

Cartas al Editor

El principio de justicia en bioética y los derechos de los niños

Sr. Editor:

La ética no es un valor único y absoluto sino que es un conjunto de valores que van cambiando y que marcan la orientación cultural e histórica de los valores que definen a una sociedad. En cierto sentido, ética y desarrollo humano recorren el mismo camino.

Dentro de la ética, la bioética es una praxis médica, como lo demuestra que se necesitaran los experimentos aberrantes realizados por el nazismo para que en 1947, con el Código de Nuremberg, se sentaran las bases para lo que posteriormente sería la Declaración de Helsinki. Muy posteriormente se resumieron los principios básicos que orientan esta praxis: beneficencia, autonomía y justicia.¹

Lo expresado por Rezzónico² en el número 3 de 2004 de Archivos toma en cuenta dos de esos principios básicos: autonomía y beneficencia. Esta es una mirada desde el pediatra y hacia el niño que se posiciona en la relación paciente-médico, como una relación íntima donde el contexto poco interesa.

Creo que aquí es oportuno advertir sobre la importancia de incorporar en esta mirada la perspectiva desde el tercer principio: el principio de justicia. Este principio se corre del eje de la atención paciente-médico, del dilema autonomía-beneficencia, para procurar que las circunstancias en que esta relación se realiza sean apropiadas y acordes con la sociedad en que se producen.

En esta misma revista, se publicó una conferencia inaugural con título similar al de Rezzónico donde se planteaba la tensión existente dentro del principio de justicia cuando en la sociedad no todos los recursos disponibles alcanzan para satisfacer las necesidades sentidas y demandadas por la población.³

En las tres cuestiones planteadas por Rezzónico (limitación del esfuerzo terapéutico, cuidados paliativos y diagnóstico genético), el principio de justicia es particularmente relevante, porque más

allá de las consideraciones de los casos individuales –y que corresponden al ámbito de los Comités de Ética–, estas cuestiones están fuertemente asociadas con aspectos del financiamiento de la salud y del acceso a la atención médica. En este sentido, dejan de tener una consideración individual y responden más a una perspectiva poblacional en la que, como tal, debe intervenir el Estado para garantizar el bien común a través de la equidad y el sostenimiento del principio de justicia.

El principio de justicia está intrínsecamente relacionado con el desarrollo humano. Desde una perspectiva poblacional, el desarrollo humano es el aumento de las oportunidades y de las capacidades individuales, un aumento de las libertades.⁴ La salud es una de esas capacidades y está íntimamente interrelacionada con otras como la educación, el trabajo, etc., cuyo aumento producirá mejor calidad de vida y bienestar para cada uno de los individuos y el conjunto.

La gran inequidad en nuestro país que, parafraseando a otros autores, podríamos llamar Belindia (mezcla de Bélgica e India) pone en el tapete la imperiosa necesidad de considerar la salud desde la perspectiva del principio de justicia. Asegurar cobertura, facilitando la accesibilidad física, económica y sociocultural de las personas a los servicios de salud es una necesidad impostergable cuando la población pobre, según la última información oficial, es del 44% y la indigente, 17%.⁵

Algunos han postulado que la salud no es un derecho sino un bien producto de la libertad de mercado (¡así nos ha ido!). De todas maneras, el pensamiento liberal que dio origen a las constituciones de nuestro continente también impregnó a nuestras sociedades y economías. De hecho, en nuestra sociedad y, mal que nos pese y a pesar de los esfuerzos que muchos hacen para contrarrestarlo, la salud es un bien que aún se consume en ese mercado.

Por otro lado, puede decirse que si bien la salud es un derecho, si éste no puede ejercerse, es un derecho inexistente. Entonces cabe que se deba analizar el

derecho a la salud considerando las posibilidades presupuestarias del Estado y la accesibilidad de los individuos a ejercer ese derecho.⁶

Ejercer el derecho a la salud implicaría –acorde con el avance tecnológico– un mayor gasto en atención médica. Este mayor gasto no garantizará (y puede aún que perjudique) una mayor salud de la población, al afectar los limitados recursos financieros del Estado y que no serán utilizados para educación, salud ambiental, cultura, desarrollo social, etc.

