



## CLÍNICA

### ACTITUDES DE ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS HACIA LA INVESTIGACIÓN Y EL USO DE INFORMACIÓN GENÉTICA HUMANA.

UNIVERSITY STUDENTS ATTITUDES REGARDING HUMAN GENETIC INFORMATION USE AND RESEARCH.

\*Ordoñana Martín, J.R., \*Carrillo Verdejo, E., \*López García, S., \*Fernández Soria, M.

\*Departamento de Anatomía Humana y Psicobiología. Universidad de Murcia.

Palabras clave: información genética, pruebas genéticas, conocimientos sobre genética.

Key words: genetic information, genetic testing, genetic knowledge.

#### RESUMEN

El objetivo de este estudio consiste en recabar información sobre los conocimientos y actitudes de una población universitaria acerca de la investigación genética, sus opiniones acerca de cómo y para qué debería ser usada la información personal de este tipo y su disposición a someterse a pruebas genéticas predictivas. La metodología consistió en la administración colectiva, anónima y voluntaria de un cuestionario adaptado de otros similares a una muestra de 232 estudiantes de primeros cursos de Enfermería y Psicología de la Universidad de Murcia. Los resultados muestran un amplio apoyo a la investigación en genética, sobre todo en lo que respecta a las nuevas posibilidades para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades. No obstante hay ciertas áreas que son percibidas como límites éticos, por lo que se percibe necesario un control riguroso en el uso y el almacenaje de la información genética.

#### ABSTRACT

The objective of this study consists on the gathering of information about knowledge and attitudes regarding genetic research from a university student sample, its opinions about the use of personal information of this type and its disposition to undergo predictive genetic testing. Methodology consisted on a collective, anonymous and voluntary administration of an adapted questionnaire to a sample of 232 students from first courses of Infirmery and Psychology at Universidad de Murcia. Results show a wide support of genetic research, mainly regarding the new possibilities for preventing, diagnosing and treating disease.

Nevertheless there are certain areas which are perceived as ethical limits. A rigorous control in the use and the storage of the genetic information is perceived as necessary.

## INTRODUCCIÓN

El conocimiento creciente del genoma humano ha generado una serie de promesas acerca de la comprensión de la enfermedad y la mejora de la prevención y cuidados de salud<sup>1</sup>. Los rápidos avances que se están produciendo en este ámbito de investigación, están poniendo a nuestra disposición una creciente cantidad de pruebas genéticas con aplicación directa en el diagnóstico, evaluación de riesgos para la salud, toma de decisiones o cribado poblacional<sup>2</sup>. Estos avances están modificando, de hecho, la forma en que la comunidad científica se enfrenta a los problemas de salud. Así, durante los últimos años se están llevando a cabo estudios epidemiológicos a gran escala que están empezando a determinar las asociaciones entre las variantes génicas, los factores ambientales y de estilos de vida (clase social, consumo de tabaco, actividad física, dieta,...) y el riesgo de adquirir enfermedades complejas y de ocurrencia común<sup>3</sup>. Por otra parte, prácticamente todas las enfermedades humanas resultan de la interacción entre variación genética y factores ambientales, y 9 de las 10 principales causas de mortalidad en EE.UU. (y por extensión en los países occidentales) tienen componentes genéticos<sup>4</sup>.

Desde el punto de vista de la salud, la integración de estas tecnologías en el sistema sanitario constituye un claro avance para la asistencia sanitaria y una oportunidad para desarrollar la medicina preventiva, pero esto implica también un incremento del esfuerzo de investigación en el campo de la salud pública para traducir la información genética en acciones personales y de comunitarias que promuevan la salud y prevengan la enfermedad<sup>3</sup>. Derivado de este desarrollo, los profesionales sanitarios se enfrentarán cada vez con mayor frecuencia a la identificación de pacientes cuyos síntomas, indicadores físicos o historia familiar apunten hacia la necesidad de realización de pruebas genéticas. Adicionalmente deberán determinar cómo usar esta información de la forma más efectiva para la prevención de enfermedades<sup>2,5</sup>.

