

Cartas al editor

Bioética y derechos de los niños

Sr. Editor:

Los comentarios formulados al artículo del subscrito "Bioética y Derecho de los Niños", publicado en *Archivos Argentinos de Pediatría* de junio de 2004, contienen opiniones valiosas sobre cuestiones referidas a él. Es indudable que ellas nos enriquecen, aun cuando podemos no compartirlas en su totalidad.

No fue mi intención realizar una exhaustiva exposición del tema, sino centralizarla en determinados aspectos, sobre todo los emergentes, por el desarrollo vertiginoso que experimentan actualmente las ciencias médicas. No pretende ser un artículo de revisión, que hubiera necesitado de mayor espacio para su publicación; por ello mismo, el Editor dispuso su ubicación en la sección Comentarios de la revista.

En cuanto a los comentarios suscitados que pertenecen a destacados miembros de la Subcomisión de Ética de la Sociedad Argentina de Pediatría y al Dr. Horacio Lejarraga, debo manifestar mi disenso con respecto a algunos de ellos. No comparto la concepción de una Bioética "caracterizada por su dimensión deliberativa y democrática". Ello genera un relativismo ético que subyace en muchos aspectos de la cultura contemporánea. Ciertas cuestiones, fundamentales e imprescindibles, no se definen según la opinión de la mayoría como ciertamente son la dignidad de la persona humana, sus derechos inviolables e inalienables, la intangibilidad de la vida humana desde su origen. Esto no fluye de un determinado credo o posición religiosa sino de la ley natural inscripta en el corazón del hombre. Los derechos esenciales del hombre son anteriores a toda deliberación.

Tampoco es aceptable hacer prevalecer la praxis ("centralidad de la práctica, su prioridad respecto a la teoría") sobre los principios que deben gobernar las acciones humanas. El recto accionar en situaciones concretas no debe alejarse de los principios inalterables de la moral.

La sabiduría consiste en saber aplicar principios a situaciones concretas. La práctica como norma absoluta para atender realidades se convierte en una fuerza sin dirección. Cuando se obra sobre la persona humana no puede prescindirse de criterios trascendentes y de allí el auxilio necesario que otros campos del saber le prestan a la bioética como la filosofía, la metafísica y la misma teología. Con estas bases podemos hablar de un genuino humanismo.

La existencia de padres abusivos o golpeadores o que olvidan sus deberes fundamentales para con sus hijos no es argumento suficiente para negar a la gran mayoría la patria potestad. Ésta establece derechos y deberes de los padres para con su prole.

Entre los deberes se hallan la guarda y vigilancia, la asistencia, la representación y la educación. Emergen, paralelamente, ciertos derechos: potestad domiciliaria, potestad económica, potestad disciplinaria y la potestad educativa. Nuestro Código Civil contempla el concepto de Patria Potestad en los artículos 264 a 310. Cuando se señala el papel central de los padres para tomar decisiones sobre los hijos, no implica desconocer que, si no cumplen con sus deberes, sus derechos tienen un límite, en particular si su accionar no se encauza hacia el mayor bien de los hijos.

Los Comités de Bioética que refiere el Dr. H. Lejarraga resultan de invaluable ayuda en estas cuestiones. El artículo no los mencionó explícitamente pero alude concretamente al trabajo interdisciplinario de excepcional beneficio para el paciente, su familia y las mismas instituciones.

En cuanto a la eutanasia, cualquiera sea la definición que se adopte, la eliminación directa y voluntaria de un ser humano de cualquier condición, es siempre grave e inmoral y viola el juramento hipocrático.

Deben elogiarse los esfuerzos realizados por la Sociedad Argentina de Pediatría, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, comentados con precisión por el Dr. Lejarraga. Mucho nos que-

da por recorrer en el camino de consolidar el bienestar de los niños de todo el mundo aun cuando se han dado pasos importantes. ■

Carlos A. Rezzónico

Respuesta al Dr. Rezzónico

La democracia que tenemos no es algo para ser despreciado, pero tampoco algo con lo que sentirse satisfecho.