Para procurar la equidad es necesario que se discuta el alcance del concepto de derecho a la salud. Este debate no se limita al Estado y a sus órganos de gobierno sino que incluye a toda la sociedad a través de sus sociedades científicas, universidades, ámbitos de la cultura, partidos políticos, etc.

Entonces es necesario realizar un debate sobre cuál es la extensión de ese derecho a la salud si se quiere preservar un principio de equidad y justicia. Caso contrario, nos diagnosticaremos el “síndrome de la manta corta”: cuando se satisface una necesidad, se deja otra sin satisfacer. ■

Dr. Enrique O. Abeyá Gilardon
Consejo Asesor
Archivos Argentinos de Pediatría
eoabeya@intramed.net

Bibliografía

1. Beauchamp TL, Childress J. Principles of biomedical ethics. 1ª edición. New York: Oxford University Press, 1979.
2. Rezzónico CA. Bioética y derechos de los niños. Arch.argent.pediatr 2004; 102(3):214-9.
3. Puga TF. Bioética en pediatría. Arch.argent.pediatr 1999; 97(1):26-35.
4. Sen A. Desarrollo y libertad. Buenos Aires: Planeta, 2000.
5. Encuesta Permanente de Hogares. Pobreza e indigencia en el total de aglomerados urbanos y regiones estadísticas, primer semestre 2004. INDEC. Argentina.
6. Altamirano F, Arcusin J, Pasamonic J y col. El derecho a la salud: asistencia y juridicidad en la atención de niños, niñas y adolescentes en situación de calle. Arch.argent.pediatr 2004; 102(3):220-9.

Anencefalia, consideraciones éticas

Sr. Editor:

Deseo presentar algunas reflexiones sobre el artículo “Consideraciones éticas en la anencefalia” publicado en el N° 101-5 del mes de octubre pasado.

Se expresa la respuesta del presidente del Comité de Ética de la SAP a una consulta efectuada por organismos gubernamentales sobre actitudes frente a un embarazo de un bebé anencefálico.

La discapacidad es un tema de especial relevancia en nuestra vida de pediatras. Por esto, me sorprendieron las conclusiones presentadas y más aún, los fundamentos esgrimidos.

El primer argumento que se menciona, como valor a preservar, es la autonomía materna. Poco se colabora con ella, ya que se menciona a la madre el camino del aborto como única salida.

Con respecto al derecho a la vida del feto, el otro valor enunciado, tampoco se tiene en cuenta, ya que de acuerdo con el autor, el bebé anencefálico por su discapacidad, no está considerado en la categoría de persona, ni siquiera de ser humano desde el aspecto religioso.

Si como institución se llega a la conclusión de excluir a los discapacitados, sin más, ¿qué queda para el pensamiento colectivo de nuestra comunidad? Aquellos que cuidamos la vida, sugerimos descartarla, especialmente si se trata de los más débiles, los más discapacitados.

No está en mí juzgar a las familias que han tomado decisiones radicales con sus hijos discapacitados. Tampoco es mi intención polemizar sobre el tema del aborto. Sí mencionar con énfasis, la falta de prudencia presentada en este comunicado por nuestro presidente de la Comisión de Ética, con sus conclusiones sobre el discapacitado y su lugar en la sociedad: no lo tiene, ni lo merece.

Como no deseo confrontar ideas únicamente, sino plantear otra realidad, es que invité a la familia de Pedro, bebé anencefálico nacido en este último tiempo, a que compartan con nosotros su experiencia.

Testimonio

Todo comenzó recién terminadas las vacaciones, era nuestro aniversario de casados e íbamos a salir a comer afuera, lindo restaurante, buen vino, pero había que irse a acostar temprano, al otro día se hacía la ecografía de los cinco meses y llevábamos a los chicos para que vieran al hermano.

Así fue, sólo que el paseo se complicó, ya que el ecografista demoró unos minutos en decirnos algo y lo primero que nos dijo fue si podíamos sacar a los chicos fuera del consultorio, tenía que comentarnos algo.

Allí comenzó otra historia, la que pasó de un embarazo sin ningún problema a enterarnos que teníamos un bebé con problemas de crecimiento del tubo neural, es decir con anencefalia; salimos corriendo a ver al obstetra, al pediatra de los chicos, al genetista... Correr no servía de nada.