Por otra parte, los avances biomédicos en este campo conllevan, paralelamente, la necesidad de una mayor y mejor información de la población acerca del alcance e implicaciones de los resultados obtenibles y así poder tomar decisiones responsables en cuestiones que afecten a su salud y a las opciones diagnósticas y de tratamiento disponibles. De hecho, supone un importante reto para la idea actual de una medicina centrada en el paciente<sup>6</sup>.

Sin embargo, por el momento, son escasas las iniciativas dirigidas a transmitir información a la población, bien directamente o a través de los medios de comunicación, acerca de este tipo de pruebas y sus repercusiones. Cuando existe, este conocimiento proviene principalmente de la experiencia individual o cercana en personas que, por encontrarse ellas mismas, o alguien de su familia, afectadas o en riesgo incrementado de sufrir alguna patología de probada influencia genética, han de enfrentarse a decisiones sobre diagnóstico para las que raramente están preparadas<sup>7</sup>. Incluso los profesionales sanitarios presentan carencias en este sentido y requieren, en muchos casos, un mayor grado de información para orientar adecuadamente a sus pacientes<sup>5,8</sup>.

Por otro lado, es necesario también tener en cuenta que los cambios producidos por los nuevos descubrimientos que se están produciendo en este campo de investigación no se

limitan al ámbito sanitario. Por el contrario la disponibilidad de información genética y la posibilidad, aunque teórica o remota, de manipulación, selección o utilización interesada de la misma, extiende sus repercusiones a prácticamente todos los ámbitos de la vida del individuo. Dicha posibilidad ha generado una alerta en la población que, unida al desconocimiento sobre el alcance y consecuencias de la investigación, han provocado un estado de desconfianza hacia la utilización de información genética entre el público.

Con objeto de profundizar en las actitudes de la población hacia la investigación en este ámbito y la utilización de información genética, en los últimos años se han llevado a cabo estudios en distintos países occidentales<sup>9-12</sup>. Todos ellos tratan de recabar información sobre la forma en la que el público percibe las implicaciones de los avances genéticos en áreas tan dispares como la biomedicina, la alimentación, la confidencialidad, los seguros, o incluso el desarrollo de armamento. Salvando las cuestiones particulares y sin ahondar en sus resultados, las conclusiones globales que se obtienen de estos estudios se pueden resumir en las siguientes: el conocimiento de la población general acerca de la investigación genética, su alcance y usos futuros es superficial en la mayoría de los casos; como se ha dicho, existe una extendida desconfianza en relación a la posibilidad de manipulación o utilización interesada de la información genética; el público parece percibir que el riesgo de un mal uso de la información genética afecta a un amplio abanico de áreas (salud, medio ambiente, etc.), mientras que los beneficios recaen sólo en un pequeño número de personas; y existen diferencias sustanciales entre los distintos países relacionadas con la percepción de estas cuestiones.

En conjunto, por tanto, los avances conseguidos plantean la exigencia de una mayor y mejor difusión de los conocimientos científicos, su alcance y sus consecuencias, con el objetivo de conseguir una población mejor informada y más capacitada para la toma de decisiones que pueden afectar de forma importante tanto a su salud, como a otros aspectos relevantes de su vida pública y privada.

En nuestro entorno, hasta el momento, no se ha llevado a cabo un análisis en este sentido y carecemos de datos sistematizados sobre las opiniones y percepciones de la población hacia estas cuestiones. Disponer de esta información, sin embargo, resulta de gran importancia para conocer la situación en la que nos encontramos y determinar cuáles son las necesidades y las exigencias que se plantearán a los profesionales sanitarios en un futuro próximo. Esta información, además, resulta de especial relevancia cuando la población analizada es la de estudiantes universitarios, que representan por un lado un segmento de población privilegiado en cuanto a acceso a la información y, por otro, a los futuros profesionales que deben formarse para tratar con estas cuestiones más directamente.