Hilary Putnam, *Renewing Philosophy*

La Subcomisión de Ética de la Sociedad Argentina de Pediatría manifiesta su preocupación por algunas de las afirmaciones presentes en el comentario del Dr. Rezzónico. Nos preocupa, especialmente, su manifiesto rechazo a considerar a la bioética como una práctica deliberativa y democrática. Si se rechazan estas notas como distintas de la bioética, ¿cuáles podrían ser, entonces, las alternativas? ¿Tal vez una teoría autoritaria y oligárquica? ¿Teoría que, administrada por unos pocos iluminados, orientara decisiones sobre la vida y la muerte de una mayoría privada de voz, de voto y de dignidad?

Afirmar que la bioética necesita el “auxilio” de otras disciplinas –filosofía, metafísica, teología– implica suponer que los saberes que estas disciplinas transmiten no son contruidos por hombres y mujeres en interacción recíproca, en el marco de distintas instituciones de la sociedad civil, en las que se juegan, como en todo ámbito humano, intereses, poderes, jerarquías, complicidades. Como si en el producto no quedaran las marcas de este particular proceso de producción. Es que acaso ¿emanan los saberes de alguna suerte de “logos” sagrado?

Por otra parte, mencionar a la filosofía implica hacerse cargo de la tradición dual que se conjuga en su nacimiento griego. Porque en el siglo V antes de Cristo, la filosofía se desarrolló como práctica discursiva en el espacio abierto por el proceso de democratización de la polis griega y por los mecanismos que en ella se instalaron de socialización de las decisiones a través de prácticas deliberativas desplegadas por los ciudadanos en el “ágora”. Algunos suje-

tos, sin embargo, se mostraron temerosos de perder sus antiguos privilegios al compartir la gestión de la vida comunitaria con personas de diferentes clases sociales. Y paradójicamente fueron los filósofos quienes se hicieron eco de estos temores, al utilizar el diálogo y la argumentación para impugnar teóricamente a la democracia, construyendo academias para aristócratas y proclamando la necesidad de un “rey-filósofo”.

Queda en nosotros, pues, decidir cuál de estos aspectos, presentes en el origen dual de la filosofía anteriormente señalado, vamos a privilegiar. Pero debemos saber que nuestra decisión tiene implicancias epistemológicas, axiológicas y políticas de las que debemos hacernos cargo. Epistemológicas porque nuestra decisión nos aproxima en cada caso a saberes diferentes. Saberes a los que recurre la bioética, pero no ya en busca de “auxilio” sino de fértil encuentro creativo. Serán las ciencias sociales, en su estudio de las condiciones efectivas de vida de los hombres, de sus creencias y valores, las que interactuarán con la bioética si privilegiamos la dimensión deliberativa de la filosofía. En caso contrario, aparecerán la metafísica y la teología. La primera, marcando una clara tendencia a favor de la teoría y de aquellos eruditos que la administran delegando responsabilidades en el recurso a un mundo trascendente de principios o ideas. La segunda, subordinando el ejercicio intelectual a la fe, limitándolo a una tarea de convalidación de dogmas que por decisión se colocan fuera de toda duda racional.

En relación a las implicancias axiológicas, queda claro que se juega aquí una elección entre valores opuestos. Los valores de justicia en sentido material, como compromiso y responsabilidad hacia la calidad de vida de nuestros semejantes o de justicia en sentido formal, como apego incondicional a leyes y principios considerados “trascendentes”. Esta última elección, como todo fundamentalismo, suele resultar peligrosa para las personas reales que habitan este mundo y no el mundo ideal de los principios.