Por supuesto, el tiempo iba pasando y las alternativas no fueron muchas, dejar todo como estaba, difícil o no, ¿más fácil?

Pero la vida sigue, a pesar de esa angustia que tenés adentro y de esa vida que sigue creciendo. Todos los días los pacientes de Adriana (odontóloga) le preguntaban: ¿para cuándo?, ¿sabés el sexo? ¿tenés elegido el nombre? No eran preguntas fáciles de contestar, uno no quiere creer que lo que te dicen es cierto, te parece que en realidad se equivocaron, que te vas a despertar y esto es sólo un mal sueño.

Y uno sigue hablando con uno, con otro, con el médico, con el psicólogo, con otro médico y cada uno te va dando su opinión, pero nadie toma la decisión por vos, uno lo querría, hasta que llega un día en que te decidís y le decís al obstetra que querés seguir adelante con el embarazo, cuando la alternativa de terminarlo estaba al alcance de tu mano.

Adentro sentís que algo te dice que hay un solo camino a seguir, tal vez es el más difícil pero te resistís a seguir el más fácil.

Cómo explicárselo a sus hermanos, cómo decírselo a los amigos, cómo lo entenderán sus padres, todo te da vueltas en la cabeza, pero no fue el paso del tiempo sino que la decisión la tomás aceptando las consecuencias que vendrán.

El momento se acerca y la ansiedad crece, pero una idea se te va formando en la cabeza, tenés que darle a Pedro, la vida que va a poder tener. Sí, lo empezás a llamar por su nombre, empieza a tener identidad.

Por otra parte te planteás: ¿Dónde está escrito que la vida tiene un largo determinado? ¿Cuánto tiene que durar? ¿No somos todos distintos? ¿No puede durar la vida nueve meses y una hora? No hay una sola respuesta a estas preguntas, pero vos te convencés que la última opción también es válida.

Y llega el momento y vos no querés vivirlo, pero lo vivís igual, y en ese momento no estás solo, porque hay gente alrededor tuyo que te contiene y te ayuda a pasar ese momento.

Y nace, los dos padres están en la sala de parto, no es un parto como los dos anteriores, la expectativa es otra pero igual se vive intensamente, entre lágrimas, no de las lindas, de las otras, pero igual estás ahí.

Y resulta que cuando lo ves es igual a vos, igual a sus hermanos cuando nacieron, igual pero distinto. Vos sabés que no va a crecer, que no va a estar más, pero no se lo decís, no lo entiende, pero igual respira, por poco tiempo pero lo hace, dura poco, pero es tu hijo y nació.

Luego viene lo feo, o no, los trámites, el DNI que se necesita para enterrarlo, que hay que llevarlo, qué hacemos, parece todo un mundo, pero se resuelve, hasta que llega otra vez a tus manos, hace frío, es julio y en la puerta del cementerio privado llega el coche y te entrega un cajoncito con tu hijo que tenés que llevar hasta el lugar donde lo entierran y elegís llevarlo vos en tus brazos, te duele, pero está bien, después te das cuenta.

Y ese es el final de la historia, o no, en realidad la historia no tiene final, no un final clásico, vos no te acordás todos los días que tenés un hijo enterrado en un cementerio, pero sí te acordás que hiciste lo que tenías que hacer, y sentís que está bien y que le diste el lugar y la vida que pudo tener, y eso, eso te deja tranquilo, y eso está bien. ■

Dr. Marcelo Serantes
Pediatra

Consideraciones sobre anencefalia

La carta titulada: "Anencefalia, consideraciones éticas" merece de nuestra parte algunos comentarios. La Subcomisión de Bioética considera que se puede asumir como una reflexión individual, y no por eso menos valiosa, pero carente de marco que la sustente.

Las posturas dominantes no contribuyen al consenso ni estimulan el diálogo, razón por la cual, estamos abiertos a diferentes opiniones y aceptamos críticas fundamentadas y así favorecer el debate... con argumentos y evidencias. Las leyes utilizan términos como "respetando las convicciones de los destinatarios".