El objetivo principal de este estudio consiste, por tanto, en recoger información sobre los conocimientos y actitudes de una población universitaria acerca de la investigación y el uso de la información genética, incidiendo en sus opiniones acerca de cómo y para qué debería ser usada y almacenada, sus actitudes hacia el uso de pruebas genéticas, y en general las ventajas e inconvenientes percibidos en relación al uso de dicha información. Adicionalmente se han analizado los resultados del cuestionario en función de factores tales como el sexo, el curso, los conocimientos sobre genética, el temor ante los avances genéticos y la presencia de condiciones hereditarias conocidas en el sujeto.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

### **Sujetos**

La muestra estaba compuesta por 232 estudiantes de primeros cursos de las titulaciones de Enfermería (30.6%) y Psicología (69.4%) de la Universidad de Murcia. Todos ellos aceptaron participar en el estudio de forma voluntaria y no se ofreció compensación alguna por su participación.

Como corresponde a la distribución de sexos en estas titulaciones, la muestra estaba compuesta mayoritariamente por mujeres (87.0%) frente a un 13% de varones. La edad media de la muestra era de 20.2 años ( $dt=2.9$ ) con un rango entre 18 y 38 años. No existían diferencias reseñables entre ambas titulaciones con respecto a estas dos variables.

### **Instrumento de medida**

El instrumento de medida es una traducción y adaptación del cuestionario utilizado por la Human Genetics Commission<sup>11</sup>. Dicho cuestionario incluye cuestiones relacionadas con la valoración de la investigación genética y las actitudes hacia el uso de la información genética individual en distintos ámbitos biomédicos y sociales. Adicionalmente se incluyeron algunas preguntas de caracterización (conocimiento de riesgo personal de padecer alguna condición de origen genético) y de valoración de la disposición a realizarse pruebas genéticas en distintas circunstancias. El instrumento final constaba de 10 preguntas de ítems múltiples.

### **Procedimiento**

Los alumnos completaron el cuestionario en su aula habitual durante, aproximadamente, 20 minutos. La aplicación fue colectiva ofreciendo explicaciones básicas sobre su cumplimentación e insistiendo sobre su voluntariedad y anonimato.

### **Análisis**

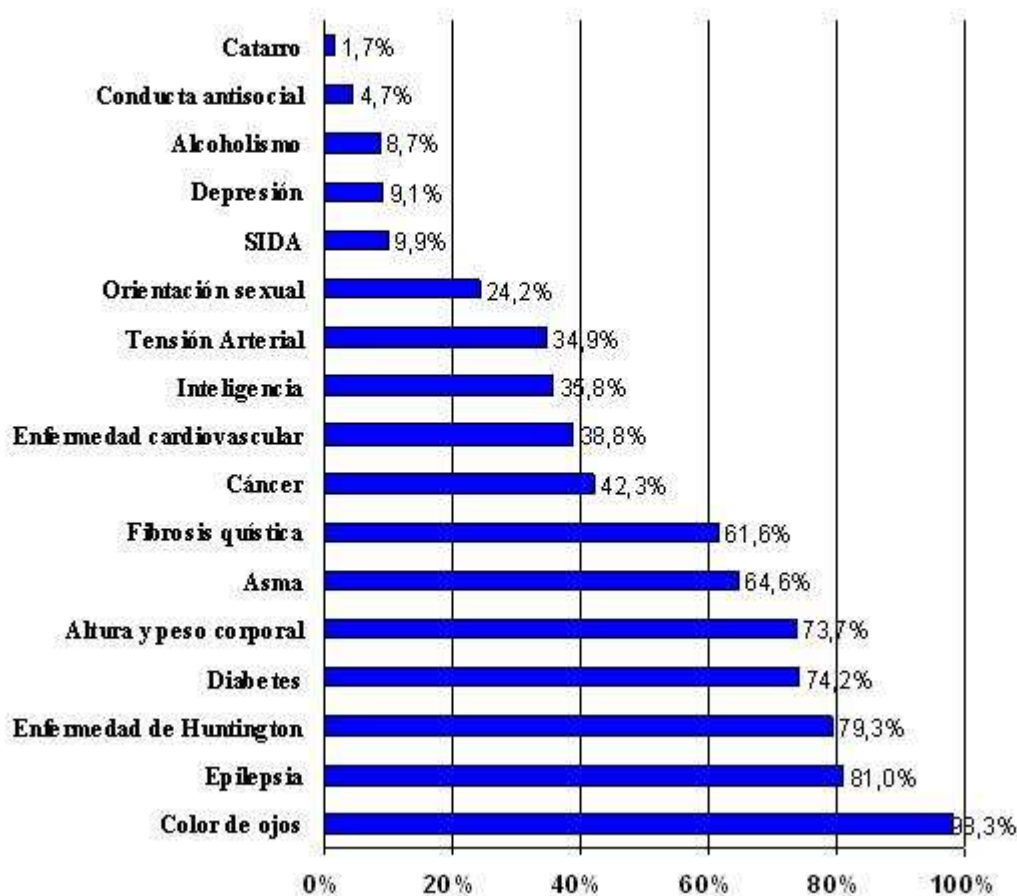
Se ha llevado a cabo una descripción de los resultados por medio de estadísticos descriptivos (frecuencias y medias). Las comparaciones entre grupos se han realizado por medio de ANOVAs de un factor o la prueba de Chi-cuadrado. Todos los análisis se han realizado por medio del paquete estadístico SPSS-W 11.0.

