

# PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA COMPROMETIDOS EN LA DETECCIÓN NEONATAL



M. Acurra, M. Samudio

Departamento de Ingeniería Biomédica e Imágenes. Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud.  
Universidad Nacional de Asunción. - Río de la Plata y Lagerenza- Asunción Paraguay

## INTRODUCCION

La ética es una reflexión crítica sobre los valores y principios que guían las decisiones y comportamientos humanos. Neologismo, acuñado por Van Rensselaer Potter en el año 1971, compuesta de dos términos griegos: Bios que significa vida, concretamente referida a la vida humana, y Ethos que significa costumbre. Inicialmente considerada como la ciencia de la sobrevivencia humana, nacida con el fin de promover y defender la dignidad humana y la calidad de vida.

La ética biomédica es una disciplina especial de la ética, destinada a la resolución de los conflictos y dilemas que la atención en salud plantean a diario y en especial aquellas que surgen con las nuevas tecnologías biomédicas. Ocupándose de los problemas morales del acto médico, entendiéndose este como el conjunto de acciones que recibe el usuario o paciente en los servicios de salud, los cuales realizadas por un profesional de la salud, tienen como objeto el diagnóstico y recuperación del paciente. Si bien este básicamente es ejercido por el médico, también puede ser realizado por otro profesional de la salud, llámese obstetra, enfermera, etc.

El tamizaje, pesquisa, screening o detección neonatal, se inició en 1960, con el diagnóstico de la fenilcetonuria, por el Dr. Robert Guthrie. Es un acto médico, que permite identificar a aquellos individuos que presenten un riesgo incrementado de padecer una enfermedad, una vez hecho el diagnóstico, iniciar el tratamiento, evitándose así los posibles daños que el individuo en cuestión pueda sufrir de no ser detectado y tratado precozmente.

En Paraguay, la detección neonatal se inicia a nivel público con un proyecto piloto en el año 1999, que luego se transforma en la Ley 2.138/03 que crea el Programa Nacional de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental (PPFQRM) y por el Decreto Nº 2.124/04 se incorpora al Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social

## OBJETIVO

Identificar los principios de bioética, los protagonistas y espacios involucrados en el proceso de detección neonatal, así como las leyes y garantías jurídicas existentes en el Paraguay que aluden a este tema

## MATERIAL Y METODOS

Se realizó una revisión bibliográfica en los buscadores: Google y PubMed, además de una búsqueda manual, utilizando detección neonatal, screening/ tamizaje neonatal, principios bioéticos y Paraguay como palabras claves.

## RESULTADOS

**1) Los principios de la bioética involucrados en mayor o menor medida en la detección neonatal son los:**

**Principios de la bioética principialista**

- Principio de autonomía
- Principio de beneficencia
- Principio de No maleficencia
- Principio de justicia o equidad
- Principio de confidencialidad
- Principio de la proporcionalidad

**Principios de la bioética personalista**

- Principio de defensa de la vida física
- Principio de libertad y responsabilidad
- Principio de totalidad o terapéutico
- Principio de sociabilidad y subsidiaridad

**2) Los principales protagonistas así como los espacios involucrados en la realización del proceso de detección neonatal**

- El usuario o paciente
- Los representantes, padres o tutores del recién nacido

- Los profesionales de la salud
- Las instituciones sanitarias
- El Programa de Prevención de la Fibrosis Quística y del Retardo Mental- MSPBS-Py
- 3) Las leyes y garantías existentes en el Paraguay que de alguna otra forma hacen alusión a la bioética o a la detección neonatal.**
- La Constitución de la República del Paraguay de 1992
- Declaración Universal de los Derechos Humanos
- Convención Americana sobre Derechos Humanos. Pacto San José de Costa Rica
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- Convención sobre los Derechos del Niño
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
- Ley Nº 2.138. PPFQRM

## DISCUSION Y COMENTARIOS

La bioética encarada en un inicio como la ética de la supervivencia y más tarde como la encargada de regir la tecnociencia, constituye ahora la ética aplicada del día a día, de las acciones que de una u otra forma pueden ir contra la dignidad de la persona humana. De ahí que el acto médico de la detección neonatal pueda ser pasible de ser examinado en mayor o menor medida bajo los principios de la bioética principialista y la personalista

El principio de autonomía o de autodeterminación, que en el recién nacido por su incapacidad, no puede serle reconocido, lo que quizás le otorgue una mayor vulnerabilidad, este concepto merece un párrafo aparte en un trabajo de bioética y detección neonatal, ya que si bien esta palabra hace referencia a una debilidad, fragilidad, no debemos olvidar que todos somos vulnerables en diferentes ocasiones o ante diferentes riesgos. Con la diferencia de que en el recién nacido su vulnerabilidad es protegida por sus padres o tutores encargados de la patria potestad del mismo, pudiendo o no ser ejercido por estos

El capítulo IV de la Constitución Nacional de 1992, al final del artículo 54 destaca que "los derechos de los niños tienen carácter prevaleciente"

Siguiendo con el principio de autonomía, en la detección neonatal este es respetado por los profesionales a través del consentimiento informado, el cual solo se cumple cuando el encargado de la toma de muestra brinda la información adecuada sobre el propósito del estudio, así como las implicancias de los resultados, lo que se ha dado en llamar "medicina centrada en el paciente"

La ley 2138, Art. 4, obliga a las instituciones de salud, públicas y privadas, donde se producen nacimientos, a estudiar a todos los recién nacidos. Delegando en los padres, tutores o guardadores el cuidado de su prole, apoyando la tarea a través de las leyes y los recursos económicos. Así, la responsabilidad por la crianza es compartida entre familia y Estado, con miras a la realización completa del pequeño y por ende al pleno disfrute de sus derechos. Cuando la familia no cumple con lo pactado y lo expone a una situación de desatención o negligencia, el Estado, a través de sus medios legales, tiene no sólo el derecho sino también el deber ineludible de inmiscuirse en la vida familiar para proteger a los miembros más indefensos de la comunidad invocando principios ético-sociales de justicia y equidad.

## CONCLUSION

Si bien la relación entre la bioética y la detección neonatal podría resultar extraña para algunos y no existen debates que los unan, el fin para el cual fueron creados de "promover y defender la dignidad humana y la calidad de vida, a través de la prevención del daño a los seres humanos" es su principal punto de unión.