



# ASESORAMIENTO GENÉTICO: CASARSE CON UN PARIENTE

Núñez Negrillo, AM\*, Pérez Lázaro, A\*\*, Fernández Gallegos, R\*\*\*, Olmedo Alguacil, MM\*, Fernández Castillo, R\*, Muros Rejón, P.

\* Departamento de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud Campus de Ceuta. Universidad de Granada. [amnunez@ugr.es](mailto:amnunez@ugr.es), [milaolmedo@ugr.es](mailto:milaolmedo@ugr.es), [rafaelfernandez@ugr.es](mailto:rafaelfernandez@ugr.es)

\*\* Enfermera de Atención Primaria en Guadix, [hantonieta@gmail.com](mailto:hantonieta@gmail.com)

\*\*\* Enfermera del Hospital Virgen de las Nieves. Servicio de Reanimación

## Introducción

El perfil tanto de usuarios como de profesionales de los centros sanitarios o servicios de salud, no es homogéneo, sino que presenta un abanico de opciones diversas según el nivel educativo, socioeconómico, cultural, etc. También la procedencia, el idioma, las costumbres e ideologías varían sustancialmente en la sociedad por procesos migratorios, conformando una realidad cada vez más amplia y compleja.

Este contexto requiere un sistema sanitario que atienda los diferentes aspectos relacionados con la diversidad, tratando de solucionar los problemas de salud en función de las capacidades, ideas, experiencias, actitudes, motivaciones y expectativas de cada uno de los individuos que acuden al profesional sanitario diariamente.

## Palabras clave

Consanguinidad, consejo o asesoramiento genético, diversidad cultural.

## Objetivo

Debatir cómo los recursos sociosanitarios no siempre responden a las necesidades de una sociedad multicultural y cómo recursos tan avanzados como el consejo genético, no han conseguido llegar a los colectivos de más riesgo.

## Material y métodos

Nuestra investigación se desarrolla principalmente en poblaciones del norte de Granada, donde existe una diversidad cultural importante. Encontrándose un amplio porcentaje de usuarios cuya cultura permite y en cierto modo recomienda el matrimonio entre parientes. Realizando observación participante y encuestas (30 preguntas cerradas y abiertas) tanto a 25 profesionales sanitarios como a 18 usuarios consanguíneos se ha podido llevar a cabo nuestra investigación. Observamos A) si los profesionales de la salud involucrados en atender a las poblaciones inmigrantes ponen en activo mecanismos de mutua aproximación que favorezcan vínculos y confianza entre ambos colectivos, evitando prejuicios, estereotipos, discriminación, exclusión social, e incluso, racismo. B) Si utilizan una actitud respetuosa, observando, escuchando y preguntando aquello que desconocen de su cultura. C) Si conocen las especiales características socio-culturales de estas poblaciones para poder dar una información adecuada y garantizar una asistencia de calidad al adaptar los programas a sus particulares necesidades. D) Tratamos de indagar si en estas poblaciones existen otros factores ideológicos o de otro tipo que intervienen en la solicitud de asesoramiento y consejo genético (por ejemplo: temores a recomendaciones relacionadas con no tener hijos, pilar básico para ellos.

E) Finalmente observamos la necesidad de estructurar medidas adecuadas para ejercer la prevención primaria en las situaciones en que pueda ejercerse. De este modo, se podría disminuir la frecuencia de ciertas anomalías congénitas y consiguientemente, las minusvalías que pueden producir enfermedades o desórdenes recesivos hereditarios asociados o no a un cromosoma.

## Resultados y Discusión

Si bien es cierto que el asesoramiento genético debería ser un "servicio público de genética clínica multidisciplinar, integral y armonizado, que garantice la accesibilidad y la equidad en el conjunto del Sistema Sanitario Público de Andalucía", percibimos que no se consigue en nuestra región de estudio. La red de recursos sanitarios disponibles no es accesible a toda la población en igualdad de condiciones.

**Primero** por el desconocimiento de la existencia o funcionamiento de los servicios de genética tanto de profesionales como de los propios usuarios.

**Segundo** porque no existen estrategias de comunicación interdisciplinar para dar esa respuesta integral, coordinada, equitativa, de alta calidad y sostenible de la que la Salud Pública habla.