## **RESULTADOS**

### **Naturaleza y crianza**

La primera parte del cuestionario giraba en torno a los conocimientos o creencias del alumnado acerca de la participación relativa de factores ambientales y genéticos en el desarrollo de distintos fenotipos. En la Figura 1 se pueden observar los resultados obtenidos, ordenados de mayor a menor importancia de los factores ambientales, de acuerdo con los conocimientos o las creencias del alumnado.

**FIGURA 1:** *Importancia percibida de factores genéticos en el desarrollo de distintos fenotipos biológicos y conductuales. Proporción de personas que piensan que el carácter es "completamente" o "principalmente hereditario"*



Como se puede observar, el carácter que, según los encuestados, tiene mayor participación de factores hereditarios es el color de ojos, con una proporción de 98,3%, seguido de la epilepsia y la enfermedad de Huntington, con una proporción del 80,8% y 79,3% respectivamente.

Por otra parte, hay una percepción más moderada de la influencia de la herencia en fenotipos como la tensión arterial, cáncer, inteligencia o enfermedad cardiovascular. Entre el 30% y el 40% de los encuestados piensan que tales caracteres están genéticamente determinados.

En el extremo opuesto, el catarro es el carácter que se considera con menor influencia genética. Solamente un 1,7% cree que la herencia juega un papel importante en su desarrollo. Le siguen la conducta antisocial y el alcoholismo con proporciones de 4,7% y 8,7%, respectivamente.

Con objeto de obtener un índice básico de "conocimientos" sobre caracteres de origen genético, se generó una nueva variable siguiendo la metodología utilizada por la Human Genetics Comisión<sup>11</sup>. Simplemente se seleccionaron tres de los caracteres propuestos, conocidos por la importante implicación genética en su desarrollo (fibrosis quística, enfermedad de Huntington y color de ojos). Aquellos sujetos que identificaron correctamente que los tres caracteres se ven fuertemente influidos por los genes fueron agrupados separadamente de todos los demás.

De todos los sujetos encuestados, los que demostraron un mayor conocimiento fueron el 53,9%. Este “conocimiento” no se distribuía por igual en toda la muestra. Como cabe esperar los alumnos de 2º curso poseían más conocimientos genéticos ya que un 68,7% contestó correctamente, por un 47.9% en 1º ( $\chi^2= 8.28$ ;  $p<.01$ ). Con respecto al sexo también aparecieron diferencias significativas, ya que un 56,7% de las mujeres se incluyeron en el grupo de los “conocedores” frente a un 36,7% de los hombres ( $\chi^2= 4.23$ ;  $p <.05$ ).

### Actitudes hacia cuestiones relacionadas con la investigación en genética

En la Tabla I se muestra el acuerdo o desacuerdo de los encuestados con diversas frases relacionadas con la investigación en genética. Como se puede observar, existe un acuerdo casi general, en la muestra, acerca de que gracias a los avances en genética se conseguirán desarrollar tratamientos eficaces para muchas enfermedades, con una proporción del 98.3%. También coincide el 88,4% en que los conocimientos sobre genética conseguirán que los niños estén más sanos y se eliminen o reduzcan las enfermedades hereditarias.