Por último, las implicancias políticas, ya que lo que se juega es la inclusión por una parte, frente a la exclusión por la otra. Exclusión que nos lleva a enajenar la voz de los otros, a silenciarlos en su derecho a la expre-

sión cada vez que su palabra no concuerde con principios universales y eternos.

Una cosa debe quedar clara. Apostar a la democracia y a la deliberación, reconocer que son las prácticas las que fundan conceptos y aceptar la dimensión social de los principios y leyes que rigen nuestra conducta comunitaria, no nos lleva necesariamente al relativismo teórico o al descompromiso práctico, sino todo lo contrario. Hacernos cargo del rasgo humano de las normas o pautas morales que como comunidad elegimos para orientar nuestra conducta potencia nuestra responsabilidad, nos obliga a revisarlas y resguardarlas, precisamente porque depende de todos nosotros sostenerlas o modificarlas. Entre otras cosas, porque debemos responder, en cada caso, por sus consecuencias. No cabe ya la posibilidad de desentenderse, apelando a mandatos que se nos "imponen" en virtud de su tono "metafísico" o "teológico".

Por eso, toda comunidad debe desarrollar mecanismos que hagan posible el resguardo de los derechos que consideramos valioso otorgar a los niños en particular y a los seres humanos en general. Esto, creemos, sólo se logra no con la negación, sino con la radicalización de la democracia. Consideramos, pues, que la bioética entendida como ejercicio dialógico entre saberes, entre trabajadores del área del cuidado de la salud y entre todos los afectados por las cuestiones que en este espacio se debaten, resulta de una enorme utilidad a la hora de emprender esta tarea: radicalizar la democracia, en el sentido de acercar a las personas su poder de decisión y no mediatizarlo con representaciones, delegaciones o postergaciones infinitas. A través de los comités de ética es posible colaborar en la tarea.

Un proyecto de "democracia radical y plural" realizado por desconstrucción será más receptivo a la multiplicidad de voces que abarca una sociedad pluralista y a la complejidad de la estructura de poderes que implica esta red de diferencias. En realidad, será capaz de comprender que la especificidad de la democracia moderna y pluralista no reside en la ausencia de opresión y violencia sino en la presencia de instituciones que permitan que estos aspectos sean limitados y rechazados. Y, por lo tanto, será más adecuado preguntarse cómo

pueden multiplicarse y mejorarse estas instituciones*. ■

Dr. Fernando Matera,
Lic. Paula Martellini, Dra. María Clelia Orsi,
Dra. Teresa Pereira Silva, Prof. Silvia Rivera
Subcomisión de Ética de la
Sociedad Argentina de Pediatría

* Mouffe, CH. Desconstrucción y pragmatismo, Bs. As. Paidós, 1998, p. 32.

Las vacunas y la Salud Pública

Sr. Editor:

Envío esta carta a fin de actualizar algunos datos de interés, que han modificado la situación de la poliomielitis desde la fecha de la realización de la conferencia sobre "Las vacunas y la Salud Pública", en septiembre de 2004 y que fue publicada en el número 1 de *Archivos* de este año.

Desde entonces, la enfermedad, se ha mantenido en la mayoría de los países entonces endémicos: Nigeria, Níger, Afganistán, Pakistán e India; Egipto en cambio, aún considerado endémico, no ha notificado casos en 2005. Por otra parte, se ha reestablecido la circulación en Sudán (25 casos) y se ha registrado importación de casos en Yemen (179), Indonesia (16), Etiopía (10) y Camerún (1), registrándose hasta el 1° de junio de 2005, 386 casos (<http://www.polioeradication.org/casecount.asp>, 4/6/05). Estos movimientos de avance y retroceso han sido una constante de los últimos años y no están relacionados con dificultades técnicas, sino culturales y políticas, lo cual reafirma, a mi juicio, la importancia del protagonismo de la Salud Pública, como disciplina capaz de diseñar estrategias para superar esos escollos. ■

Pedro Casserly
Prof. Adj. de Salud Pública
Facultad de Medicina
Universidad de Buenos Aires

Falta de enfermeras y la inversión necesaria

Sr. Editor:

Recientemente en el área de Neonatología del Hospital Garrahan se ha terminado un extenso estudio realizado por medio de la beca Carrillo-Oñativia del Ministerio de Salud de la Nación sobre la calidad de administración de oxígeno en numerosas maternidades de todo el país, en especial las que derivan prematuros a nuestro hospital, para tratamiento de su retinopatía con láser.