El ejercicio de la ética aplicada es, sin duda, un trabajo compartido de reflexión y crítica. Este trabajo se realiza a través de un particular instrumento, cuyo origen histórico se remonta a la Grecia clásica: el diálogo argumentativo. En efecto, desplazando el criterio de autoridad personificado en voluntades divinas como única fuente de legitimación de las decisiones tomadas, los griegos socializan el derecho a la palabra, institucionalizando mecanismos que permiten el análisis de las cuestiones que conciernen al bien común.

Ahora, todo ejercicio de análisis y crítica realizado a partir de un diálogo argumentativo requiere el respeto de ciertas reglas. Estas reglas son necesarias para definir el horizonte del trabajo que realizamos, diferenciándolo de otros con los que puede compartir algunos lazos, pero que tanto por sus métodos como objetivos no concuerdan por completo. Expresándolo de un modo simple, esto significa que no podemos pretender jugar al ajedrez con las reglas del tenis, ni cuestionar desde un sistema de reglas, ejercicios que se construyen desde marcos normativos y axiológicos diferentes.

Consideramos que el examen de los supuestos que articulan el texto nos muestra una confusión de este tipo. Confusión que en ocasiones puede ser ingenua, pero que en otras esconde la voluntad de imponer la opinión propia sin respetar la claridad de las reglas del juego.

Porque las reglas de la argumentación presuponen, en todos los casos, la crítica de las proposiciones de los discursos que participan en el debate, pero presuponen también que esta crítica debe realizarse a través de razonamientos válidos. La lógica tradicional distingue entre razonamientos válidos y "falacias", también llamados "paralogismos" o "sofismas" por Aristóteles en su obra "Sobre las refutaciones sofísticas". Las falacias son razonamientos que, presentándose con el ropaje de las formas válidas, encubren confusiones e impiden garantizar la verdad de las conclusiones que de ellas se derivan.

Estas confusiones pueden ser de dos tipos, las que se relacionan con la ambigüedad de los términos utilizados y las que no dependen de las palabras sino del modo de enlazarlas.

En el texto mencionado, la ambigüedad de las palabras se observa en su introducción del término "discapacidad", sin definición ni aclaración alguna, considerando que se trata de un término amplio en sus aplicaciones, que con frecuencia se utiliza para referirse a personas con capacidades diferentes. Sobre la base de la ambigüedad citada, da un paso más, incluye a los anencéfalos como miembros del conjunto demarcado por la intención del término "discapacidad". En este sentido el desplazamiento semántico juega malas pasadas a la argumentación seria, por los sentimientos que evoca relacionándolo con posibles discriminaciones. Pero ocurre que un anencéfalo no es una persona con sus capacidades modificadas, sino que no tiene capacidad alguna. En este sentido, incluir a los anencéfalos en el conjunto de los discapacitados vicia la argumentación introduciendo razonamientos falaces. No acordamos en la aceptación de anencéfalo como discapacitado. Anencefalia es inviabilidad. La definición de discapacidad hace referencia a toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.¹ "Ser" humano "persona".

Avanzando en el texto, encontramos

un nuevo equívoco: la identificación del ejercicio de la autonomía con la compulsiva indicación del aborto. El hecho de que el franco ejercicio de la autonomía requiera de la consideración minuciosa de todas las acciones posibles, incluyendo la opción de abortar para una madre portadora de un feto anencefálico, no quiere decir que se la obligue a hacerlo.

Cabe señalar el modo en que se introduce el relato de un caso denominado "testimonio". Este relato no persigue el objetivo de analizar los diferentes elementos que construyen su trama, para detectar supuestos y ampliar el margen de decisión y acción de las personas. Por el contrario, se presenta como conclusión, cierre o "palabra última", con directas apelaciones a la emoción y a la sensibilidad en una búsqueda retórica de "golpes de efecto" que obnubila el ejercicio del diálogo deliberativo. "Testimonio" que es solidario de un discurso ideológico que se tiñe con las huellas de la clase social de los protagonistas. Porque acontece que no todas las mujeres tienen los recursos para llevar adelante un embarazo, aun cuando se trate de fetos sin complicaciones graves y esto es lo que en primer término debería movilizarlos, como bioeticistas y como ciudadanos. Consideramos, pues, que es nuestra responsabilidad plantear debates abiertos relacionados con temas que comprometen la vida y la muerte de las personas –como lo es, por ejemplo, el de la anencefalia– sin incurrir en falacias o golpes de efecto para imponer posiciones dogmáticas. Consideramos también que en este debate deben estar representados todos los sectores sociales, teniendo en cuenta sus especiales condiciones de vida, sus necesidades y expectativas.