**TABLA I:** Actitudes hacia la investigación en distintos ámbitos relacionados con la genética.

	DE ACUERDO	INDIFERENTE	EN DESACUERDO
Gracias a los avances en genética se conseguirá desarrollar tratamientos eficaces para muchas enfermedades	228 (98.3)	0 (0.0)	4 (1.8)
Si otras personas tienen acceso a tu información genética sabrán demasiado sobre ti	108 (50.9)	50 (21.6)	132 (21.6)
La investigación sobre genética humana se está enfrentando a la naturaleza y, por tanto, no es ética	53 (22.9)	44 (19.0)	132 (56.8)
Los conocimientos sobre genética conseguirán que los niños estén más sanos y se eliminen o reduzcan las enfermedades hereditarias	205 (88.4)	10 (4.3)	17 (7.3)
Los alimentos modificados genéticamente no son naturales y, por tanto, es probable que no sean saludables	99 (42.7)	63 (27.2)	69 (29.8)
La alteración de los genes de un individuo o grupo no debería estar permitida en ningún caso	56 (24.2)	36 (15.5)	140 (60.4)

Sin embargo, este acuerdo no es tan alto en lo que se refiere a otras cuestiones. Así, la proporción de aquellos que piensan que puede haber motivos para alterar los genes de un individuo o grupo desciende hasta un 60,4%.

En el otro extremo del continuo nos encontramos con actitudes que reflejan un cierto temor o rechazo hacia los avances en genética o, más bien, hacia alguna de las consecuencias que se han apuntado como posibles en el medio social. Así, más de la mitad (50.9%) están de acuerdo con que la información genética puede dar lugar a un conocimiento excesivo sobre la persona. Un porcentaje algo menor (42.7%) cree probable que los alimentos modificados genéticamente no sean saludables. Por último, casi una cuarta parte (22.9%) piensa que la investigación en genética no es ética por enfrentarse a la naturaleza.

Como en el caso anterior, se ha elaborado un indicador resumen para identificar a las personas que parecen manifestar un mayor grado de “temor” hacia las consecuencias de la investigación genética. Así, se consideró que los sujetos que estaban de acuerdo con las tres frases referidas al riesgo del acceso a la información genética personal, la calificación de la investigación genética como anti-ética y la artificialidad de los alimentos modificados genéticamente, parecían tener un mayor grado de precaución o temor hacia la investigación en este ámbito.

De acuerdo con esta categorización, alrededor de 1 de cada 5 encuestados (21,1%) mostraron temor hacia las implicaciones o las consecuencias derivadas de los avances que se están produciendo en los últimos años. Este “temor”, además, parecía distribuirse de forma equitativa y no se encontraron diferencias significativas en función de las diferentes variables sociodemográficas tenidas en cuenta. Tampoco encontramos relación alguna entre este temor y el grado de “conocimientos” sobre genética.

### **Presencia familiar de susceptibilidad genética**

Con objeto de analizar la percepción de riesgo individual por parte del sujeto, se preguntó si conocían, en ellos mismos o en alguien de su familia, la presencia de alguna condición hereditaria por la que se sintieran susceptibles de sufrir alguna enfermedad. Un 14.6% dijo saber que ellos mismos tenían una condición de este tipo, y un 31.5% adicional que esto era cierto para alguien de su familia. Un 30.6% decían no conocer a nadie con estas características, y un 22.8% apuntaban su ignorancia al respecto.

### **Actitudes hacia la realización de pruebas de detección de condiciones genéticas**

Las actitudes detectadas hacia la realización de pruebas genéticas en un contexto biosanitario se muestran en la Tabla II. En ella se observa que el mayor acuerdo se produce en relación a la necesidad de solicitar el consentimiento informado (81.9%).

**TABLA II.** *Actitudes hacia la realización de pruebas genéticas en un contexto biosanitario*

	DE ACUERDO	INDIFERENTE	EN DESACUERDO
Las personas deberían realizarse, cuando son jóvenes, pruebas de detección de desórdenes que se desarrollan en la madurez o vejez	153 (65.9)	43 (18.5)	29 (12.5)
Los padres tienen derecho a solicitar para sus hijos pruebas que detecten enfermedades de origen genético que se desarrollan cuando sean adultos	160 (68.9)	33 (14.2)	34 (14.7)
La información genética puede ser utilizada por los padres para decidir si los niños con determinadas condiciones deben nacer.	76 (32.8)	31 (13.4)	117 (50.4)
En el contexto de un tratamiento médico, siempre se debería solicitar permiso a los pacientes para utilizar su sangre o tejidos en una prueba genética.	190 (81.9)	21 (9.1)	14 (6)
Las parejas que tienen riesgo de tener un niño con un desorden genético grave no deberían tener descendencia biológica	33 (14.2)	47 (20.3)	142 (61.2)
Los padres no deberían poder utilizar las técnicas genéticas para elegir el sexo de sus hijos	146 (63)	39 (16.8)	42 (18.2)