Si bien este trabajo aún no ha sido publicado, sus resultados son de gran importancia para su pronta comunicación, porque transforman en evidencia científica algunos de los serios déficit de la atención neonatal que la experiencia de trabajo cotidiano demuestra y se expresan en los reclamos que realizan los neonatólogos y pediatras a las autoridades para la mejora de la atención infantil curativa.

El hallazgo, a mi juicio, más importante del mencionado trabajo, es la estimación del déficit global de enfermeras, que es de 50% con respecto al propuesto para la atención neonatal en cuidados intensivos e intermedios por la Guía Nacional de Calidad de la Atención Neonatal del Ministerio de Salud de la Nación. Si bien este déficit es variable entre las instituciones, es muy importante en la mayoría de ellas como para comprometer seriamente la calidad de la atención neonatal y los resultados de sobrevida.

Desde este déficit puede realizarse una estimación aproximada del déficit global de enfermeras neonatales y la inversión que sería necesario realizar para su resolución en el sector público.

En efecto, si se estima que se producen 450.000 nacimientos cada año en el sector público, con una internación neonatal variable entre 10 y 15% de los recién nacidos y un promedio de 10 días de internación, se necesitan entre 1.800 y 2.300 enfermeras para atender adecuadamente el hipotético censo diario entre 1.250 y 1.850 neonatos atendidos en cuidados intensivos e intermedios (relación enfermera-neonato 1:2 en cuidados intensivos y 1:4 en cuidados intermedios) según los dos valores antes estimados de internación.

De ese modo, la falta de 50% de enfermeras determina la necesidad de nombrar entre 900 y 1.200 enfermeras a nivel nacional en el sector público a fin de mejorar la calidad de atención y dar a los neonatos internados la asistencia que necesitan, superando las serias deficiencias actuales. Si se supone un sueldo promedio incluidos los aportes sociales de 1.500 pesos (mucho más alto que el percibido por las enfermeras en la mayoría de las instituciones y jurisdicciones), la inversión social necesaria anual sería entre 16.200.000 y 21.600.000 pesos.

Naturalmente, sería necesario, además, el desarrollo de formación rápida y eficiente de este nuevo plantel, promoviendo la motivación para la dedicación neonatal de las enfermeras en su formación de grado.

El análisis de la baja cifra de inversión necesaria para resolver de un modo definitivo el peor defecto secular de la atención neonatal en nuestro país motiva a iniciar ya este cambio fundamental para recuperar la salud de los neonatos atendidos en el sector público, cuya muerte genera el 65% de la mortalidad infantil en nuestro país.

La resolución efectiva de este grave déficit necesita de políticas de salud infantil del Estado fundadas en las necesidades y la carga sanitaria probada por las evidencias, con los objetivos de reducir la mortalidad infantil evitable y mejorar la calidad de vida futura de los neonatos a través de acciones de altísimo y rápido impacto, como lo es la mejoría global de la calidad de la atención neonatal con el nombramiento y la formación de las enfermeras necesarias para estos objetivos. ■

Dr. Pedro de Sarasqueta
Área de Neonatología
Hospital de Pediatría
"Prof. Dr. Juan P. Garrahan"

BIBLIOGRAFÍA

- S. Fistolera, S. Rodríguez. Administración y monitorización de la oxigenoterapia en recién nacidos de bajo peso con riesgo de retinopatía. Diagnóstico de situación en unidades neonatales seleccionadas. Informe académico final. Beca Carrillo Oñativia. Ministerio de Salud de la Nación (no publicado).