**Tercero** porque el hecho de pertenecer a un grupo minoritario dificulta el acceso a la información y a los recursos. Quizás, no de forma intencionada, pero igualmente con resultado negativo. Relacionado tanto con el desconocimiento del otro (su sistema de prácticas, costumbres, creencias y significados) que difieren del mayoritario, por parte de los profesionales, así como de un problema institucional al no contemplar la atención a la diversidad en los planes formativos, decisiones políticas, económicas, sociales... en los nuevos contextos que generan sociedades plurales.

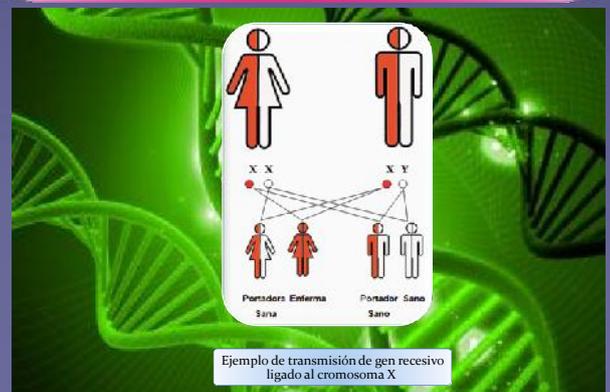
**Cuarto**, el alto coste de las técnicas y del mantenimiento del programa de consejo genético, suponen una barrera estructural. El planteamiento del recurso es inmejorable, pero si no funciona con el potencial con el cual pensamos se creó, induce negativamente en la rentabilidad no económica, sino de salud de la población subsidiaria de éste.

## Conclusión

Debemos reflexionar sobre el sentido de los recursos disponibles, del uso que de ellos se hace y de si las estructuras sanitarias responden a las necesidades de la sociedad actual a través de la valoración y evaluación de los mismos.

Pensamos que el acceso a los recursos no es equitativo, el consejo genético diseñado para mejorar, puede generar diferencias en salud que en este caso, afectan a la mujer y su descendencia de forma negativa cuando no está orientado a la diversidad.

Es preciso atender a la diversidad de las sociedades actuales desde el conocimiento, el respeto a la diferencia y la equidad, para así poder primero, detectar cuales son sus necesidades y posteriormente, diseñar protocolos, servicios y cuidados en salud que redunden en la salud de individuos y poblaciones.



Ejemplo de transmisión de gen recesivo ligado al cromosoma X

## Referencias

- Bittles, A. H. (2001). Consanguinity and its relevance to clinical genetics. *Clinical Genetics*, 60, 89-98.
- Bittles, A. H., Mason, W. M., Greene, J., and Appaji Rao, N. (1991). Reproductive behavior and health in consanguineous marriages. *Science*, 252, 789-794.
- Canadian College of Medical Geneticists. Training Guidelines. Recuperado de [http://www.ccmg-ccgm.org/documents/Training/Guidelines/train\\_clinical.pdf](http://www.ccmg-ccgm.org/documents/Training/Guidelines/train_clinical.pdf)
- Cavalli-Sforza, L. L., Bodmer, W. F. (1971). *The Genetics of Human Populations*. San Francisco, W. H.: Freeman and Co.
- Gamella, J. F. y Martín, E. (2008). "Vente conmigo prima" El matrimonio entre primos hermanos en los gitanos andaluces. *Gazeta de Antropología*, (24).
- Hamamy, H. A., and Al-Hakkak, Z. S. (1989). Consanguinity and reproductive health in Iraq. *Human Heredity*, 39, 271-275.
- Khlat, M., and Khudr, A. (1986). Religious endogamy and consanguinity in marriage patterns in Beirut, Lebanon. *Social Biology*, 33, 138-145.
- Mueller, R., Young I. D. (2001) *Alteraciones cromosómicas*. Genética Médica. 10ma. ed. Madrid: Ed. Marbon.
- Pedersen, P. B. (1988). *A handbook for development multicultural awareness*. Alexandria, VA: American Association for Counseling and Development. p. 168
- Pérez, E. T. (2003). *Metodología del asesoramiento genético* (conferencias 3ª maestría de Asesoramiento Genético); Ciudad de La Habana.
- Pérez, C., Castillo, D., López, I. (2006). Metodología de asesoramiento genético para una pareja con diagnóstico prenatal del síndrome del síndrome 47 XXX. *Mediciego revista de la salud en Ciego de Ávila*, 12(1).
- Rojas, B.I. (2003). *Principios del asesoramiento genético* (conferencias 3ª maestría de Asesoramiento Genético); Ciudad de La Habana.