El siguiente nivel de acuerdo se relaciona con la necesidad de realización en la juventud de pruebas de detección de desórdenes que se desarrollan posteriormente (65.9%) y el derecho de los padres a solicitar para sus hijos pruebas que detecten enfermedades de origen genético (68.9%).

Otras cuestiones más conflictivas se relacionan con la posibilidad de que los padres utilicen la información genética para decidir si los niños con determinadas condiciones deberían nacer (50.4% en desacuerdo), o la afirmación de que las parejas que tienen riesgo de tener un niño con un desorden genético grave no deberían tener descendencia biológica (14.2% de acuerdo).

### Disposición a realizarse pruebas de detección de condiciones genéticas

Para valorar la disposición de los sujetos a realizarse pruebas para determinar la susceptibilidad de padecer alguna condición de origen genético, se propusieron cuatro situaciones diferentes.

Cuando se planteaba la presencia de una enfermedad grave en la familia para la que no existía ningún tratamiento, la mayor parte (79.7%) decía que seguro o probablemente se realizaría una prueba para detectar si eran portadores de la variante génica.

En el supuesto de una anomalía infrecuente e inocua para el portador, pero con riesgo de producir malformaciones en el feto, unido a inexistencia de tratamiento, el porcentaje de sujetos dispuestos a realizarse un análisis genético se incrementaba hasta un 89.2%.



Cuando el riesgo era de una anomalía frecuente, aunque con consecuencias muy leves y para la que existe tratamiento, solamente un 44.4% se tomaría la molestia de participar en un análisis para determinar si era o no portador.

Por último, cuando la situación planteada se refiere a una enfermedad grave, para la que existe una intervención que previene su aparición en la mitad de los casos, pero que resulta muy agresiva y con efectos secundarios, el 70.3% dice estar dispuesto a realizarse la prueba.

Es decir, en conjunto, la variable con mayor influencia a la hora de tomar la decisión de hacerse o no una prueba para determinar la susceptibilidad de padecer una condición genética parece ser la gravedad de la misma para el portador o sus descendientes, y no tanto la existencia o no de un tratamiento preventivo o curativo.

No hemos detectado diferencias significativas respecto a esta disposición a realizarse pruebas genéticas, en función del nivel de conocimientos. Sin embargo, se ha podido observar una tendencia a que los sujetos con menores conocimientos estén menos de acuerdo con la realización de la prueba en todas las situaciones.

En el caso de la variable “temor” sí que se hallaron algunas diferencias significativas. Aquellas personas que mostraron un mayor nivel de precaución respecto a la investigación en genética son también más reacias a participar en pruebas de detección. Esta diferencia llega a ser significativa en dos de las cuatro situaciones planteadas: existencia de una enfermedad grave en la familia con inexistencia de tratamiento ( $F = 4.64$ ;  $p < .05$ ); y anomalía poco frecuente con riesgo de producir malformaciones en el feto y con tratamiento inexistente ( $F = 7.58$ ;  $p < .01$ ).

Por último, cuando se comparó a los sujetos en función de si se sentían o no realmente susceptibles por la existencia en su familia de una condición de origen genético, no se hallaron diferencias significativas en la disposición a realizarse las pruebas.

### **Justificación del uso de la información genética**

Para terminar, se indagó acerca de en qué situaciones consideraban que estaba justificada la utilización de información genética. En la Figura 2 se muestran los resultados ordenados, de menor a mayor, según el porcentaje de sujetos que creían que el uso de esta información estaba justificado en ese caso.

Como se puede observar, la utilización de información genética personal, está justificada según la mayoría cuando se usa en un ámbito biomédico y con el claro objetivo de mejorar o proteger la salud de las personas.