En una sociedad pluralista deberíamos tolerar a aquellos que no comparten nuestras posiciones morales.² Con todo esto queremos expresar que la opinión defendida por la Subcomisión de Ética, con respecto a fetos anencéfalos, no intenta vulnerar ningún principio moral ni legal y mucho menos colisionar con creencias particulares.

Los principios a los que hace referen-

cia la bioética son principios morales, no pretenden ser principios religiosos. Esto no quiere decir que no se tome en cuenta el derecho de todo individuo, como ser único a mantener creencias religiosas.

"Si la moral dependiera lógicamente de la religión, filósofos como Bertrand Russel o Richard Robinson deberían necesariamente considerarse como amoraes, teniendo en cuenta su carencia de convicciones religiosas. Desde luego que alguien puede sostener que incluso el ateísmo o el agnosticismo envuelven una actitud religiosa, pero esto trivializa la cuestión".³

Pero pasemos a enumerar leyes argentinas, muchas veces desconocidas, mal usadas o mal interpretadas, que hacen referencia a la temática:

- 1) Asegurar el acceso a la prevención de la anencefalia mediante el tratamiento con ácido fólico (ley 25.630/02).
- 2) Asegurar el acceso a la información y a la provisión de métodos anticonceptivos (Constitución Nacional, artículo 75, inciso 22; Convención sobre la Eliminación de Todas Formas de Discriminación Contra la Mujer, Artículo 10 y 16; ley 25.673/02).
- 3) Asegurar la posibilidad de interrumpir el embarazo en el momento del diagnóstico de la inviabilidad del feto (Código Penal Argentino, artículo 86, párrafo 2, inciso 1).
- 4) Ley de embarazos incompatibles con la vida. Sanción: 26/06/2003.⁴
- 5) Las leyes también garantizan el acceso a la justicia, el derecho a la salud integral, aseguran el deber del médico de informar a sus pacientes acerca de las opciones terapéuticas. El consentimiento informado es suficiente para la realización de una práctica médica correctamente indicada.

Como profesionales de la salud deberíamos evitar el ejercicio abusivo del derecho a la objeción de conciencia: "Frente a la objeción de conciencia presentada por un profesional para llevar adelante la práctica médica aconsejada en los casos de embarazos incompatibles con la vida, es necesario asegurar la inmediata derivación de la mujer embarazada a otro profe-

sional del mismo servicio de salud, el cual pueda prestarle la atención médica adecuada, ya que la negativa institucional basada en razones de conciencia no es admisible".⁵

Queda una cuestión por analizar, que es la libre elección de la familia involucrada. El médico informa respecto de las distintas opciones terapéuticas pero no es quien decide ni mucho menos.

Los recursos de los cuales disponen también cuentan a la hora de tomar una decisión y nos referimos a recursos materiales en este caso. Gran parte de la población argentina padece hambre; necesidad de abrigo, vivienda, agua potable, educación, por mencionar sólo algunas. La experiencia de una madre en situación límite aumenta considerablemente el costo psíquico, físico y social. No podemos soslayar las condiciones socioeconómicas y

las diferencias que traen aparejadas en relación a su calidad de vida, la contención emocional y el acceso a la salud. ■

Bibliografía

1. Pronap 2003, módulo 4, Maza M, Deficiencia, discapacidad, minusvalía.
2. Singer P. Ética Práctica. 2nd ed. En: Cambridge University Press, Gran Bretaña, 1995.
3. Farrel M. La ética del aborto y la eutanasia. Buenos Aires: Abeledo Perrot, 1993.
4. Ley 1.044. Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Promulgación: Decreto N° 999, 17/07/2003.
5. Salud Pública y Anencefalia. Proyecto Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, junio 2004.

*Dres. Fernando Matera,
Paula Martellini, Clelia Orsi,
Silvia Rivera y Teresa Pereira Silva*
Subcomisión de Ética de
la Sociedad Argentina de Pediatría

*No estoy de acuerdo con lo que dices,
pero defenderé con mi vida tu derecho a expresarlo.*

VOLTAIRE