eliminar embriones o fetos humanos por el hecho de estar enfermos. Pero en el caso de poseer variantes genéticas que no conllevan directamente enfermedad, sino incremento del riesgo de padecerla, como los síndromes de cáncer hereditario, en los que tratamos con embriones sanos con mayor o menor riesgo futuro de cáncer, pero no afectos de cáncer en el momento, la selección y descarte de los mismos es mucho más cuestionable.

Las aproximaciones éticas, jurídicas y socio-culturales que se han hecho a la hora de permitir, recomendar y legalizar la práctica del DGP y selección embrionaria en cáncer hereditario, han sido consecuencia de la concepción no-personal del embrión no deseado o de la idea de que su valor vital es menor por el hecho de poseer un defecto real o posible. Pero no todo el mundo comparte esta concepción. Surgen así conflictos desde el punto de vista ético (selección/destrucción de embriones), personal (valores, condicionamientos culturales, creencias religiosas), científico, legal y económico.

Tanto para el que recibe el asesoramiento genético como para el profesional que lo imparte, pueden ser técnicas no admisibles por dichos motivos, y se perciben diferentes vacíos que

afrontar en las consultas: por un lado, un vacío informativo, sobre la metodología e implicaciones de dichas técnicas, indicaciones de las mismas, interpretación de resultados, ausencia de material educativo para los pacientes, o la dificultad para entender la información de manera adecuada para ser de verdad autónomo en la toma de decisiones; por otro, un vacío protocolario, sin ningún referente de Guías de Práctica Clínica para la aplicación del DGP en este contexto; y también un vacío legal, sin el supuesto del cáncer hereditario claramente explicitado en la ley y con protocolos de actuación que pueden resultar cuestionables.

Así, podría ocurrir que la recomendación de someterse a un DP o DGP diera lugar a una sensación de obligación para los portadores, incluso aunque tuvieran dudas éticas, por falta de confianza, miedo, vergüenza o temor a parecer egoísta cuando se trata de una enfermedad tan grave como el cáncer. O que no se comprendiera el conflicto ético para el consejero, que se debate entre informar sobre una técnica que actualmente es legal y que puede ser aceptable para el consultante, y el problema ético de contribuir a una actuación que, en conciencia, considera éticamente mala. La regulación de la objeción de conciencia en España, en este contexto, carece de una clara especificación.

En los dos artículos que se presentan se muestra que no todos los pacientes tienen la misma actitud hacia el DGP y que en determinados estados de EEUU existen cláusulas de objeción de conciencia que permiten a los consejeros genéticos no aconsejar sobre el aborto. En nuestro país no existen estudios ni leyes sobre este tema.

En el primer artículo se presenta un estudio sobre la actitud hacia el DGP y la calidad de vida de 21 participantes portadores de una variante patogénica en el gen CDH1 responsable del síndrome de Cáncer Gástrico Difuso Hereditario. La mayoría de los participantes presentaba una historia personal de cáncer gástrico (71%) y tenía hijos (71%). El 67% se mostró interesado por el DGP y el 90% apoyaba que el equipo sanitario informara sobre el DGP, aunque personalmente el 35% no recurriría al mismo, el 25% no estaba seguro y el 40% sí lo utilizaría.

En el segundo artículo se presentan los resultados de una encuesta pasada a 274 asesores genéticos americanos sobre su conocimiento, actitud, conformidad o no, y posible conflicto con el código ético de la Sociedad Nacional de Consejo Genético (NSGC), de las cláusulas de objeción de conciencia existentes en tres estados de USA (Oklahoma, Nebraska y Virginia) que permiten a los asesores no informar sobre el aborto.

El resultado es que, en general, no existe conocimiento sobre esas cláusulas (90%). La mayoría pensaba que en caso de objeción habría que derivar a un colega (90%), el 45% que no existía conflicto con el código ético de la NSGC, el 31% que el código de la sociedad era más importante, el 8% que las medidas de conciencia eran más importantes que el código, y el 16% no estaba seguro.

Esto muestra que el asesoramiento genético en cáncer es importante y necesario, pero se ha de ejercer con prudencia, responsabilidad y previa y continua formación. Su objetivo inmediato no es tanto la toma de decisiones como aportar información objetiva a la pareja que desea conocer el riesgo de aparición de una alteración genética en su descendencia. Pero no se pueden obviar las importantes repercusiones a nivel individual y familiar, legal, económico o socio-cultural, que conllevarán unas decisiones sobre estilos de vida y opciones personales que pueden tener graves consecuencias, como la devaluación del concepto de dignidad humana o el reduccionismo del hombre a su dotación genética.

Es preciso fomentar una bioética coherente y responsable, por los fines que persigue y por las consecuencias que puede alcanzar, con la inviolabilidad de la vida humana en cualquiera de sus fases como punto de partida. Esto permitirá el desarrollo armónico de la ciencia centrada en el hombre y a que se tomen decisiones con prudencia en favor de la misma. ■



Artículo 1



Artículo 2

Referencias

1. DALY, MB., PAL, T., BERRY, MP. et al. "Genetic/Familial High-Risk Assessment: Breast, Ovarian, and Pancreatic, Version 2.2021, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology". J Natl Compr Canc Netw. 2021 Jan 6;19(1):77-102.
2. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/genetics_bop.pdf
3. PALUCH-SHIMON, S., CARDOSO, F., SESSA C. et al, "Prevention and screening in BRCA mutation carriers and other breast/ovarian hereditary cancer syndromes: ESMO Clinical Practice Guidelines for cancer prevention and screening". Annals of Oncology, Volume 27, v103 - v110.
4. <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/consejo-genetico?showall=1&start=0> (Consulta 19/03/2022); GONZÁLEZ-SANTIAGO, S., RAMÓN Y CAJAL, T., AGUIRRE, E. et al. SEOM clinical guidelines in hereditary breast and ovarian cancer (2019). Clin Transl Oncol 22, 193–200 (2020); GUILLÉN-PONCE, C., LASTRA, E., LORENZO-LORENZO, I. et al. SEOM clinical guideline on hereditary colorectal cancer (2019). Clin Transl Oncol 22, 201–212 (2020).