**FIGURA 2:** *Justificación del uso de la información genética*



La justificación es algo menor cuando el objetivo es la investigación evolutiva, la identificación de delincuentes o como elemento de valoración en salud laboral, probablemente por las posibles derivaciones relacionadas con pérdida de confidencialidad o usos no transparentes de tal información.

En último término, la mayor parte considera que no está justificado utilizar información genética personal para establecer pólizas de seguros, seleccionar características físicas y mentales de los hijos por parte de los padres, determinar si un empleado tiene riesgo de desarrollar alguna enfermedad o discapacidad genética, o para la investigación sobre guerra química y bacteriológica.

## CONCLUSIONES

El presente estudio supone un acercamiento hacia las percepciones, opiniones, creencias y actitudes de una población universitaria hacia la investigación en el campo de la genética y los posibles usos de la información genética personal. Como conclusión principal del trabajo podemos mencionar la presencia de un amplio apoyo a los avances genéticos disponibles actualmente, mientras se haga un uso responsable de la información genética humana. Hay un reconocimiento de que este desarrollo ofrece verdaderas oportunidades para el progreso biomédico. La mayoría de los encuestados se posiciona en que los avances genéticos son favorables para prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades futuras. No obstante hay ciertas áreas que son percibidas como límites éticos, por lo que se entiende necesario un control riguroso en el uso y el almacenaje de la información

genética.

Una segunda conclusión sería la referida a la necesidad de ampliar los conocimientos de la población y la información disponible a este respecto, con objeto de capacitar a los individuos para la toma de decisiones relevantes en materia de salud y posicionarse con una base suficiente acerca de cuestiones que pueden afectar de forma importante a su vida privada. Como sucede en otros estudios similares, los encuestados muestran una comprensión general y superficial sobre genética humana. 9-12 Como cabía esperar, la mayoría considera como hereditarios factores físicos y visibles, como el color de los ojos, o enfermedades habituales como el asma o la diabetes. En el ámbito de la conducta, sin embargo, la mayor parte sigue considerando la influencia ambiental como determinante. (El objetivo de este trabajo no es el de profundizar en esta cuestión, por otra parte compleja y en continua revisión, ni valorar hasta qué punto los encuestados están acertados o no al considerar la influencia relativa de estos factores, sino simplemente analizar cuál es la opinión de los sujetos a este respecto.)

En conjunto, se detecta una gran disparidad de criterios y una carencia de conocimientos sólidos sobre los que apoyar las respuestas ofrecidas. Este hecho tiene especial relevancia por cuanto que la muestra está compuesta de estudiantes universitarios que, como se ha dicho, tienen un acceso privilegiado a la información técnica y representan a futuros profesionales que deberán tratar con estas cuestiones.

La tercera conclusión indica que si bien no existe un rechazo global al desarrollo de conocimientos en este campo, sí que se observan con una actitud precavida. Un porcentaje importante de sujetos no manifiestan tener temor hacia los distintos avances en genética, pero se percibe un cierto nivel de vigilancia con objeto de marcar claramente los límites que no deberían ser traspasados. En particular, aquellos que afectan a la intimidad y a la posible utilización de la información para justificar posturas discriminatorias o que limiten la libertad del individuo. La mayoría apoya el uso de esta información para mejorar el diagnóstico de enfermedades, desarrollar fármacos eficaces, y entender mejor la susceptibilidad de las personas a ciertas enfermedades. Por el contrario, este apoyo se reduce considerablemente cuando se plantea el uso de la información genética para elegir características físicas y mentales del descendiente, para establecer pólizas de seguros, o para investigar sobre aspectos bélicos.

Por último, la disposición a someterse a pruebas de detección de desórdenes genéticos es elevada, en general, y no parecen tenerse en cuenta las complejidades que afectan a los mismos.<sup>13</sup> La variable más influyente en este sentido resulta ser la gravedad de la condición para el sujeto o su descendencia y no tanto la existencia o no de tratamiento, ya sea preventivo o curativo. Esto hecho no concuerda del todo con otros estudios según los cuales la disposición a realizarse pruebas genéticas depende principalmente de factores como la existencia de vías efectivas para tratar o prevenir la condición, la forma de ofertar la prueba, la necesidad de certeza del individuo o el grado de precisión de la prueba <sup>14</sup>. Esta aparente diferencia puede ser explicada por diferencias metodológicas en la forma de analizar esta disposición y, sobre todo, por el hecho de que nuestra muestra es muy joven y su percepción de riesgo escasa, lo que les hace menos reflexivos a la hora de enfrentarse a la posibilidad de detectar un riesgo importante para su salud.