Anencefalia, aspectos éticos

Sr. Editor:

El intercambio epistolar con la Subcomisión de Ética me lleva a las siguientes reflexiones:

- Mi grito en la primera carta surge de lo más profundo de mi ser. Fueron tres los bebés anencéfalos que me tocó acompañar y no puedo olvidarlos. Viví con ellos intensas experiencias de vida.
- A mis años de formación, sumo especialmente estas experiencias, que me permiten hoy tomar conciencia de la distancia que separa nuestras posiciones conceptuales, sobre el ser o no ser persona, de los anencefálicos. La distancia entre ser algo o ser alguien. Un abismo. Sin embargo, confío que el diálogo permita acercarnos, sin ideologías ni retóricas y así poder referirnos al tema de fondo que nos convoca: definir qué es "ser persona".
- Sabemos que "ser racional" no es hoy suficiente. Son muchos nuestros pacientes viables e inviables que no tienen –ni tendrán– ninguna capacidad volitiva ni intelectual.

Demás está decir que la viabilidad no es constitutiva del ser sino sólo una propiedad consecencial.

- Las opiniones vertidas por la Sociedad de Pediatría representan y comprometen a todos sus miembros. Por lo tanto, tenemos el deber de efectuar un análisis conjunto y compartido de esta difícil realidad que nos convoca. Considero fundamental profundizar sobre el concepto de "ser persona" e invito a las autoridades a crear un ámbito para discutirlo, desde lo filosófico, teniendo en cuenta los nuevos paradigmas que hoy las ciencias del hombre nos ofrecen sobre el tema. ■

Dr. Marcelo Serantes
Médico Pediatra

Marcelo Serantes en el reconocimiento de que las circunstancias particulares que transitamos en nuestra vida tiñen de emoción el ejercicio del debate bioético.

Sin embargo, consideramos que el potencial de esta carga emocional de la que nos nutrimos, debe orientarse en el sentido de la equidad social y el respeto a las diferencias, pero en ningún caso alimentar posiciones dogmáticas o sectarias, que nos alejan de la vida efectiva de la mayor parte de las personas, en función de nuestro apego a aquellas situaciones que dejaron en nosotros marcas profundas. Entendemos que la Sociedad de Pediatría representa el interés de sus miembros por la comunidad en su conjunto y no sólo por algunos sectores sociales minoritarios en función de su situación familiar, su poder adquisitivo o su acceso a bienes y servicios que les permiten enfrentar los avatares de la vida rodeados de afecto, confort y contención profesional.

Coincidimos también con el Dr. Serantes en la importancia de abrir un debate en torno a temas conflictivos en los que se juegan valores diversos, como es el caso de la anencefalia. Pero entendemos que este debate no debe limitarse a lo teórico-conceptual. Profundizar sobre un concepto, en este caso el propuesto por el Dr. Serantes "ser persona", implica mucho más que una disquisición terminológica. Implica el compromiso con las circunstancias concretas que en nuestra realidad social y política nos permiten desarrollarnos como tales e implica asumir el desafío de trabajar para que, cada día, más seres humanos sean considerados "personas", es decir seres dignos, respetados en su capacidad de autodeterminación y en su derecho –no virtual o formal, sino concreto y material– a la igualdad de oportunidades en el plano de la salud, la justicia, y la educación. Implica trabajar para que sus voces sean escuchadas con la misma atención que la de aquellos que por motivos diversos –posibilidad de acceso a los medios, empatía con sectores profesionales, entre otras– encuentran rápidamente ardientes defensores de sus intereses en el marco de asociaciones civiles o gubernamentales. ■

Subcomisión de Ética
Sociedad Argentina de Pediatría

Respuesta

La Subcomisión de Ética de la Sociedad Argentina de Pediatría coincide con el Dr.