Otro factor que también parece afectar a esta disposición es el “temor” hacia los nuevos descubrimientos. Así, aquellas personas que mostraban una mayor precaución ante los avances en investigación genética, se mostraban también más reacios a realizarse este tipo de pruebas. Por otro lado, los sujetos con mayor nivel de conocimientos o quienes se identificaban a sí mismos o a miembros de su familia como portadores de alguna condición hereditaria, mostraban una tendencia más positiva hacia este tipo de pruebas que habría alcanzado significación estadística de haber contado con una muestra mayor.

Como conclusión global, este estudio consiste en un acercamiento preliminar a las actitudes,

opiniones y creencias de una muestra de estudiantes universitarios, hacia cuestiones relacionadas con los avances producidos en la comprensión de la genética humana. Disponer de datos en este sentido resulta de especial importancia para valorar el impacto sociosanitario de tales avances y prever los cambios que, a buen seguro, se producirán en un futuro próximo en la relación sanitario-paciente y en la forma de enfrentar no sólo el diagnóstico y tratamiento, sino también la prevención de la enfermedad. Es necesario ampliar esta perspectiva y profundizar en la investigación, con objeto de analizar la respuesta social que se está produciendo frente a estos cambios y determinar cuáles son las alternativas de intervención del profesional sanitario ante esta nueva situación.

## REFERENCIAS

1. Knottnerus JA. Community genetics and community medicine. *Family Practice* 2003; 20: 601-606.
2. Burke, W. Genetic testing in primary care. *Genomics Human Genetics* 2004; 5:1-14.
3. Nathan DG, Fontanarosa PB, Wilson JD. Opportunities for medical research in the 21st century. *JAMA* 2001; 285:533-4.
4. Centers for Disease Control and Prevention, Office of Genomics and Disease Prevention. *Genomics and Population Health: United States 2003*. Atlanta, GA; 2004. Also available at <http://www.cdc.gov/genomics>
5. Emery, J.; Hayflick, S. The challenge of integrating genetic medicine into primary care. *Primary care* 2001; 322.
6. Parker, M. Public deliberation and private choice in genetics and reproduction. *Journal of Medical Ethics* 2000; 26:160-165.
7. Ludman, EJ; Curry SJ; Hoffman E; Taplin S. Women's knowledge and attitudes about genetic testing for breast cancer susceptibility. *Effective Clinical Practice* 1999. Disponible en [www.acponline.org](http://www.acponline.org)
8. Kolb SE; Aguilar MC; Dinenberg M; Kaye CI. Genetics education for primary care providers in community health settings. *Journal of Community health* 1999, 24(1).
9. Bonny S. Why are most Europeans opposed to GMOs? Factors Explaining rejection in France and Europe. *Electronic Journal of Biotechnology.*, 5 (1), 15 abril 2003.
10. INRA (Europe) - ECOSA. The Europeans and biotechnology. Directorate-General for Research. Directorate B - Quality of life and Management of Living Resources Programme. 2000
11. Human Genetics Commission (2001) *Public Attitudes to Human Genetic Information*. HGC, Londres. Disponible en [www.hgc.gov.uk](http://www.hgc.gov.uk)
12. Kalfoglou AL; Doksum T; Bernhardt B; Geller G; LeRoy L; Mathews DJH; Evans JH; Doukas DJ; Reame N; Scott J; Hudson K. Opinions about new reproductive genetic technologies: Hopes and fears for our genetic future. *Fertility and Sterility* 2005; 83(6).
13. Evans JP; Skrzynia C; Burke W. The complexities of predictive genetic testing. *Education and debate* 2001; 322.
14. Marteau TM; Croyle RT. Psychological responses to genetic testing. *Education and debate* 1998; 316:693-696.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia